

Aanbiedingsformulier ZINL

1. Naam van de kwaliteitsstandaard:

Richtlijn HCC

2. Zorgvraag/aandoening(en) waarop de kwaliteitsstandaard betrekking heeft:

Hepatocellulair carcinoom

3. Gepland moment van revisie van de kwaliteitsstandaard:

13-04-2018

Naam:

drs. A.Y. Steutel, Anne en G.H. (Janina) Schrier, MSc

Organisatie:

IKNL

Email:

a.steutel@iknl.nl; j.schrier@iknl.nl

Telefoonnummer:

Overige algemene informatie over de kwaliteitsstandaard:

Wilt u gebruik maken van het overgangscriterium?

Nee

1. Is de kwaliteitsstandaard voor 1 januari 2014 ontwikkeld?

Ja

2. Was de kwaliteitsstandaard voor 1 januari 2014 in een ver gevorderd stadium van ontwikkeling?

Ja

Toelichting:

(Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders:

(Vertegenwoordigende organisaties van) cliënten:

(Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars:

Anders nl:

Overige toelichting bij Overgangscriterium (ruimte voor vrije toelichting):

(Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders:

Integraal Kankercentrum Nederland, Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), Nederlandse vereniging voor pathologie (NVVP), Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO), Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL), Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland Oncologie (V&VN Oncologie)

(Vertegenwoordigende organisaties van) cliënten:

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

(Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars:

Zorgverzekeraars Nederland

Anders nl.:

2. Zijn dit de relevante partijen? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

zie overige opmerkingen

3. Motiveer hoe is besloten welke partijen wel/niet relevant zijn. Als er meerdere organisaties waren die in aanmerking konden komen, is er dan sprake geweest van overleg om een goede vertegenwoordiging te realiseren:

Bij de start van het richtlijntraject is er met diverse disciplines gesproken over welke partijen relevant zijn voor deze aandoening, hierbij wordt heel multidisciplinair nagedacht over alle raakpunten.

Daarnaast heeft IKNL vaste afspraken over participatie van verpleegkundigen en patiënten. ZN en Nefarma, worden standaard aangeschreven bij de knelpuntenanalyse en commentaarronde.

4. Welke relevante partijen waren uitgenodigd en hebben gemotiveerd afgezien van betrokkenheid bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard?

Toelichting:

5. Waren de taken en verantwoordelijkheden van de betrokken partijen duidelijk? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Aan de start van het traject geeft IKNL altijd een training in de eerste vergadering van de werkgroep. Hier wordt besproken hoe het traject er uit gaat zien en welke taken en van wie verwacht worden.

6. Hebben alle betrokken partijen naar hun mening voldoende gelegenheid gekregen om naar behoren bij te dragen en is hun bijdrage naar behoren verwerkt? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Alle partijen hebben de mogelijkheid gehad om knelpunten aan te dragen, commentaar te leveren enz. Middels het autoriseren van de richtlijn, geven zij aan dat zij achter het eindresultaat staan.

7. Is de invloed van belangenverstrengeling naar de mening van betrokken partijen zoveel mogelijk beperkt? Zijn de verschillende belangen onderkend, zichtbaar en controleerbaar gemaakt? Bijvoorbeeld conform de Code Belangenverstrengeling van de KNAW et al (2012)? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

IKNL werkt met de vastgestelde belangenverklaring van de KNAW et al en laat deze door ieder werkgroep lid invullen om de belangen inzichtelijk te maken. Indien er grote belangen spelen, wordt daar tijdens de ontwikkeling al op in gesprongen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad, CBO, NHG en Orde van Medisch Specialisten is door de werkgroep leden bij aanvang en bij afronding van het traject ingevuld.

