

Herziening, Versnelling en Vernieuwing

Richtlijnen JGZ (2016 – 2021)

April 2017

Dr. Maud Heinen
Dr. Bart Staal
Annick Bakker-Jacobs

Herziening, Versnelling en Vernieuwing

Richtlijnen JGZ 2016 - 2021

April 2017

Correspondentie:
Dr. Maud Heinen
IQ healthcare, Radboudumc
Postbus 9101, 114 IQ healthcare, 6500 HB Nijmegen
T: 024 – 3619750/b.g.g. 024 3615305
e: Maud.Heinen@radboudumc.nl

Inhoudsopgave

Inleiding.....	4
Methode.....	5
Resultaten	6
1.1 Literatuurinventarisatie.....	6
1.2 Aanvullende persoonlijke communicatie op basis van de literatuur.	10
1.3 Resultaten interviews en klankbordgroepbijeenkomst	12
1.3.1 Knelpuntenanalyse	13
1.3.2 Evidence based versus Practice based	15
1.3.3 Rolverdeling en functie binnen de werkgroep.....	15
1.3.4 Cliënteninbreng	16
1.3.5 Planning	17
1.3.6 Praktijktest.....	18
1.3.7 Indicatoren.....	18
1.3.8 Herziening	19
1.4 Veldraadpleging	21
1.5 Overzicht gesignaleerde knelpunten en adviezen.....	25
Discussie.....	31
Conclusie en aanbevelingen	33
Referenties.....	36
Bijlage 1: Interviewgide	37
Bijlage 2: Kenmerken respondenten interview	41
Bijlage 3: Stellingen Klankbordgroepbijeenkomst.....	42
Projectorganisatie	43

Inleiding

In Maart 2012 is het rapport 'Versnelling en vernieuwing richtlijnen Jeugdgezondheid' uitgebracht (1). In dit rapport werd een advies gegeven over mogelijke vernieuwingen in de werkwijze voor richtlijnontwikkeling binnen het programma Richtlijnen Jeugdgezondheid 2013-2018. Dit advies heeft veel winst opgeleverd. Vijf oplossingsrichtingen hadden voldoende raakvlak in het veld en zijn opgevolgd in de praktijk. Deze vijf oplossingsrichtingen zijn: 1) het aanbrengen van een scheiding tussen identificatie van knelpunten in de zorg enerzijds en de keuze tot het al dan niet inzetten van een richtlijnentraject anderzijds, 2) het opstellen van uitgangsvragen en het geven van een duidelijke opdracht voor ofwel een evidence-based ofwel een practice-based of gemengde richtlijn, 3) het creëren van duidelijkheid over de taken en rollen van de werkgroepleden, 4) het opstellen van een helder tijdsplan met tussenproducten, en 5) het maken van afspraken binnen de werkgroep die de richtlijn ontwikkelt over verantwoordelijkheden en taken. Duidelijk moet zijn wie verantwoordelijk is voor de uitvoering van het literatuurgedeelte en welke input wordt verwacht van JGZ-professionals. JGZ professionals spelen een belangrijke rol in de vertaling van de uitkomsten naar concrete aanbevelingen voor de praktijk. Een belangrijk knelpunt waar nog onvoldoende aandacht aan is gegeven betreft de werkwijze voor de herziening van richtlijnen. Ook is nog niet bekend hoe het veld de eerder geïdentificeerde knelpunten op dit moment ervaart.

Doel

Het doel van deze studie is dan ook een update te geven van het eerder uitgebrachte advies over mogelijke vernieuwingen in de werkwijze voor richtlijnen in de JGZ, en een advies te geven over de manier waarop de herziening van richtlijnen in de JGZ vormgegeven kan worden.

Onderzoeksvragen

1. Wat zijn de belangrijkste knelpunten in het ontwikkelen en implementeren van richtlijnen in de JGZ?
2. Hoe kunnen verbeterpunten ten aanzien van een doelmatiger richtlijntraject, onder andere voortkomend uit de tussentijdse evaluaties van het jeugdgezondheidsprogramma en de RAC en de binnen het HARING traject ontwikkelde tools, indien nodig verder aangescherpt worden?
3. Hoe kan de herziening van richtlijnen in de JGZ vormgegeven worden op basis van de bestaande literatuur?

Methode

1. Door middel van semi-gestructureerde telefonische interviews (n=10) worden stakeholders en betrokkenen bij de vier reeds ontwikkelde richtlijnen of in ontwikkeling zijnde richtlijnen bevraagd over hun ervaringen in relatie tot de eerder gesignaleerde knelpunten en oplossingen. Hierbij wordt ondermeer gevraagd naar de ervaringen met de werkwijze voor de knelpuntenanalyse, de vastgestelde looptijd voor de ontwikkeling en de mate waarin de beschikbare budgetten worden gezien als realistisch.
2. Er wordt een inventarisatie gedaan van de literatuur gericht op een werkwijze voor de herziening van richtlijnen in de JGZ. Hiervoor vormt het rapport van De Beer en van Veenendaal uit 2012 het uitgangspunt (2). Middels een zoekactie in Pubmed en in de grijze literatuur zal worden onderzocht in hoeverre er nieuwe ontwikkelingen zijn ten aanzien van de procedure van richtlijnherziening. Vervolgens worden er een aantal modellen van richtlijnherziening gepresenteerd en in een overzicht weergegeven.
3. De gevonden modellen voor herziening zullen worden besproken in een klankbordgroep bijeenkomst. Het overzicht van modellen van richtlijnherziening zal worden opgestuurd en gepresenteerd aan een klankbordgroep van verschillende stakeholders, te weten 2 leden van

de Richtlijn Advies Commissie (RAC), de secretaris van de RAC, twee commissieleden van ZonMW, twee richtlijnontwikkelaars, twee werkgroepleden en twee JGZ-professionals.

4. Er wordt een Web-based enquête uitgezet op basis van de gevonden modellen en de input van de klankbordgroep. Op basis van de uitkomsten van de klankbordgroep wordt een concept-voorstel geschreven. Dit voorstel wordt in een verkorte vorm opgestuurd naar JGZ-professionals (n=50) waarbij zij middels een web-based enquête de gelegenheid krijgen hier commentaar op te geven. Naar aanleiding van deze commentaarronde wordt een finaal voorstel voor herziening gepresenteerd.

Resultaten

Achtereenvolgens zullen in dit hoofdstuk de resultaten worden beschreven van de literatuurinventarisatie, de interviews en de klankbordgroepbijeenkomst, en tot slot de veldraadpleging.

1.1 Literatuurinventarisatie

Middels een inventarisatie van de literatuur is onderzocht in hoeverre er nieuwe ontwikkelingen zijn t.a.v. procedures voor richtlijnherziening die eventueel toegepast kunnen worden in de JGZ. Hiervoor vormt het rapport van de Beer en van Veenendaal (2012) in opdracht van de regieraad Kwaliteit van Zorg het uitgangspunt (2). Dit betreft een uitgebreide inventarisatie van de literatuur over richtlijnherzieningsmodellen tot aan medio 2011. Door middel van een zoekactie in Pubmed en aanvullend persoonlijk contact met adviseurs en onderzoekers die zich vanuit de beroepsorganisaties het Nederlands Huisartsengenootschap (Prof. Dr. J. Burgers) en het Kennisinstituut Medisch Specialisten (Dr. A. van Enst) met richtlijnherziening bezig houden is

onderzocht in hoeverre er nieuwe ontwikkelingen zijn ten aanzien van de procedure van richtlijnherziening. Het rapport van De Beer en van Veenendaal beschrijft vier criteria op basis waarvan besloten kan worden tot een herziening van een richtlijn (2). Deze vier criteria zijn: 1) ondermijning van validiteit van aanbevelingen van de huidige richtlijn als gevolg van nieuwe evidence over bestaande baten en schade van diagnostische en therapeutische interventies, verandering van beschikbare interventies, veranderde voorkeuren van patiënten, verandering in middelen en / of kosten van interventies, nieuwe of veranderde wetgeving of ervaringen van zorgverleners en patiënten; 2) het vrijkomen van sterker bewijs voor bestaande aanbevelingen verkregen uit recente grote studies; 3) door zorgprofessionals en zorggebruikers ervaren onduidelijkheid van aanbevelingen in de huidige richtlijn, en 4) het ontstaan van nieuwe kernthema's (mede) op basis van bestaande of nieuwe knelpunten.

Naast de criteria op basis waarvan kan worden besloten dat herziening van een richtlijn nodig is, worden er twee herzieningsmodellen onderscheiden, een continu en een intervalmodel. Het continu model (hieraan wordt ook wel gerefereerd met de term 'levende richtlijnen'), combineert *continue monitoring* van de noodzaak tot herziening met regulier geplande updates en voorziet in de mogelijkheid van tussentijdse updates wanneer er reden is om aan te nemen een of meer aanbevelingen significant veranderen op basis van de vier bovengenoemde criteria. In de huidige situatie wordt vooral gebruik gemaakt van het intervalmodel. In het rapport van De Beer en van Veenendaal wordt het continu model aanbevolen als het meest ideale model, en wordt aangegeven dat het intervalmodel kan worden toegepast wanneer het continu model niet haalbaar wordt geacht. Dat betekent dat eens per 5-7 jaar een volledige herziening wordt uitgevoerd en dat bijvoorbeeld een addendum wordt gemaakt wanneer door een nieuwe ontwikkeling een aanbeveling niet langer actueel is (2). Uit een enquête onder richtlijnontwikkelaars blijkt dat een kleine meerderheid (63%) de voorkeur geeft aan een continu model. Er zijn echter wel nadelen aan verbonden. Het vereist veel tijd en capaciteit en als aanbevelingen snel veranderen bemoeilijkt dat de implementatie (2).

In het kader van deze opdracht is er een aanvullende literatuursearch gedaan in Pubmed en in scholar google waarbij er tot 5 jaar terug gezocht is. De Mesh term 'guideline as topic' is gecombineerd met het vrije tekst woord 'update' en 'updating' waarbij we ons beperkt hebben tot literatuurreviews omdat dergelijke studies een overzicht geven van alle bestaande kennis op dit terrein. Dit leverde 618 treffers waarbij na het lezen van de abstracts 3 artikelen relevant werden gedacht voor deze literatuurstudie. Dit waren de artikelen van Allonso-Coello et al (2011), Martinez-Garcia (2012) en Vernooij et al (2014) (3-5). De bevindingen van deze artikelen zijn samengevat in onderstaande tabel.

Tabel 1. Bevindingen van recente literatuurstudies naar herzieningsprocedures van richtlijnen.