8. Is de externe commentaarronde naar de mening van alle betrokken partijen zorgvuldig doorlopen? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De richtlijn heeft twee maanden open gestaan voor commentaar en is zeer breed uitgezet. Het commentaar is in september 2013 door de werkgroep verwerkt en er heeft terugkoppeling plaatsgevonden naar de overkoepelende verenigingen. Voor een overzicht van de commentaren en op welke wijze hier mee om is gegaan wordt verwezen naar bijlage

9. Komt het cliëntenperspectief naar de mening van de cliënten voldoende uit de verf? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De NFK stemt uiteindelijk ook in met de inhoud. Dit doen zij in nauw overleg met de patiëntenvertegenwoordigers uit de werkgroep die dan aangeven of het perspectief vanuit hun kant voldoende geborgd is. Het perspectief van de patiënt komt vooral tot uitdrukking in het hoofdstuk ORGANISATIE VAN ZORG. De eerdere hoofdstukken zijn meer medisch-technisch ingericht en specifiek bedoeld voor de zorgverlener.

10. Zijn de cliëntenvertegenwoordigers materieel en immaterieel in staat gesteld om hun rol bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard te vervullen en hun taken te realiseren? Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:

IKNL heeft vaste afspraken met de NFK, waarin altijd 2 patiëntvertegenwoordigers afgevaardigd worden in de werkgroep. Eén echte ervaringsdeskundige en één patiënt die meer ervaring heeft met richtlijnontwikkeling, zodat ze elkaar kunnen aanvullen en ondersteunen. Deze laatste is opgeleid in richtlijnontwikkeling door NFK en IKNL samen. Procesbegeleiders besteden daarnaast extra aandacht aan het ondersteunen van de patiënten in de werkgroep. Materieel gezien krijgen zij een vergoeding voor deelname in de werkgroepen, reiskostenvergoeding en indien nodig alle stukken op papier aangeleverd.

11. Beschrijft de kwaliteitsstandaard de grens tussen verantwoorde en onverantwoorde zorg?
Nee

Zijn er naar de mening van IGZ voldoende handvatten om de kwaliteitsstandaard te kunnen handhaven?
Licht uw antwoord toe.
Nee

Toelichting:

Onbekend, de criteria hebben we niet terug kunnen vinden. Onduidelijk in toetsingskader

Overige toelichting bij Criterium 1:

Antwoord horende bij toelichting vraag 2: De werkgroep is in mei 2011 voor de eerste maal bijeengekomen. Op basis van een eerste inventarisatie van de knelpunten door de werkgroepleden is, door middel van een enquête onder professionals die betrokken zijn bij patiënten met (een verhoogd risico op) HCC, een knelpunteninventarisatie gehouden. Na het versturen van de enquête hebben 60 professionals gerespondeerd en knelpunten geprioriteerd en/of ingebracht. De meest relevante knelpunten zijn uitgewerkt tot twaalf uitgangsvragen. Voor iedere uitgangsvraag werd uit de richtlijnwerkgroep een subgroep geformeerd. Bij de evidence-based beantwoording van zeven van de twaalf uitgangsvragen verzorgde een externe methodoloog het literatuuronderzoek. Dit betrof het uitvoeren van een systematische literatuursearch, het kritisch beoordelen van de literatuur en het verwerken van de literatuur in evidence tabellen. Daarnaast werd door de methodoloog een concept literatuurbespreking met bijbehorende conclusies aangeleverd voor deze uitgangsvragen. De werkgroepleden pasten vervolgens de concept literatuurbespreking en conclusies aan en stelden overige overwegingen en aanbevelingen op volgens de checklist 'overige overwegingen en formuleren van aanbevelingen'. Voor de consensus-based beantwoording van de resterende vijf uitgangsvragen raadpleegden de werkgroepleden de relevante bestaande literatuur. Op basis hiervan hebben de werkgroepleden de wetenschappelijke conclusies, overige overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Er is voor de consensus-based beantwoording geen systematisch literatuuronderzoek verricht door een externe methodoloog. Om rekening te houden met het patiëntenperspectief zijn aan de hand van telefonische interviews in juni 2011 ervaringen van patiënten met de zorgverlening geïnventariseerd. Tevens waren de patiëntvertegenwoordigers aanwezig bij alle vergaderingen van de richtlijnwerkgroep. De patiëntvertegenwoordigers hebben de conceptteksten beoordeeld ten einde het patiëntenperspectief in de formulering van de definitieve tekst te optimaliseren. De werkgroep heeft gedurende vijf maanden gewerkt aan de tekst van de conceptringlijn. Alle teksten zijn tijdens plenaire vergaderingen besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd. De

conceptrichtlijn is op 28 september 2012 naar alle betrokken wetenschappelijke-, beroeps- en patiëntenverenigingen en naar de landelijke en regionale tumorwerkgroepen gestuurd voor commentaar d.m.v. een enquête. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld door de richtlijnwerkgroep. De richtlijn is in een plenaire vergadering op 10 december 2012 inhoudelijk vastgesteld. Ten slotte is de richtlijn 18 januari 2013 ter autorisatie/ter accordering gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties.