<p>1. Alonso-Coello et al. Implementation Science 2011, 6:107</p> <p>Methode: Een survey over herzieningsprocedures is verstuurd naar 106 organisaties die zich bezighouden met richtlijnontwikkeling. Dit waren organisaties die zich hadden aangesloten bij het Guidelines-International-Network (G-I-N), richtlijnen hadden gepubliceerd in de Amerikaanse Clearinghouse database of waren geselecteerd door experts.</p> <p>Resultaten: De response rate van de survey was 46% (49 organisaties). Zesendertig organisaties gaven aan dat zij hun richtlijnen herzien, 31 van deze organisaties (86%) doen dat middels een formele herzieningsprocedure, en 19 organisaties (53%) hebben een formele procedure om aan te geven wanneer een richtlijn herzien moet worden. 36 % van de organisaties geeft aan dat deze procedures strikter kunnen worden gehanteerd.</p> <p>Tweeëntwintig (61%) organisaties vermelden op hun website wanneer een richtlijn ouder is dan 3 tot 5 jaar of wanneer de richtlijn 'outdated' is. Vijfentwintig (64%) organisaties overwegen het continue model (levende richtlijnen). Achttien (46%) organisaties hebben plannen om hun herzieningsprocedures bij te stellen en 21 (54%) organisaties willen hiervoor samenwerken met andere organisaties.</p>
--

Conclusie van de auteurs: Het is belangrijk dat er internationale kwalitatief goede herzieningsprocedures ontwikkeld worden om vanuit internationaal perspectief 'dubbel werk' (meerdere groepen die herzieningsprocedures ontwikkelen) te voorkomen.

2. Martínez Garcia et al *Implement Science* 2012,7(1):109.

Methode: Systematische review naar studies waarin methodes van herziening van richtlijnen of aanbevelingen worden geëvalueerd. Er is een zoekactie gedaan in Medline en The Cochrane Library naast handmatig zoeken in referentielijsten van geïnccludeerde studies en een abstractenboek van het Guidelines International Network (GIN).

Resultaten: In totaal zijn er 8 studies geïnccludeerd. Vier studies evalueerden of richtlijnen te oud waren, 3 studies betroffen richtlijnherzieningen en één studie betrof een pilotstudie waarin 20 richtlijnen conform het principe van levende richtlijnen gemonitord en herzien werden.

De identificatie van nieuw bewijs was de meest gedetailleerd beschreven fase van herziening. Studies die evalueerden of richtlijnen te oud waren hadden beperkte zoekstrategieën in tegenstelling tot herzieningen van richtlijnen. Een studie vergeleek een uitgebreide zoekstrategie met een meer beperkte zoekstrategie voor het herzien van aanbevelingen en concludeerde dat een beperkte zoekstrategie voor dit doel voldoende is.

Conclusie van de auteurs: Een beperkte zoekstrategie lijkt voldoende om nieuwe evidence te monitoren en te evalueren of een herziening noodzakelijk is. Er is over het algemeen beperkt bewijs voor wat nu de meest optimale herzieningsprocedures is voor richtlijnen. Er is behoefte aan de ontwikkeling van efficiënte herzieningsprocedures om richtlijnen actueel te houden vanuit het oogpunt van timing en werklast.

3. Vernooij et al. *Implementation Science* 2014, 9:3

Methode: In deze review wordt een overzicht gepresenteerd van 35 handboeken voor de ontwikkeling en het herzien van richtlijnen.

Resultaten: De meeste handboeken (97%) beschreven voornamelijk methodes voor de ontwikkeling van richtlijnen. Procedures voor het identificeren van nieuwe evidence en methodes om de noodzaak van een update vast te stellen werden beschreven in respectievelijk 11 (31%) en 8 (22%) handboeken. In 25 handboeken (71%) is de tijd tussen 2 updates beschreven waarbij 2 tot 3 jaar (40%) het vaakst werd genoemd. De meeste handboeken geven geen richtlijnen voor de literatuursearch, selectie van evidence, beoordeling en synthese, en over een externe review van herziene richtlijnen.

Conclusie van de auteurs: Methodes voor het updaten van richtlijnen zijn onvoldoende beschreven in handboeken. Meer duidelijkheid, kwalitatief goede methodes en explicitering zijn in dit opzicht nodig om de geloofwaardigheid van richtlijnen te vergroten.

1.2 Aanvullende persoonlijke communicatie op basis van de literatuur.

Aanvullend op de literatuurstudie is gesproken met Dr. A van Enst, richtlijnontwikkelaar van het Kennisinstituut voor Medisch Specialisten, en met Prof. dr. J. Burgers van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Dit is gedaan omdat het de verwachting is dat herzieningsprocedures vaak niet in de wetenschappelijke literatuur beschreven worden.

Richtlijnherziening Kennisinstituut voor Medisch Specialisten (*persoonlijke communicatie dr. A. van Enst*)

Recent ontwikkelde richtlijnen van het Kennisinstituut Medisch Specialisten bestaan uit modules, net als bij de JGZ richtlijnen. Een module is een uitgangsvraag met een aanbeveling, de onderbouwing, de overwegingen en verantwoordingsinformatie. Iedere richtlijn en iedere module heeft een regiehouder. In het geval van het Kennisinstituut Medisch Specialisten zijn dit de wetenschappelijke verenigingen (of meer specifiek de richtlijnwerkgroep). De regiehouder

beoordeelt op actualiteit, prioriteert voor actualisatie en is verantwoordelijk voor de daadwerkelijke actualisatie. Bij de actualisatie wordt de literatuur (systematisch) geüpdate, de overwegingen geherformuleerd en eventueel de aanbeveling aangepast. Bij de publicatie van een richtlijn wordt per module ingeschat wat de onderhoudsfrequentie is en wordt een termijn voor herbeoordeling vastgesteld. Overwegingen voor het bepalen van de verwachte snelheid waarmee een module gecontroleerd moet worden zijn:

- 1) Het niveau van het bewijs (GRADE)
 - *Een hogere bewijskracht betekent een lagere beoordelingsfrequentie*
- 2) De snelheid van ontwikkelingen in de wetenschap
- 3) Studies die in de afrondende fase zitten
 - *Traceerbaar via prospectieve trial registers of persoonlijk expert netwerk*
- 4) Nieuwe innovaties die beschikbaar komen
- 5) Nieuwe middelen die beschikbaar komen
- 6) Nieuwe behandelingen die beschikbaar komen
- 7) Het verlopen van patenten

Daarnaast dient er een prioritering voor actualisatie van bestaande verouderde modules te worden gemaakt. Hiervoor worden de volgende zeven criteria gehanteerd:

1. Mate van verandering aanbeveling
2. Omvang patiëntenpopulatie
3. Ernst aandoening
4. Patiëntveiligheid
5. Impact op kwaliteit van zorg
6. Behoefte bij beroepsgroep
7. Impact op (macro)kosten

Richtlijnherziening Nederlands huisartsengenootschap (*persoonlijke communicatie Prof. dr. J. Burgers*)

Het NHG heeft eveneens een herzieningsbeleid voor haar richtlijnen (standaarden). Er wordt onderscheid gemaakt in A, B, C en D –onderwerpen. A-onderwerpen zijn groot en hierbij is veel ontwikkeling gaande. Bij B-onderwerpen zijn er regelmatig nieuwe ontwikkelingen en bij C-onderwerpen zijn er weinig nieuwe ontwikkelingen. Bij D-onderwerpen geldt een uitgekristalliseerd beleid. A-onderwerpen worden idealiter tweejaarlijks herzien, B en C onderwerpen vijfjaarlijks. D-onderwerpen worden vijfjaarlijks beoordeeld op geldigheid en kunnen zonder aanpassingen een nieuwe datumstempel krijgen. Tussentijds is het eveneens mogelijk richtlijnen te herzien wanneer daar een aanleiding toe is.

1.3 Resultaten interviews en klankbordgroepbijeenkomst

Tien personen zijn telefonisch geïnterviewd over hun ervaringen en ideeën met betrekking tot de ontwikkeling van richtlijnen in de JGZ. De kenmerken van de respondenten zijn weergegeven in bijlage 2. De gebruikte interviewgide bestaat uit 10 vragen gebaseerd op de eerder uitgevoerde studie (1) waarin tien knelpunten met betrekking tot de ontwikkeling van richtlijnen zijn geïdentificeerd, aangevuld met een vraag over de wijze waarop richtlijnen herzien zouden moeten worden (bijlage 1). Na het afnemen van de interviews, en de literatuurstudie die wordt beschreven in 1.1 (of 1.2), heeft er een klankbordgroepbijeenkomst plaatsgevonden waarin zeven stellingen zijn bediscussieerd. Vanuit de interviews zijn er acht thema's geïdentificeerd (tabel 2). In deze tabel wordt per thema aangegeven met welke vragen uit het interview, en welke stelling bij de klankbordgroepbijeenkomst het thema is uitgevraagd. Het eerste thema betreft het loskoppelen van de knelpuntenanalyse met betrekking tot een bepaald onderwerp in de JGZ voorafgaand aan de ontwikkeling van een richtlijn. Bij deze knelpuntenanalyse wordt bepaald of de ontwikkeling van een richtlijn de juiste oplossing is, en welke uitgangsvragen beantwoord zouden moeten worden. Het tweede thema betreft het bepalen of en in welke mate een richtlijn evidence based

of practice based ontwikkeld zou moeten worden. Thema drie gaat over de rolverdeling en functie van professionals en ontwikkelaars binnen de werkgroep, en het vierde thema over de wijze waarop cliënteninbreng vormgegeven zou moeten worden. Het vijfde thema betreft de planning en het vaststellen van tussentijdse mijlpalen. Thema zes betreft de praktijktest en de rol van het NCJ hierin. Het zevende thema gaat over het ontwikkelen en gebruik van indicatoren in het verlengde van de ontwikkelde richtlijn, en het laatste thema gaat over de wijze waarop JGZ richtlijnen herzien zouden moeten worden.

Tabel 2 Overzicht van thema's en onderwerpen interviews en klankbordgroep

Thema's	Interview	Klankbordgroep
1. Knelpuntenanalyse	Vraag 1 & 3	Stelling 1
2. Evidence based versus practice based	Vraag 2	-
3. Rolverdeling & functie binnen werkgroep	Vraag 4 & 6	-
4. Cliënteninbreng	Vraag 7	Stelling 2 & 3
5. Planning ontwikkeling richtlijn	Vraag 5	-
6. Praktijktest	Vraag 8 & 9	-
7. Indicatoren	Vraag 10	Stelling 6 & 7
8. Herziening richtlijn	Vraag 11	Stelling 4 & 5

Per thema worden de resultaten van de interviews en de klankbordgroepbijeenkomst beschreven.

1.3.1 Knelpuntenanalyse

Het loskoppelen van de knelpuntenanalyse en het ontwikkeltraject van richtlijnen is doorgevoerd om op basis van de knelpuntenanalyse te kunnen bepalen of er een richtlijn ontwikkeld moet worden of dat er naar een andere oplossing moet worden gezocht. De knelpuntenanalyse leidt vervolgens tot het opstellen van de uitgangsvragen die beantwoord moeten worden. Dit blijkt een

goede insteek te zijn op basis van de reacties van de geïnterviewden en de deelnemers aan de klankbordgroepbijeenkomst. De vraagstellingen voortkomend uit de knelpuntenanalyse blijken soms niet helemaal duidelijk te zijn, hetgeen in de praktijk problemen kan opleveren. Vraagstellingen worden vaak verder aangescherpt bij de start van de ontwikkeling en soms wordt in overleg met ZonMw een vraag toegevoegd.

Met betrekking tot het loskoppelen van de knelpuntenanalyse van de fase van ontwikkeling van de richtlijn wordt benadrukt dat het inzetten van de juiste mensen om te komen tot een goede samenstelling van de beide groepen wordt gezien als een belangrijke voorwaarde. Naast vertegenwoordigers uit de praktijk is ook de betrokkenheid van een implementatiedeskundige gewenst in zowel de groep die de knelpuntenanalyse uitvoert als de groep die de richtlijn ontwikkelt. Een implementatiedeskundige kijkt vanuit een ander perspectief naar de ervaren knelpunten om te kunnen bepalen of een bepaald knelpunt bestaat omdat er te weinig evidence bestaat of is verzameld. Het kan ook zijn dat de mate waarin evidence beschikbaar is, of vertaald is naar aanbevelingen, niet direct het knelpunt veroorzaakt maar dat het probleem ligt op het gebied van implementatie.

In de interviews wordt aangegeven dat het loskoppelen van de knelpuntenanalyse en het ontwikkeltraject niet tot gevolg zou moeten hebben dat deelnemers die betrokken zijn bij de knelpuntenanalyse, geen deel uit mogen maken van de richtlijn ontwikkelgroep. In tegendeel, het wordt juist als belangrijk gezien dat er een vertegenwoordiging is vanuit de knelpuntenanalyse groep in de ontwikkelgroep. In de klankbordgroepbijeenkomst wordt dit genuanceerd, hier wordt aangegeven dat de (beoogde) richtlijnontwikkelaar geen deel uit zou moeten maken van de groep die de knelpuntenanalyse doet, maar dat deze wel toehoorder zou kunnen zijn om goed op de hoogte te zijn van de gedachtegang die heeft geleid tot het opstellen van de uitgangsvragen. Uitgangspunt bij het opstellen van de uitgangsvragen zou moeten zijn wat de richtlijn op moet leveren voor het kind of de ouders, en wat de professional in de dagelijkse praktijk nodig heeft om

dit te bereiken. Het opstellen van heldere en specifieke uitgangsvragen voorkomt de ontwikkeling van onwerkbare richtlijnen met vele aanbevelingen.

Momenteel wordt de knelpuntenanalyse uitgevoerd door middel van focusgroepen, mogelijk kunnen knelpunten vanuit het veld ook bevestigd worden via digitale innovaties, zodat er meer input komt vanuit het veld. Hierbij zou het moeten gaan om een combinatie van beide.

1.3.2 Evidence based versus Practice based

Bij de ontwikkeling van een richtlijn wordt altijd uitgegaan van een evidence based en een practice based component. Daarnaast moeten ook de voorkeuren van de gebruikers worden meegenomen, volgend op de definitie van evidence based practice, waarin het gaat om een integratie van externe wetenschappelijke evidentie, klinische expertise, en waarden en verwachtingen van de patiënt of cliënt (6). De mate waarin wetenschappelijke onderbouwing bestaat varieert per onderwerp. Bij de uiteindelijke richtlijn moet de focus liggen op de bruikbaarheid voor de praktijk. Echter, wanneer er in de internationale literatuur evidence bestaat voor een bepaalde handswijze dan moet dit ook meegenomen worden in de richtlijn, ook indien deze niet direct toepasbaar is in de Nederlandse situatie. Dit wordt soms ervaren als tijdsverspilling omdat bij de ontwikkeling soms veel tijd gaat zitten in het zoeken en beoordelen van literatuur, ook wanneer dit uiteindelijk niet resulteert in een aanbeveling. Voorkomen moet worden dat men 'blijft hangen' in de literatuur.

1.3.3 Rolverdeling en functie binnen de werkgroep

Over het algemeen is er een duidelijke taakverdeling in ontwikkelgroepen. Hierbij wordt al dan niet gebruik gemaakt van een hulpmiddel gebaseerd op de HARING tool 'organisatie en samenwerking'. Een enkele keer was de rolverdeling niet duidelijk en werden meer taken toebedeeld dan vooraf gecommuniceerd. De projectleider c.q. ontwikkelaar heeft tot taak het proces te leiden, de search naar literatuur te coördineren, en de resultaten ter bespreking voor te leggen aan de groep. JGZ professionals zijn niet opgeleid om literatuur te beoordelen, bij hen ligt het accent op de vertaling

naar de praktijk. Bij het verzoek tot afvaardiging vanuit één de aanpalende beroepsgroepen moet duidelijk zijn welke expertise wordt verwacht, de ervaring is dat dit niet altijd het geval is. Verschillende soorten van expertise zijn wenselijk binnen de ontwikkelgroep, waarbij ook gedacht moet worden aan expertise op het gebied van implementatie en op het gebied van indicatoren ontwikkeling. Belangrijk is om een heldere systematiek te hanteren bij het bediscussiëren wat bekend is vanuit de wetenschap, wat bekend is vanuit de praktijk en wat vervolgens de aanbevelingen moeten zijn voor de praktijk.

1.3.4 Cliënteninbreng

De inbreng van cliënten bij de ontwikkeling van richtlijnen en bij de knelpuntenanalyse wordt door alle respondenten gezien als belangrijk. De inbreng van cliënten bij de ontwikkeling van richtlijnen is vooralsnog onvoldoende geregeld. Cliënten worden niet, te weinig of niet op de juiste manier betrokken. In de JGZ is vormt de inbreng van cliënten nog een extra uitdaging omdat het hierbij vaak gaat over het screenen op gezondheid en niet over de behandeling van patiënten met een specifieke aandoening.

Benadrukt wordt dat cliënteninbreng belangrijk is en dat er vele manieren zijn om cliënten te betrekken, variërend van vertegenwoordiging door één persoon in een richtlijn ontwikkelgroep tot het voorleggen van vragen en concepten aan een groep cliënten en het gebruik van een digitaal platform met of zonder 'chatfunctie'. De ervaring is dat vaak een 'professionele ouder' wordt ingezet en dat afhankelijk van de persoon en het onderwerp dit al dan niet een waardevolle bijdrage oplevert. Opgemerkt wordt dat een cliëntvertegenwoordiger breder moet kunnen kijken dan alleen de eigen situatie. Bij een cliëntvertegenwoordiger kan ook gedacht worden aan iemand van de kindertelefoon of van een specifieke hulplijn om input te kunnen leveren vanuit het perspectief van een groep cliënten. Een andere mogelijkheid van cliëntparticipatie, aanvullend op het meedenken aan de voorkant, is het meenemen van de cliënt in de praktijktest van de nieuw

ontwikkelde richtlijn. Uitgangspunt van het organiseren van cliëntparticipatie moet zijn welke inbreng nodig is, en op welke manier daar het beste in voorzien wordt.

In de klankbordgroepbijeenkomst wordt aanvullend genoemd dat bij het betrekken van cliënten onderscheid gemaakt moet worden voor welke fase in het richtlijn ontwikkeltraject cliënteninbreng wordt gevraagd en welke methode hiertoe het meest passend is. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van de ontwikkelde 'blauwdruk voor patiëntparticipatie' (NPCF/CBO). Ook kan er mogelijk gebruik worden gemaakt van het cliëntenpanel van de NPCF. Daarnaast is het goed om te kijken naar 'best practices', de JGZ Zuid-Holland West bijvoorbeeld heeft goede ervaringen met cliëntparticipatie, bij het uitzetten van een vraag naar deelnemers aan de cliëntenraad zijn veel aanmeldingen binnengekomen. Andere ideeën zijn om dit via een website als oudersonline.nl of opvoeden.nl (vergelijkbaar met de NHG website Thuisarts.nl) te laten lopen, of via de (website van) NCJ.

1.3.5 Planning

De planning voor de ontwikkeling van een richtlijn wordt over het algemeen gezien als krap. De ervaring van de ontwikkelaar speelt hierbij eveneens een rol. Eén respondent heeft de ervaring dat de initiële opdracht anders bleek te zijn na aanvang, in plaats van een aanvulling op een richtlijn bleek dat de hele richtlijn herzien moest worden. In een van de interviews wordt aangegeven dat onderzoek van het Nivel uit 2007 (7) laat zien dat de ontwikkeling van een richtlijn over het algemeen meer tijd en geld kost dan wat er de huidige begrotingen toestaan.

Een aantal respondenten geeft aan dat de wachttijd in het ontwikkeltraject veel tijd in beslag neemt, hierbij wordt aangehaald dat de richtlijn 3 keer aan de RAC wordt voorgelegd waarbij dit proces in totaal 3 maanden (2x6 weken en 1x4 weken) in beslag neemt. Commentaar op het concept door de RAC wordt gewaardeerd, dit commentaar dient wel gebundeld gegeven te worden en bij voorkeur tijdig, zodat niet te veel tijd verloren gaat. Ook zou het goed zijn als tussenproducten in het ontwikkelproces voorgelegd kunnen worden. Aanvullend wordt de vraag

gesteld of versnelling van het ontwikkelproces gewenst is, de inhoud en de bruikbaarheid van de ontwikkelde richtlijnen moeten voorop staan.

1.3.6 Praktijktest

Respondenten waarderen de ondersteuning van het NCJ in de voorbereiding en uitvoering van de praktijktest. De praktijktest wordt gezien als een taak van de ontwikkelgroep vanwege de expertise en het eventueel doorvoeren van aanpassingen op basis van de praktijktest. Met betrekking tot implementatie wordt aangegeven dat dit de nodige tijd en inspanningen vergt, en dat strategieën moeten worden ingezet op basis van geïdentificeerde beïnvloedende factoren. Vraagtekens worden gezet bij de mate waarin veranderingen nog doorgevoerd kunnen worden op basis van de praktijktest. Naast de ontwikkelaars zouden ook implementatiedeskundigen betrokken moeten zijn bij de praktijktest, én cliënten.

1.3.7 Indicatoren

Het gebruik van indicatoren zou tot een minimum beperkt moeten worden. Er moet zorgvuldig worden afgewogen welke indicatoren daadwerkelijk iets zeggen over de opvolging van de richtlijn of de kwaliteit van de geleverde zorg. Wanneer indicatoren worden opgesteld dan zou dit beperkt moeten worden tot enkele essentiële indicatoren, indicatoren zouden moeten weergeven of professionals werken 'in de geest van de richtlijn'. Aanbevelingen in richtlijnen hoeven niet altijd opgevolgd te worden om goede zorg te verlenen. Vastgesteld zou moeten worden, welke aanbevelingen altijd opgevolgd zouden moeten worden, en welk doel het monitoren van onderdelen dient. Op basis van het beoogde doel moet de methode van monitoren worden vastgesteld.