1. Is de procedure voor het gezamenlijk voordragen helder vastgesteld bij de aanvang van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

vooraf is afgesproken welke partijen benaderd zullen worden voor de autorisatiefase. Overleg met zorgverzekeraars (ZN) heeft recent plaatsgevonden.

2. Dragen alle betrokken partijen (partijen die betrokken zijn bij het opstellen van de kwaliteitsstandaard de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

alle partijen die gemandateerde leden in de werkgroep hebben de richtlijn geautoriseerd. Na overleg met ZN wordt de richtlijn mede namens de zorgverzekeraars aangeboden voor toetsing

(Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders:

Toelichting:

(Vertegenwoordigende organisaties van) cliënten:

Toelichting:

(Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars:

Toelichting:

Anders nl.:

Toelichting:

4. Zijn alle onderwerpen die aan het begin van het traject zijn afgesproken naar de mening van alle

betrokken partijen voldoende aan bod gekomen in de kwaliteitsstandaard? Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:

Via de knelpuntanalyse heeft iedereen heel breed de knelpunten die leven bij deze aandoening kunnen rangschikken en aanleveren. De werkgroep heeft op basis hiervan bepaald welke vragen evidence based en consensus based uitgewerkt dienen te worden in de revisie. Deze onderwerpen zijn in dit traject opgepakt. Door te autoriseren stemmen alle partijen hier mee in.

Overige toelichting bij Criterium 2:

1. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van het gehele zorgproces vanuit het perspectief van de cliënt, waarbij er voldoende uitspraken worden gedaan over het stellen van indicaties voor diagnostiek en behandeling? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Doelgroep en diagnoseproces zijn beschreven in de richtlijn.

2. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van het gebruik van gepaste zorg (doelmatigheid)? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De richtlijn bevat het diagnose-, behandel- en nazorgproces. De doelgroep van deze medisch-technische richtlijn is de professional.

Consistent met:

Inconsistent met:

Toelichting:

Er is binnen IKNL goed overzicht in de inhoud van alle oncologische, tumoroverstijgende en

4. Zijn er de gebruikte kernbegrippen gedefinieerd en is aangegeven wat zorgverleners documenteren en als informatie aan elkaar overdragen. Licht uw antwoord toe.

Nee

Toelichting:

-deze vraag stond nog niet in het Toetsingskader ttv indiening-

5. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van controlemomenten, evaluatiemomenten en overlegmomenten? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

In Hoofdstuk ORGANISATIE VAN ZORG wordt beschreven op welke momenten en hoe en met wie in de diagnostische en in de behandel fase overleg plaats vindt. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de voorlichting, begeleiding en bereikbaarheid (aanspreekpunt). In de paragraaf nazorgfase (12.3) (wie doet wat) worden oa. Ketenzorg, individueel nazorgplan, nazorginterventies en de rol van huisarts besproken.

6. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van zelfmanagement? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Regelmatig wordt er gesproken over overlegmomenten met de patiënt, zie vraag 4 hierboven. De rol van casemanager komt aan de orde, maar de term zelfmanagement niet. Wel wordt shared decision making genoemd.