De term afvinkcultuur wordt genoemd in relatie tot de veelheid aan indicatoren, en dit wordt gezien als onwenselijk. De registratiedruk in de JGZ is groot. Een aantal indicatoren wordt

verzameld voor de inspectie, en voor epidemiologisch onderzoek. Aangegeven wordt dat ook de inspectie voor de volksgezondheid (IGZ) het aantal indicatoren op dit moment ter discussie stelt.

1.3.8 Herziening

Over het algemeen is er een voorkeur voor het continu model voor de herziening van richtlijnen. Een vraag is nog of aan de voorwaarden kan worden voldaan die nodig zijn voor het hanteren van dit model. Voor een continu model is ook continue financiering nodig.

Het continu monitoren van ontwikkelingen in de praktijk en de wetenschap wordt gezien als belangrijk bij beide modellen, hiertoe moet wel georganiseerd worden wie hierin welke verantwoordelijkheden heeft. Het werken met modulair opgebouwde richtlijnen wordt gezien als een goede mogelijkheid om onderdelen van een richtlijn makkelijker te kunnen herzien. Modulair opgebouwde richtlijnen lijken passend voor de JGZ, het modulair opzetten gebeurt dan ook al met ingang van het nieuwe programma. Onderdelen kunnen vervolgens makkelijker gemonitord en ge-update worden. Afsproken moet worden wie de richtlijnen monitort. Richtlijnen worden nu door een groep ontwikkeld en daarna is het product klaar en wordt dit niet vervolgd. Voor het veld is het de vraag wat het beste werkt. Er liggen nu veel richtlijnen die niet of niet goed geïmplementeerd zijn. Dit wordt (mogelijk) alleen maar moeilijker wanneer er vaker updates zijn. Hier wordt verschillend over gedacht. Het continu model doet meer recht aan de praktijk, en geeft het signaal aan een ieder die met richtlijnen werkt dat je altijd bezig zou moeten zijn met nieuwe ontwikkelingen en nieuwe evidence voor de praktijk. Een modulaire opbouw van richtlijnen zou het makkelijker maken om het continuummodel te hanteren. Er kan dan een notificatie (per e-mail) uitgestuurd worden wanneer er wijzigingen zijn. Alle JGZ richtlijnen zijn al op de NCJ website te vinden, professionals loggen hier in via JGZ-academie, mogelijkheden voor het uitsturen van een notificatie zou mogelijk moeten zijn.

Een enkeling geeft aan een voorkeur te hebben voor het interval model, met name omdat er geen grote veranderingen te verwachten zijn binnen de JGZ op bijvoorbeeld het gebied van screening. De keuze voor een herzieningsmodel zou af moeten hangen van het onderwerp en de mate waarin verwacht wordt dat er op korte termijn belangrijke veranderingen optreden. Per richtlijn zou door de richtlijnontwikkelgroep een advies geformuleerd kunnen worden wat de verwachting is met betrekking tot herziening op basis van de beschikbare evidence en ontwikkelingen in het veld. Het monitoren zou plaats kunnen vinden met behulp van indicatoren, door het bevragen van professionals, en door het aanwijzen van stakeholders.

Ook wordt aangegeven dat de herziening van een richtlijn vaak evenveel inspanning kost als het ontwikkelen van een richtlijn, en dat verschillende belangen een rol (kunnen) spelen bij het vaststellen van de agenda voor herziening en ontwikkeling. Voor richtlijnontwikkelaars en onderzoekers zou het interessant kunnen zijn om hierin te sturen, dan staat mogelijk niet de behoefte van het veld voorop maar het aandachtsgebied van de ontwikkelaar of onderzoeker. Voorwaarde voor een continuummodel is de aanwezigheid van continue financiering. Organisaties als TNO en Trimbos zijn actief in het ontwikkelen van richtlijnen, zij bepalen echter niet de agenda, en dat is ook niet gewenst. De beroepsvereniging is de eigenaar van de richtlijnen en is bepalend in de agendasetting. Vastgesteld zou moeten worden hoeveel richtlijnen (of modules) jaarlijks herzien kunnen worden op basis van de beschikbare financiën.

Continue monitoring en ontwikkeling van richtlijnen wordt gezien als noodzakelijk maar vereist wel een cultuuromslag omdat professionals meer continu bezig zullen moeten zijn met nieuwe ontwikkelingen. Continue monitoring en het updaten is ook belangrijk omdat wanneer richtlijnen worden gezien als verouderd, en dit is het geval wanneer 30% van de aanbevelingen verouderd zijn, de basis voor implementatie wordt verkleind. De ervaren druk van de professionals t.a.v. het implementeren van richtlijnen wordt meer veroorzaakt door de hoeveelheid richtlijnen dan door eventuele herzieningen. De werkdruk zal mogelijk als minder hoog worden ervaren omdat er

gedeeltes worden ge-update en professionals zodoende niet een hele richtlijn opnieuw hoeven door te nemen.

1.4 Veldraadpleging

Zevenenveertig respondenten bestaande uit 39 vrouwen en 5 mannen (3 onbekend) hebben de enquête ingevuld. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 51 jaar (sd= 11 jaar). Zij zijn werkzaam bij zorg en welzijnsorganisaties ((n=10), het Nederlands Centrum voor de Jeugdgezondheidszorg (n=3), GGD's (n=11), kennisinstellingen (n=6) en beroepsorganisaties (n=2). De functies waarin zij actief zijn variëren van jeugdartsen, artsen maatschappij en gezondheid en kinderartsen tot aan beleidsadviseurs en senior onderzoekers. Gemiddeld was men 17 jaar actief in de jeugdgezondheidszorg (sd= 16 jaar) waarvan 9 jaar (sd=7 jaar) in de huidige functie. Zevenentwintig van de 47 respondenten (57%) waren gebruikers van richtlijnen en eveneens zevenentwintig respondenten zijn betrokken (geweest) bij de ontwikkeling van richtlijnen in de jeugdgezondheidszorg. Vijftien respondenten hadden deel uitgemaakt van een knelpunten analysegroep.

Navraag naar de standpunten van de respondenten t.a.v. verschillende aspecten van richtlijnontwikkeling in de JGZ levert geen in het oog springende resultaten op. Vaak scoorden de respondenten gemiddeld in het midden van de 1-5 punten schaal (zie tabel 3). Positief was men over het standpunt dat de richtlijnwerkgroep verantwoordelijk zou moeten zijn voor de praktische producten. De inbreng van het NCJ en de door hen ontwikkelde tools werd als waardevol gezien bij de proefimplementatie. Oneens was men met het standpunt dat een uitgebreide literatuursearch en -beoordeling niet nodig zou zijn omdat richtlijnen eerder practice- dan evidence based zijn.

Tabel 3. Antwoorden op stellingen over de ontwikkeling van richtlijnen in de Jeugdgezondheidszorg

Stellingen	Gemiddelde (95% BI)
1. Voor in de JGZ-praktijk geconstateerde knelpunten wordt te snel de oplossing gezocht in het ontwikkelen van een richtlijn.	3,0 (2,7-3,2)
2. Bij de ontwikkeling van richtlijnen in de JGZ is de knelpuntenanalyse losgekoppeld van het ontwikkeltraject. De knelpuntenanalyse wordt door een andere partij uitgevoerd dan de ontwikkeling van een richtlijn. Dit loskoppelen is belangrijk.	3,5 (3,3-3,8)
3. De werkgroep die de richtlijn ontwikkelt is ook verantwoordelijk voor de praktische producten die ontwikkeld worden (bijv. content van samenvattingkaart, content van website etc.)	3,8 (3,6-4,0)
4. De inbreng van het NCJ (Nederlands Centrum voor Jeugdgezondheid) met de door hen ontwikkelde tools (zie www.ncj.nl) is zeer waardevol bij het opzetten en uitvoeren van de proefimplementatie.	3,7 (3,4-4,0)
5. Richtlijnen dienen regelmatig herzien te worden om de ontwikkelingen in de wetenschap en de praktijk bij te houden. Duidelijke criteria of termijnen waarop richtlijnen binnen de JGZ herzien worden zijn er niet.	3,2 (2,9-3,5)
6. De noodzaak voor een update hangt mede samen met de veranderingsgevoeligheid in een bepaald veld. In de JGZ dienen over het algemeen richtlijnen sneller herzien te worden dan nu het geval is.	3,1 (2,9-3,3)
7. Voor het herzien van een richtlijn bestaan er 2 modellen. Dit zijn het intervalmodel waarbij er een herziening plaatsvindt na een vast tijdsinterval en continue herziening ('levende richtlijn') waarbij er continu gemonitord wordt of de richtlijn (geheel of op onderdelen) dient te worden herzien. In de JGZ verdient het model van de continue herziening de voorkeur.	3,5 (3,2-3,8)
8. In geval van herziening dient een richtlijn geheel herzien te worden en niet alleen bepaalde geselecteerde modules of onderdelen.	2,7 (2,4-3,0)
9. Richtlijnontwikkeling in de JGZ neemt veel tijd in beslag en projecten lopen vaak uit. Er is behoefte aan meer sturing en tijdsbewaking om richtlijnen op tijd te kunnen opleveren.	3,3 (2,7-3,8)
10. Een uitgebreide literatuursearch en -beoordeling is niet nodig gezien het feit dat de aanbevelingen veelal 'practice-based' zijn en niet 'evidence-based'.	2,0 (1,6-2,3)

(range 1-5; 1= helemaal mee oneens; 2=mee oneens; 3=niet eens/niet oneens; 4= mee eens; 5=helemaal mee eens)

Ondermijning van de validiteit van de aanbevelingen vanwege nieuwe evidence wordt gezien als het belangrijkste criterium om richtlijnen te herzien. Ervaren onduidelijkheid t.a.v. de

aanbevelingen, nieuwe kernthema's en sterker bewijs voor bestaande aanbevelingen zijn eveneens van belang hoewel zijn minder belangrijk worden geacht dan relevante nieuwe evidence (tabel 4). Een relatief klein percentage (36%) geeft aan dat een continu model van richtlijnherziening te hanteren is in de JGZ terwijl 15% aangeeft dat dit niet het geval is en 32% het niet weet. De noodzaak van continue of periodieke financiering en (het ontbreken van) een functionerend organisatorisch netwerk worden gezien als belangrijkste belemmerende factoren voor de implementatie van een continu herzieningsmodel.