7. Bevat de kwaliteitsstandaard een toelichting op bewijsvoering? Beschrijf de methoden waarop de aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard tot stand zijn gekomen. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Ja, dit is opgenomen in de bijlagen. EB vragen zijn dmv EBRO uitgewerkt. Daarna samen met overige overwegingen via een vaste methodiek omschreven naar aanbevelingen. Bijlagen: - Wetenschappelijke onderbouwing (bijlage 12) - Checklist overige overwegingen en formuleren van aanbevelingen (bijlage 5) - Literatuursearches en evidence-tabellen (bijlage 13)

De inhoud en positie van een behandel- of zorgplan, een behandel- of zorgdoel. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Hoofdstuk 12. ORGANISATIE VAN ZORG In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke momenten en hoe en met wie in de diagnostische en in de behandel fase overleg plaats vindt. In de paragraaf nazorgfase (wie doet wat) worden oa. Ketenzorg, individueel nazorgplan en de rol van huisarts besproken. Ook wordt ingegaan op de mogelijkheden van ondersteuning van de patiënt door verschillende hulpverleners: casemanager, van gespecialiseerde verpleegkundigen enz.

De benodigde informatie- en communicatiesystemen. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De benodigde middelen. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De regiefunctie. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Hoofdstuk Organisatie van zorg besteed aandacht aan de organisatie van de zorg, communicatie en besluitvorming, nazorg en nacontrole. Deze hoofdstukken dekken de bovenstaande vraag.

De verdeling van de verantwoordelijkheden tussen professionals onderling en tussen professionals en informele zorgverleners. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De noodzakelijke coördinatiefunctie. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Een toelichting over de van toepassing zijnde andere kwaliteitsstandaarden. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De monitoring van het individuele behandelplan. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

10. Is voldoende beschreven op welke wijze de implementatie van de kwaliteitsstandaard zal plaatsvinden en aan welke voorwaarden daarvoor moet zijn voldaan? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Er is een implementatieplan opgesteld, om de implementatie grondig te vorm te geven. Het is een belangrijk onderdeel bij richtlijnontwikkeling binnen IKNL. Bovendien wordt procedureel aandacht besteed aan evaluatie van de implementatie. Het implementatieplan is een werkdocument en is blijvend in ontwikkeling.

Overige toelichting bij Criterium 3:

1. Bevat de kwaliteitsstandaard een cliëntenversie of is er voldoende aandacht besteed aan correcte cliënteninformatie?

Nee

2. Bevat de kwaliteitsstandaard een samenvatting?

Ja

3. Bevat de kwaliteitsstandaard meetinstrumenten?

Nee

4. Bevat de kwaliteitsstandaard een onderhoudsplan of wordt er verwezen naar een algemeen onderhoudsplan?

Ja

Cliëntversie:

Nee

Datum:

Toelichting:

Nee, IKNL heeft afspraken met KWF en NFK dat zij de patiënten informatie leveren op basis van de producten van IKNL. Zo hebben wij onlangs het initiatief kanker.nl online gebracht. Met deze samenwerking kunnen we gerichter de juiste informatie bij de patiënten krijgen. IKNL: Idee 'shared decision' making is adequater dan patiëntinformatie bij deze richtlijn.

Samenvatting:

Ja

Datum:

Toelichting:

Set met bijbehorende meetinstrumenten:

Nee

Datum:

Toelichting:

Volgens de vaste procedures bij IKNL wordt na het vaststellen van de richtlijn een set bijbehorende indicatoren ontwikkeld. Deze set is ook voor deze aandoening in ontwikkeling.

Onderhoudsplan?

Ja

Datum:

Toelichting:

Overige toelichting bij Criterium 4:

IKNL levert de richtlijn op met een samenvattingkaart die digitaal en op papier te verkrijgen is. Op deze manier draagt de samenvatting direct bij aan de implementatie van de richtlijn. Zie bijlage 8 van de richtlijn: De geldigheidsduur van deze richtlijn is vastgesteld op vijf jaar. De geldigheidstermijn voor de richtlijn wordt vanuit IKNL bewaakt. Om verscheidene redenen kan herziening eerder dan beoogd nodig zijn. De Landelijke Werkgroep Gastro-Intestinale Tumoren toetst daarom jaarlijks de actualiteit van de richtlijn. Het bestuur van deze landelijke werkgroep draagt de verantwoordelijkheid om de behoefte voor herziening van de huidige richtlijn bij de beroepsgroepen te peilen. Zo nodig kan de richtlijn tussentijds op onderdelen worden bijgesteld. Uiterlijk in 2018 zal een nieuwe multidisciplinaire werkgroep worden geïnstalleerd om de richtlijn te reviseren.