Tabel 4. Standpunten t.a.v. criteria voor en methode van richtlijnherziening

Criteria voor herziening	Gemiddelde (95% BI)
1. De aanbevelingen zijn niet meer actueel omdat er nieuwe evidence is, en om die reden dienen de aanbevelingen te worden veranderd. In hoeverre vindt u dit van toepassing op de JGZ-richtlijnen?	4,0 (3,7-4,2)
2. Er is sterker bewijs voor bestaande aanbevelingen (verkregen uit recente grote studies). In hoeverre vindt u dit van toepassing op de JGZ-richtlijnen?	3,4 (3,2-3,6)
3. Zorgprofessionals en zorggebruikers ervaren onduidelijkheid over de aanbevelingen. In hoeverre vindt u dit van toepassing op de JGZ-richtlijnen?	3,5 (3,2-3,8)
4. Nieuwe kernthema's zijn actueel geworden. In hoeverre vindt u dit van toepassing op de JGZ-richtlijnen?	3,8 (3,6-4,0)
5. Rangorde (ro) van criteria voor herziening: <ul style="list-style-type: none"> • ondermijning validiteit van aanbevelingen: ro1=51%; ro2=12%; ro3=15%; ro4=6% • nieuwe kernthema's: ro1=13%; ro2=30%; ro3=19%; ro4=23% • ervaren onduidelijkheid van aanbevelingen: ro1=13%; ro2=28%; ro3=32%; ro4=13% • sterker bewijs voor bestaande aanbevelingen: ro1= 9%; ro2=15%; ro3=19%; ro4=43% 	
6. Is een continu model van richtlijnherziening te hanteren in de JGZ?	ja=36% nee=15% weet niet=32%
7. Welke randvoorwaarden voor een continu model zijn het meest belemmerend? <ul style="list-style-type: none"> • continue of periodieke i.p.v. projectgebonden financiering • goede methodologische kwaliteit van de oorspronkelijke richtlijn • functionerend organisatorisch netwerk waarin het richtlijnonderhoud is ingebed • weet ik niet 	30% 13% 27% 13%

(Bij vraag 1 t/m 4: range 1-5, waarbij 1= helemaal mee oneens; 2=mee oneens; 3=niet eens/niet oneens; 4= mee eens; 5=helemaal mee eens)

Over de noodzaak van het meenemen van het perspectief van patiënten/cliënten in de richtlijnontwikkeling zijn de respondenten positief. Hoe dat moet gebeuren wordt uit de veldraadpleging niet duidelijk (tabel 5).

Tabel 5. Stellingen over hoe het patiëntenperspectief een plaats kan krijgen bij richtlijnontwikkeling

Stellingen	Gemiddelde (95% BI)
1. Het perspectief van patiënten en/of cliënten dient in de richtlijnontwikkeling te worden meegenomen. Zij dienen om die reden betrokken te worden bij de richtlijnontwikkeling.	3,9 (3,6-4,3)
2. Er dient altijd een vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie te participeren in een richtlijnwerkgroep.	3,2 (2,8-3,6)
3. De patiëntenvertegenwoordiger hoeft niet lijfelijk bij de vergaderingen aanwezig te zijn maar kan ook schriftelijk reageren op stukken.	3,0 (2,7-3,3)
4. Om de inbreng van patiënten c.q. cliënten bij de ontwikkeling van de richtlijn te waarborgen is het beter een focusgroepinterview te organiseren met patiëntenvertegenwoordigers dan een individuele vertegenwoordiger aan de werkgroepvergaderingen te laten deelnemen.	3,4 (3,1-3,7)

(1= helemaal mee oneens; 2=mee oneens; 3=niet eens/niet oneens; 4= mee eens; 5=helemaal mee eens)

Over het geheel genomen wordt er waarde gehecht aan het registreren van proces- en uitkomstindicatoren om de kwaliteit van de JGZ te kunnen monitoren (tabel 6). Daar staat tegenover dat gevreesd wordt voor een verhoging van de administratieve last die toch al als hoog wordt ervaren.

Tabel 6. Stellingen t.a.v. proces en uitkomstindicatoren in de JGZ

Stellingen:	Gemiddelde (95% BI)
1. Procesindicatoren zijn maten die de kwaliteit van het zorgproces meten. Het registreren van procesindicatoren is belangrijk om de kwaliteit van de jeugdgezondheidszorg te kunnen monitoren.	3,6 (3,3-3,8)
2. Uitkomstindicatoren zijn maten die de resultaten van het zorgproces beschrijven. Het registreren van uitkomstindicatoren is belangrijk om de kwaliteit van de jeugdgezondheidszorg te kunnen monitoren.	3,8 (3,6-4,0)
3. Ik ben bang dat het verplicht registreren van indicatoren tot een substantiële verhoging van de administratiedruk leidt.	3,6 (3,3-3,9)
4. De administratieve last in de JGZ is te groot.	3,7 (3,4-4,0)
5. In elke afzonderlijke JGZ-richtlijn dienen er verplicht een beperkt aantal indicatoren te worden aanbevolen.	3,5 (3,2-3,8)
6. Voor de JGZ-richtlijnen zijn procesindicatoren belangrijker dan uitkomstindicatoren.	3,1 (2,8-3,2)

(1= helemaal mee oneens; 2=mee oneens; 3=niet eens/niet oneens; 4= mee eens; 5=helemaal mee eens)

1.5 Overzicht gesignaleerde knelpunten en adviezen

Uit de verschillende deelonderzoeken komen een aantal knelpunten naar voren t.a.v. het ontwikkelen, herzien en implementeren van JGZ richtlijnen. Hieronder volgt een opsomming van deze knelpunten met daaraan toegevoegd een advies over hoe hier het beste mee kan worden omgegaan.

1. *Knelpunt:* Het is niet duidelijk welk herzieningsmodel gehanteerd moet worden, een interval of een continu model?

Advies: Hoewel een continu model (levende richtlijnen) als ideaal wordt gezien is het advies het NHG model te volgen (dat in feite een interval model is). Reden hiervoor is dat het strikt modulair

volgen van een continuummodel arbeidsintensief en duur is. Bovendien is de snelheid van veranderingen die in de JGZ plaatsvinden niet zodanig hoog dat een continu model noodzakelijk is (vermoedelijk niet sneller dan in de huisartsengeneeskunde). Per onderwerp wordt voor een modulaire opbouw gekozen wanneer dat mogelijk is. De richtlijnwerkgroep beoordeelt na totstandkoming van de richtlijn wat de herzieningstermijn is voor de richtlijn of module. Dit is 3 jaar voor onderwerpen waar veel verandering te verwachten is en 6 jaar voor onderwerpen die weinig veranderen of reeds uitgekristalliseerd zijn. Als er geen noodzaak is voor een update, vastgesteld door middel van een inventariserende search in de literatuur, krijgt de richtlijn een datumstempel. Deze datumstempel betekent in dit geval dat de literatuur is gecontroleerd op nieuwe evidence en dat er op basis van de opbrengst geen herzieningen zijn in de aanbevelingen van de richtlijn. Aanvullende literatuur kan ter onderbouwing van bestaande aanbevelingen wel toegevoegd worden. Wanneer er in de periode tot een volgende herziening belangrijke veranderingen zijn kan alsnog besloten worden tot een herziening. Voor het monitoren van ontwikkelingen in de lijn van een specifieke richtlijn wordt een door het NCJ benoemde regiehouder aangewezen. Deze persoon of groep van personen houdt bij in hoeverre er belangrijke veranderingen in het veld plaatsvinden. De regiehouder dient onafhankelijk te zijn om belangenverstremming te voorkomen, wordt aangewezen door het NCJ, neemt deel aan de RAC of rapporteert als subcommissie aan de RAC. De regiehouder bepaalt tevens de mate van herziening (alleen modules of de gehele richtlijn) en het budget.

2. *Knelpunt*: De vraagstellingen voortkomend uit de knelpuntenanalyse blijken niet altijd duidelijk te zijn voor de richtlijnwerkgroep. Ze zijn in sommige gevallen onduidelijk geformuleerd.

Advies: Het vertalen van de knelpunten naar uitgangsvragen vindt plaats in de knelpuntenanalyse groep. In de Haringtools, (tool Knelpuntenanalyse) wordt aangegeven dat niet de knelpuntenanalyse werkgroep maar de richtlijnwerkgroep de uitgangsvragen op zou moeten

stellen, waarbij de knelpuntenanalyse werkgroep dient te zorgen voor een duidelijke schriftelijke overdracht naar de richtlijnwerkgroep. In deze schriftelijke overdracht dient te staan welke partijen aan de knelpuntenanalyse hebben deelgenomen en wie welk knelpunt heeft ingebracht. Bij onduidelijkheid dient de richtlijnwerkgroep de partij die het knelpunt heeft ingebracht te vragen het knelpunt te verduidelijken. De knelpunten analysegroep kan zowel knelpunten benoemen in aanvulling op de bestaande richtlijn of los daarvan op basis van een gesignaleerd probleem in de praktijk waarvoor nog geen richtlijn of andere kwaliteitsstandaard ontwikkeld is. In het raadplegen van betrokkenen in de klankbordgroep en ZonMw commissie wordt dit echter niet herkend als een haalbare en effectieve oplossing. In de huidige situatie neemt de richtlijn ontwikkelgroep de uitgangsvragen als startpunt, echter de praktijk laat zien dat de uitgangsvragen eerst bediscussieerd en bijgeschaafd worden. Dit proces zou geformaliseerd kunnen worden waarbij een afgevaardigde van de knelpunten analysegroep betrokken zou kunnen worden om te waarborgen dat het betreffende knelpunt wordt behandeld in de uiteindelijke uitgangsvragen. De PICO formulering moet in beide groepen meegenomen worden. Ook in de knelpuntenanalyse groep dienen de uitgangsvragen voor zover mogelijk al opgesteld te worden conform de PICO formulering om de overdracht van (onderzoekbare) knelpunten naar de werkgroep te stimuleren. Vanzelfsprekend kan aanscherping in de werkgroep daarna nog plaatsvinden.

3. *Knelpunt*: de expertise van een implementatiedeskundige wordt in sommige gevallen gemist bij het signaleren van knelpunten.

Advies: Bij de knelpuntenanalyse dient een implementatiedeskundige betrokken te worden. Bij de schriftelijke overdracht conform de Haringtool Knelpuntenanalyse wordt het volgende overgedragen:

- Reeds aanwezige informatie over bevorderende en belemmerende factoren met betrekking tot de invoering van de toekomstige richtlijn (met onder andere aandacht voor organisatie/logistiek en kosten);
- Te verwachten problemen bij de toekomstige ontwikkeling/herziening van de richtlijn in verband met tegenstrijdige ideeën/belangen van partijen.

Eenzijds is het dus van belang dat een implementatiedeskundige meedenkt over de te identificeren en de te verwachten belemmerende en bevorderende factoren bij implementatie van een richtlijn. Bij de knelpunten analyse is het ook van belang om de geïdentificeerde knelpunten te beschouwen in het licht van implementatie. Met andere woorden is het geïdentificeerde knelpunt een gevolg van gebrekkige implementatie van bestaande richtlijnen of wordt het knelpunt veroorzaakt door een gebrek aan kennis over en inzicht in de evidence base.

4. *Knelpunt:* In de richtlijnontwikkelgroep blijft men vaak 'hangen' in de literatuur en de planning voor de ontwikkeling van een richtlijn wordt over het algemeen gezien als krap.

Advies: Om uitloop van het project en overschrijding van het budget te voorkomen is een goede en uitvoerige voorbereiding van cruciaal belang. Op basis van deze voorbereiding dient een projectplan opgesteld te worden inclusief tijdsplan, doelen en verdeling van middelen. De Haringtool Projectmanagement biedt hierbij houvast. Het tijdsplan, de doelen, en de benodigde activiteiten kunnen verschillen per onderwerp en een vast tijdsplan (en budget) voor een richtlijn of een herziening is niet reëel. De contouren hiervan (tijdsplan en budget) moeten per onderwerp of module apart worden vastgesteld door de regiehouder in samenspraak met de RAC. Het projectmanagementplan dient door de richtlijn ontwikkelgroep te worden uitgewerkt op basis van de Haringtool projectmanagement als onderdeel van de subsidieaanvraag inclusief tijdsplan, activiteiten, doelen en verdeling van middelen. Om tijdige oplevering van richtlijnen te

waarborgen verdient het verder aanbeveling contracten af te sluiten met deelnemers en experts ten einde duidelijk te maken wat in welk tijdsbestek dient te worden opgeleverd.

5. *Knelpunt:* Bij het verzoek tot afvaardiging vanuit aanpalende beroepsgroepen moet duidelijk zijn welke expertise wordt verwacht, de ervaring leert dat dit niet altijd het geval is.

Advies: de rollen, taken, expertise, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van alle werkgroepleden dienen door de projectleider te worden geëxpliciteerd en te worden vastgelegd. Een hulpmiddel hierbij is een zogenaamde RASCI-matrix. Op de horizontale as van de matrix staan de namen van de werkgroepleden of de functionele rollen en op de verticale as de te leveren resultaten, betrokken processen of activiteiten. Bij iedere combinatie van een naam/rol en een resultaat/proces/taak staat een letter, de R, A, S, C of I. R staat voor 'responsible', A voor 'accountable', S voor 'supportive', C voor 'consulted' en I voor 'informed' (zie www.ha-ring.nl).

6. *Knelpunt:* Het perspectief van cliënten wordt vaak nog onvoldoende meegenomen.

Advies: Het perspectief van cliënten in de ontwikkeling van richtlijnen is essentieel en moet als zodanig aangemerkt worden. Het cliënten perspectief kan bij de ontwikkeling van iedere richtlijn gerealiseerd worden. De wijze waarop cliënten betrokken zouden moeten worden is afhankelijk van het onderwerp en de specifieke doelgroep. De onderwerpen in de JGZ lopen sterk uiteen (kindermishandeling, wiegendood, hartafwijkingen), en vragen dus ook om een passende aanpak. Voor sommige onderwerpen is het relevant om ouders te betrekken, bij andere onderwerpen is het beter om jeugdigen zelf te vragen. Afvaardiging door één persoon maakt dat de vertegenwoordiging valt of staat bij de mate waarin iemand goed de betreffende groep kan vertegenwoordigen. Vooraf moet hier aandacht aan besteed worden door middel van het opstellen van criteria en door het geven van duidelijkheid over de verwachtingen die de

werkgroep heeft van de cliëntvertegenwoordiger. Door middel van focusgroepbijeenkomsten (evt. online) of chat-sessies is het ook mogelijk om groepen (ouders of jongeren) te raadplegen. Per onderwerp moet bepaald worden hoe het cliënten perspectief het best tot zijn recht komt. Hierbij wordt dus gedacht aan zowel het perspectief van de kinderen als het perspectief van ouders of verzorgers. De 'Blauwdruk patiëntparticipatie' (CBO en NPCF, 2010) geeft richting aan de invulling van het patiëntenperspectief. In dit rapport wordt aangegeven dat er vijf belangrijke fasen zijn waarop patiënten kunnen en willen participeren: 1) de voorbereiding, 2) de knelpuntenanalyse, afbakenen onderwerp en opstellen uitgangsvragen, 3) de ontwikkeling van de conceptrichtlijn: literatuuronderzoek en formuleren van aanbevelingen 4) externe consultatie, en bij 5) disseminatie, implementatie en indicatorenontwikkeling. Per fase wordt aangegeven hoe patiëntparticipatie ingestoken zou moeten worden. Ook worden een aantal randvoorwaarden genoemd. De belangrijke voorwaarde is dat de activiteiten met betrekking tot cliëntparticipatie opgenomen worden in het projectplan en in de begroting. Bij de begroting moet gedacht worden aan vacatiegelden en reiskosten voor minimaal twee cliëntvertegenwoordigers, kosten voor deelname aan een training voor cliëntvertegenwoordigers, maar ook voor literatuuronderzoek naar het cliëntenperspectief. Daarnaast moeten activiteiten met betrekking tot cliëntparticipatie tijdig gepland worden in het gehele traject, en moet er rekening gehouden worden met het gegeven dat cliëntvertegenwoordigers meer tijd nodig kunnen hebben dan organisaties van zorgverleners om geschikte afgevaardigden te vinden, hun standpunt te bepalen, en bijvoorbeeld hun achterban te raadplegen.

De richtlijnontwikkelaar kan op basis van de adviezen die gegeven worden in de 'Blauwdruk patiëntparticipatie' (CBO en NPCF, 2010) een plan indienen hoe cliënten te laten participeren in de ontwikkeling van de betreffende richtlijn, met een bijbehorende begroting.

Discussie

Implementatie resultaten voorgaand onderzoek

Op basis van dit onderzoek kunnen we concluderen dat de aanbevelingen vanuit de voorgaande studie uit 2012 hun weg naar de praktijk goed hebben gevonden. Het scheiden van de knelpuntenanalyse van het ontwikkeltraject lijkt te voldoen aan de verwachtingen. De opgestelde uitgangsvragen vanuit de knelpuntenanalyse lijken redelijk goed werkbaar te zijn, echter wordt ook vaak aangegeven dat enige aanpassing aan de uitgangsvragen bij de start van de ontwikkelgroep nodig is. Er bestaat enige discussie over de vraag of betrokkenen bij de knelpuntenanalyse ook betrokken mogen zijn bij de ontwikkeling van de richtlijn. Als voordeel wordt gezien dat de ontwikkelaar goed op de hoogte is van het voorgaande traject, een nadeel kan zijn dat de groepen niet meer onafhankelijk zijn.

Belangrijkste bevindingen huidig onderzoek

Vanuit de verschillende trajecten binnen dit onderzoek blijkt dat de evidence in de richtlijnen een belangrijk item is. Vanuit de verschillende methoden blijkt dat men het belangrijk vindt dat er altijd gezocht wordt naar bestaande evidence in de literatuur. Een kanttekening die wordt geplaatst is dat voorkomen moet worden dat men hierin blijft hangen. De haringtools bieden voldoende handvatten om hieraan tegemoet te komen. In de werkgroepen is het van belang om verschillende soorten professionals te hebben, waarbij de professionele ontwikkelaars vooral de taak hebben het proces te begeleiden en de professionals uit de JGZ praktijk vooral een belangrijke rol hebben in de vertaling van de bevindingen naar de dagelijkse praktijk. Het helpt wanneer taken en rollen bij de eerste bijeenkomst worden vastgelegd, maar ook bij het werven van projectgroepleden moet dit helder gecommuniceerd worden. Om tot een goede afstemming te komen van rollen en taken, kan door de projectleider aan de deelnemers gevraagd worden om zelf aan te geven en op te schrijven wat zij als hun rol en taak zien binnen de werkgroep, naast de verdeling van taken zoals die vanuit de projectleider wordt beoogd op basis van het projectplan.

Dit om ook de perceptie van rollen en taken te verifiëren en af te stemmen. Tevens wordt genoemd dat de betrokkenheid van een implementatiedeskundige bij zowel de knelpuntenanalyse als de ontwikkelgroep belangrijk is. De planning van het ontwikkeltraject wordt gezien als krap, als vertragende factor wordt gezien de wachttijd na het insturen van de conceptrichtlijn naar de RAC. De totale wachttijd in het traject zou zestien weken zijn in een periode van 2 jaar. Aanvullend wordt aangegeven dat de herziening van een richtlijn bijna evenveel inspanning (tijd en geld) vraagt als de ontwikkeling van een richtlijn.

De praktijktest wordt gezien als belangrijk, en de ondersteuning van de praktijktest door het NCJ wordt gezien als prettig. Alle respondenten zijn het er over eens dat de ontwikkelaar van de richtlijn op zijn minst nauw betrokken moet zijn bij de praktijktest. Ook bij de praktijktest wordt het als belangrijk gezien dat een implementatiedeskundige betrokken is. De cliënteninbreng bij de richtlijnontwikkeling wordt gezien als belangrijk. Aangegeven wordt dat er niet één manier is om cliënten te betrekken die werkbaar en zinvol is bij alle onderwerpen van de JGZ. Per onderwerp zou gekeken en bepaald moeten worden door zowel de knelpunten analysegroep als de richtlijnontwikkelaar wat een zinvolle inbreng zou kunnen zijn van cliënten. Nu is het vaak nog zo dat er een cliënt of cliëntvertegenwoordiger wordt gevraagd bij de ontwikkelgroep.

Afhankelijk van de persoon is dit al dan niet een zinvolle toevoeging. Er zijn vele manieren om cliënten te betrekken en op vele verschillende momenten, bijvoorbeeld in de ontwikkelgroep om mee te denken, door middel van een focusgroepbijeenkomst om zaken te bediscussiëren, een online platform waar cliënten of hun vertegenwoordigers voor een bepaalde of onbepaalde periode kunnen reageren, etc. Op basis van het onderwerp, en het moment in het ontwikkelproces, moet bepaald worden hoe cliënten idealiter betrokken zouden kunnen worden. Dit zou sturend moeten zijn. Bij de begroting zou hier expliciet rekening mee gehouden moeten worden.

Herziening van richtlijnen

Voor de herziening van richtlijnen zijn er grofweg twee modellen te identificeren. Het continu model en het interval model (2). Over het algemeen lijkt er een voorkeur voor het continu model te bestaan echter voor de JGZ lijkt dit niet de meest passende methode omdat de snelheid waarmee evidence voor aanbevelingen verandert over het algemeen laag is, en nieuwe evidence wordt gezien als de belangrijkste reden om een richtlijn te updaten. Op continue basis zou gemonitord moeten worden of hier sprake van is. Vastgesteld moet worden wie de verantwoordelijkheid heeft in het monitoren, en hiervoor kan het beste per richtlijn een onafhankelijke regiehouder worden aangewezen. Wanneer er geen nieuwe evidence is kan de module een nieuwe datumstempel krijgen, indien er nieuwe evidence is en/of er zijn knelpunten gesignaleerd in het veld dan moet de module of richtlijn herzien worden of een nieuwe module ontwikkeld worden. Een modulaire opbouw van richtlijnen helpt om de monitoring te vergemakkelijken en om onderdelen te kunnen updaten zonder de hele richtlijn te moeten herzien. De NCJ website geeft toegang tot alle richtlijnen, deze zijn ook voor ouders toegankelijk. De ontwikkelaars kunnen op basis van een aantal vast te stellen criteria een voorspelling doen op welke termijn een update nodig is. Dit is ondermeer afhankelijk van de beweging in de literatuur met betrekking tot het onderwerp. Met andere woorden zijn er op het moment of in de nabije toekomst veel of weinig ontwikkelingen op het betreffende gebied te verwachten.

Conclusie en aanbevelingen

Op basis van de vier deelonderzoeken binnen dit project komen we tot de volgende conclusies en aanbevelingen voor ZonMw. In het algemeen kunnen we bevestigen dat de ingezette veranderingen op basis van het rapport uit 2012 positief zijn ontvangen. De belangrijkste verandering, het scheiden van de knelpuntenanalyse van het ontwikkeltraject lijkt te voldoen aan de verwachtingen. De opgestelde uitgangsvragen vanuit de knelpuntenanalyse lijken ook goed

werkbaar te zijn, ook al worden vaak enige aanpassingen gedaan aan de uitgangsvragen bij de start van de ontwikkelgroep.

Wat betreft de belangrijkste knelpunten in het ontwikkelen en implementeren van richtlijnen in de JGZ (deelvraag 1) en het aanscherpen van de verbeterpunten ten aanzien van een doelmatiger richtlijntraject (deelvraag 2) willen we graag de volgende aanbevelingen doen;

- Het is aan te bevelen dat er per richtlijn een regiehouder is die bijhoudt in hoeverre er belangrijke veranderingen in het veld plaatsvinden. Deze persoon of groep van personen dient onafhankelijk te zijn om belangenverstremming te voorkomen en wordt aangewezen door het NCJ. De regiehouder maakt onderdeel uit van de RAC of rapporteert als subcommissie aan de RAC.
- Geadviseerd wordt om door te gaan met de ingezette verandering om de knelpuntenanalyse onafhankelijk van de richtlijnontwikkeling te laten plaatsvinden. Daarnaast is er een sterke voorkeur voor een evidence-based richtlijn met dus een strikte aanpak van de literatuursearch, beoordeling en synthese.
- Om continuïteit en voortgang te waarborgen wordt geadviseerd om de knelpuntenanalyse en de richtlijnontwikkeling door ervaren partijen te laten uitvoeren.
- Wat betreft het opstellen van verplichte indicatoren wordt geadviseerd om deze selectief en beperkt aan te bevelen in de richtlijnen. Teveel bureaucratiesering en een hogere werklast worden in dit verband als ongewenst gezien.
- Geadviseerd wordt om het cliëntenperspectief bij alle onderdelen in het ontwikkelproces mee te nemen, zowel bij de knelpuntenanalyse als bij de richtlijnontwikkeling. De precieze invulling (focusgroep, individuele vertegenwoordiger, digitale raadpleging, ouder of kind vertegenwoordigers etc.) hangt af van het onderwerp. De wijze waarop in het ontwikkeltraject hieraan vormgegeven zou moeten worden, zou moeten worden meegenomen in de knelpuntenanalyse. De richtlijn ontwikkelgroep zou vervolgens een voorstel voor het betrekken van het cliëntenperspectief moeten uitwerken, hierbij zou

ook een kostenraming moeten worden meegenomen. ZonMw zou bij de toekenning van de opdracht moeten beoordelen of de cliënteninbreng in voldoende mate is uitgewerkt.

Ten aanzien van het vormgeven van de herziening van richtlijnen in de JGZ op basis van de bestaande literatuur (deelvraag 3) kunnen we de volgende aanbevelingen doen;

- Voor de herziening van de richtlijnen wordt aanbevolen om indien mogelijk te kiezen voor een modulaire opbouw volgens het NHG model.
- De groep die de richtlijn ontwikkelt, zou gevraagd kunnen worden na totstandkoming van de richtlijn wat de herzieningstermijn is voor de richtlijn of modules. Het advies is om deze termijn te bepalen op 3 jaar voor onderwerpen waar veel verandering te verwachten is en 6 jaar voor onderwerpen die weinig veranderen of reeds uitgekristalliseerd zijn. Op het moment dat de herzieningsdatum bereikt wordt, wordt bepaald of herziening nodig is. Indien er geen noodzaak voor een update is krijgt de richtlijn een nieuwe datumstempel.
- Wij adviseren dat het besluit tot herziening genomen kan worden door het NCJ op advies van de RAC en de regiehouder.
- Indien er voor het verstrijken van de herzieningstermijn belangrijke veranderingen zijn kan er op ieder moment (ongeacht de datumstempel), besloten worden tot een herziening op basis van advies van de regiehouder.
- Modules die niet meer actueel zijn zouden moeten worden teruggetrokken, bij de herziening of tussentijds na advies van de regiehouder. Indien nodig zal er in dat geval actief moeten worden ingezet op de implementatie. Dit houdt minimaal in dat het veld moet worden geïnformeerd. Indien informeren onvoldoende is zullen verdere barrières voor de implementatie moeten worden verkend en zullen hierbij passende strategieën moeten worden ingezet.

Referenties

1. Wammes J, Hilbink-Smolders H, Kool RN. Versnelling en vernieuwing richtlijnen Jeugdgezondheid. Rapport in opdracht van ZonMw. IQ healthcare Radboudumc Nijmegen 2014
2. De Beer J en Van Veenendaal H. Actueel houden van richtlijnen. Rapport in opdracht van regieraad Kwaliteit van Zorg. CBO Utrecht 2011.
3. Alonso-Coello P, Martinez Garcia L, Carrasco JM, Sola I, Qureshi S, Burgers JS; Updating Guidelines Working Group. The updating of clinical practice guidelines: insights from an international survey. *Implement Sci.* 2011;6:107.
4. Martinez Garcia L, Arevalo-Rodriguez I, Sola I, Haynes RB, Vandvik PO, Alonso-Coello P; Updating Guidelines Working Group. Strategies for monitoring and updating clinical practice guidelines: a systematic review. *Implement Sci.* 2012;7:109.
5. Vernooij RW, Sanabria AJ, Sola I, Alonso-Coello P, Martinez Garcia L. Guidance for updating clinical practice guidelines: a systematic review of methodological handbooks. *Implement Sci.* 2014;9:3.
6. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ.* 1996;312(7023):71-2.
7. Veer de AJE, Francke AF. Financiering van multidisciplinaire richtlijnen. Nivel 2007.

Bijlage 1: Interviewgide

Inleiding

In de eerder uitgevoerde studie zijn een aantal knelpunten geïdentificeerd en zijn een aantal oplossingsrichtingen voorgesteld met betrekking tot de ontwikkeling van richtlijnen in de JGZ. In onderstaand overzicht worden de geïdentificeerde knelpunten en oplossingsrichtingen weergegeven. Tien knelpunten zijn geïdentificeerd met tien oplossingsrichtingen. De met een + gemarkeerde knelpunten en oplossingen zijn aanbevolen en ingevoerd, de overige 5 zijn gemarkeerd met een <, voor deze knelpunten werd de oplossingsrichting door een minderheid beoordeeld als adequaat.

Interviewgide met geïdentificeerde knelpunten en voorgestelde oplossingsrichtingen (2012)

Persoonsgegevens	
Naam, geslacht, leeftijd etc.	Betrokkenheid & functie binnen de richtlijnontwikkeling? <ul style="list-style-type: none"> ○ knelpuntenanalyse, welke.... ○ werkgroep Ontwikkeling, welke....
Knelpunten	Oplossingsrichtingen
1. Voor veel onderwerpen en knelpunten in de praktijk wordt een richtlijn opgesteld, hoewel een richtlijn niet altijd de meest geschikte oplossing blijkt om deze knelpunten in de praktijk op te lossen. (83% belangrijk)	<i>Het aanbrengen van een scheiding tussen enerzijds het identificeren van knelpunten en de keuze tot het inzetten van een richtlijntraject.</i> Tijdens de voorbereidingsfase wordt eerst een knelpuntenanalyse uitgevoerd door een partij die niet de richtlijn gaat ontwikkelen. Dan pas volgt prioritering en de beslissing of het onderwerp zich leent voor een richtlijn dan wel een andere uitwerking behoeft. Daarna start eventueel een apart traject van ontwikkeling. (79% adequaat)
Wat vindt u van het aanbrengen van een scheiding tussen	
2. ZonMw benadrukt sterk de behoefte aan wetenschappelijke (conform EBRO-systematiek) onderbouwde richtlijnen, terwijl de JGZ-professional sterk de behoefte heeft aan praktisch georiënteerde richtlijnen die het	<i>Een duidelijke opdrachtformulering voor ofwel een evidence based dan wel een practice based richtlijn.</i> Toelichting van de opdracht in een goed

dagelijks handelen ondersteunen. Deze overwegingen zijn vooralsnog vaak niet wetenschappelijk te onderbouwen. (76% belangrijk)	startgesprek tussen de ontwikkelaar, ZonMw en de RAC om zo aan het begin het juiste traject te bepalen. (64% adequaat)
Was er sprake van..., wat vindt u daarvan?	
3. Er is soms sprake van een te brede vraagstelling om in één richtlijn te kunnen vervatten. De JGZ beslaat een breed terrein en een richtlijn kan soms zoveel aspecten van de JGZ behelzen dat hij te omvangrijk wordt en het moeilijk is concrete aanbevelingen te formuleren, die in de praktijk uitvoerbaar zijn. (71%)	<i>ZonMw definieert een opdracht met specifieke uitgangsvragen, uitgaande van de knelpunten in de praktijk. De knelpunten worden door een onafhankelijke partij vastgesteld. (54% adequaat)</i>
Waren er, en wat vindt u daarvan?	
4. Voor deelnemers van een richtlijnwerkgroep is het niet altijd duidelijk waarvoor ze in de werkgroep zitten: inhoudelijk of formeel. Daardoor kunnen problemen ontstaan bij de rolopvatting met als gevolg een mogelijke domeinstrijd. (68%)	<i>Het creëren van duidelijkheid over taken en rollen bij de eerste bijeenkomst is noodzakelijk.</i> <i>Een hulpmiddel hierbij kan de tool Organisatie en samenwerking van het Haringproject zijn. Hierin wordt de rol van ieder werkgroep lid per deelfase geconcretiseerd. (72% adequaat)</i>
Was er duidelijkheid over.....?	
5. De planning loopt soms uit door teveel aandacht aan het literatuuronderzoek. (61%)	<i>Het format van de projectplanning van ZonMw wordt aangevuld met een fasering specifiek voor de ontwikkeling van een richtlijn.</i> <i>Hierbij worden tussentijdse mijlpalen en/of tussenproducten ingebouwd. (64% adequaat)</i>
Hoe was de planning – was er een fasering, opgesteld door wie?	
6. ZonMw stimuleert een actieve bijdrage van JGZ- professionals waardoor het proces wordt vertraagd. (57%)	<i>Ontwikkelaars voeren het literatuurgedeelte uit en JGZ-professionals leveren hun input bij de vertaling van de uitkomsten naar concrete aanbevelingen en de bruikbaarheid voor de praktijk. (75% adequaat)</i> <i>JGZ-professionals nemen een actieve rol in bij de literatuurbeoordeling en worden hierin ondersteund door de richtlijnontwikkelaar en met behulp van training. (18% adequaat)</i>
Was er een duidelijke taakverdeling binnen de werkgroep / tussen JGZ professionals en ontwikkelaars?	
7. De cliënteninbreng dreigt door de bezuinigingen onvoldoende gewaarborgd te zijn. (68%)	<i>Bij het opstellen van het plan van aanpak wordt op verzoek van ZonMw expliciet rekening gehouden met budget en passende methoden voor</i>

<p><i>Omdat een fors aantal respondenten zich zorgen maakt over de cliënteninbreng is het verstandig om daar aandacht aan te besteden. Het specifiek benoemen van de noodzaak van cliënteninbreng door ZonMw bij de opdrachtformulering lijkt wenselijk en op weinig weerstand te stuiten.</i></p>	<p><i>cliëntenparticipatie.</i> Voor de invulling daarvan bestaat een Blauwdruk Patiëntenparticipatie van de NPCF/CBO. (46% adequaat)</p>
<p>Hoe is cliënteninbreng geregeld, wat zijn uw ervaringen hierin? / Hoe anders?</p>	
<p>8.De verantwoordelijke organisatie voor de regie op landelijke implementatie, het NCJ, is niet betrokken bij de uitvoering van de proefimplementatie. Hierdoor kan het voorkomen dat de aanbevelingen lastig of onmogelijk uit te voeren zijn bij landelijke implementatie. (61%)</p>	<p><i>Het is noodzakelijk dat, in aanvulling op de maatregelen die het NCJ al heeft genomen, het NCJ de regie krijgt over zowel de proefimplementatie van de conceptrychtlijn als de landelijke implementatie. Deze wordt dan niet meer uitgevoerd door de ontwikkelaar.</i> Er komt zo een integraal programma voor implementatie (inclusief proefimplementatie) met integrale financiering en meer continuïteit. (39% adequaat)</p>
<p>Is er een proefimplementatie geweest / gepland? Door wie? Wat is uw ervaring hiermee?</p>	
<p>9.Er is geen duidelijkheid over het maken van praktische producten voortkomend uit de richtlijn. (75%)</p>	<p><i>Verantwoordelijkheid beleggen tussen partijen door van te voren duidelijk te benoemen welke praktische eindproducten van wie verwacht worden. Een tweetal tools die binnen het HARING-project zijn ontwikkeld, namelijk de tools 'organisatie en samenwerken bij richtlijnontwikkeling' en 'projectmanagement van richtlijnontwikkeling' kunnen hierbij behulpzaam zijn. Deze tools bieden adviezen en tips wat betreft het toekennen van verantwoordelijkheden en het omgaan met / verdelen van het budget. (50% adequaat)</i></p>
<p>Is van te voren afgesproken welke praktische eindproducten verwacht worden?</p>	
<p>10.Er is te weinig aandacht voor het verzamelen van indicatoren die in het digitale dossier zijn geïntegreerd en die gebruikt worden voor feedback en transparantie naar buiten. (79%)</p>	<p>Verplichte aandacht hiervoor in het ontwikkeltraject, op basis van de tool 'monitoring richtlijnen' die binnen het HARING project is ontwikkeld. (43% adequaat)</p>
<p>Zijn er indicatoren opgesteld? Wat is uw ervaring hiermee?</p>	
<p>11. Herziening van Richtlijnen - Hoe is de richtlijn opgebouwd, hoe zou de herziening van de richtlijn vormgegeven moeten worden? Zijn daar afspraken overgemaakt? (Input rapport de Beer voor mogelijkheden) Er worden vier criteria geformuleerd voor herziening van een richtlijn: (1) ondermijning van validiteit van aanbevelingen als gevolg van nieuwe evidence over bestaande baten & schade van diagnostische en therapeutische interventies, verandering van beschikbare</p>	

interventies, veranderde voorkeuren van patiënten, verandering in middelen / kosten van interventies, nieuwe of veranderde wetgeving of ervaringen van zorgverleners en patiënten, (2) sterker bewijs voor bestaande aanbevelingen (verkregen uit recente grote studies), (3) door zorgprofessionals en zorggebruikers ervaren onduidelijkheid van aanbevelingen, (4) nieuwe kernthema's (mede op basis van bestaande of nieuwe knelpunten).

Herziening van richtlijnen op basis van het principe van 'levende richtlijnen' staat nog in de kinderschoenen.¹ De meeste organisaties hanteren het model van regulier geplande herzieningen, waarbij het tijdsinterval kan variëren van 3 tot 5 jaar.

Twee modellen voor herziening zijn: een continuummodel en een intervalmodel. Het continuummodel dat een optimaal beleid voor het actualiseren van richtlijnen beoogt, combineert *continue monitoring* van de noodzaak tot herziening met regulier geplande updates en voorziet in de mogelijkheid van tussentijdse updates wanneer er reden is om aan te nemen een of meer aanbevelingen significant veranderen op basis van de vier bovengenoemde criteria. Het intervalmodel, dat kan worden toegepast wanneer het continuummodel niet haalbaar wordt geacht, is feitelijk het NHG-model: maken van een addendum wanneer door een nieuwe ontwikkeling een aanbeveling niet langer actueel is, en eens per 5-7 jaar een volledige herziening uitvoeren.

Voor het hanteren van het continuummodel voor herziening geldt een aantal randvoorwaarden waarvan de belangrijkste zijn: 1) een continue of periodieke in plaats van project gebonden financiering, 2) een goede methodologische kwaliteit van de oorspronkelijke richtlijn (*modulaire opbouw van de richtlijn op basis van uitgangsvragen; *gedocumenteerde zoekstrategieën; *beschikbaarheid van evidence tabellen met inbegrip van een beoordeling van de methodologische beperkingen van de samengevatte studies), 3) publieke registratie en een functionerend organisatorisch netwerk waarin het richtlijnonderhoud is ingebed. Richtlijnen van onvoldoende methodologische kwaliteit kunnen beter opnieuw worden ontwikkeld zodat deze daarna kunnen worden onderhouden.

Advies aan de Regieraad Kwaliteit van Zorg (De Beer, 2012): Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 10% van de aanbevelingen in richtlijnen gemiddeld na circa 3 jaar verouderd is. Na circa 5 jaar is dit zelfs 50%. Niet tijdig actualiseren van richtlijnen brengt een belangrijk risico met zich mee dat patiënten geen of onvoldoende passende zorg ontvangen. De Regieraad wordt geadviseerd om richtlijnorganisaties en verenigingen te stimuleren een beleid voor monitoring van de noodzaak tot actualisatie en voor daadwerkelijke revisie vast te stellen. Dit rapport geeft daarvoor adviezen en tools.

Zijn er afspraken gemaakt over de herziening van de richtlijn? Hoe kijkt u hier tegenaan?

Bijlage 2: Kenmerken respondenten interview

Naam	Instituut/functie	Functie bij Richtlijnontwikkeling
Mw. M. Beltman	TNO	Ontwikkeling - Projectleider werkgroep
Dhr. H. van Veenendaal	Zelfstandig werkend, voorheen CBO	Knelpuntenanalyse
Mw. M. de Kroon	Erasmus MC	Ontwikkeling - Projectleider
Mw. S. van der Harst	JGZ Den Haag - Uitvoerend Jeugdarts & Stafarts	Knelpuntenanalyse en Ontwikkeling
Mw. J. Bijlsma	Jeugdarts en opleider GGD Midden-Nederland	Knelpuntenanalyse, Ontwikkeling, en Herziening. Ook betrokken (geweest) bij beoordeling aanvragen, etc. Lid RAC
Mw. S. Sinnema	Trimbos instituut	Ontwikkeling, Projectleider richtlijnen, praktijktest
Mw. M. Fleuren	Implementatiedeskundige, voorheen TNO	Senior onderzoeker Implementatie
Mw. L. de Vries	NHG	Contactpersoon Richtlijnen JGZ. Lid RAC
Mw. K. Stals	NJi	Senior adviseur Professionalisering, commissielid ZonMw programma
Mw. J. van Deurloo	TNO, jeugdarts GGD	Ontwikkeling en Implementatie.

Bijlage 3: Stellingen Klankbordgroepbijeenkomst

	Stellingen
1	Richtlijnontwikkeling dient niet losgekoppeld te worden van de knelpuntenanalyse
2	De cliënteninbreng bij de ontwikkeling van JGZ-richtlijnen functioneert over het algemeen goed
3	De optimale cliënteninbreng bij de ontwikkeling van JGZ-richtlijnen dient per richtlijn en (afhankelijk van het) onderwerp te worden bepaald.
4	Een continu model van richtlijnherziening heeft de voorkeur voor de JGZ
5	Een continu model van richtlijnherziening is uitvoerbaar
6	De basis-dataset van de JGZ dient leidend te zijn voor de ontwikkeling van indicatoren
7	Een beperkt aantal indicatoren dient centraal verzameld te worden. Overige indicatoren kunnen dan lokaal verzameld ten behoeve van verbetercycli

Projectorganisatie

Het project is uitgevoerd door de volgende onderzoekers van IQ healthcare:

- Maud Heinen, senior onderzoeker, verplegingswetenschapper, vice voorzitter bestuurscommissie richtlijnen VNVN
- Bart Staal, senior onderzoeker en expert op het gebied van richtlijnontwikkeling.

Zij zijn hierbij ondersteund door Annick Bakker-Jacobs, onderzoeksmedewerker IQ healthcare.

Gedurende het project heeft er frequent afstemming en overleg plaatsgevonden met de opdrachtgever.

Tijdsplan: Maart 2016 – December 2016

1 Maart t/m 1 Juni	Literatuurstudie + telefonische interviews
1 Juli 2016	Klankbordgroepbijeenkomst
Juni / Juli 2016	Web-based enquête
Juli / Augustus 2016	Rapportage
November 2016	Presentatie ZonMw Commissie
December 2016	Eindrapportage

