

# NOTITIE

## Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg

### Procedures rond ontwikkeling, implementatie en onderhoud van richtlijnen jeugdgezondheidszorg

Deze procedures hebben de instemming van:

Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)  
Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)  
Nederlandse Vereniging voor doktersassistenten (NVDA)  
ActiZ  
GGD GHOR Nederland  
ZonMw  
Nederlands Centrum Jeugdgezondheid



Versie 2: vastgesteld op 12 januari 2015, Utrecht

## **Inhoud**

### 1. INLEIDING

### 2. ROLLEN BETROKKEN PARTIJEN

#### 2.1 VWS

#### 2.2 ZonMw

#### 2.3 Nederlands Centrum Jeugdgezondheid

#### 2.4 Beroepsverenigingen

#### 2.5 Koepel- en brancheorganisaties

#### 2.6 Richtlijnen Advies Commissie (RAC)

#### 2.7 Richtlijnontwikkelaars

#### 2.8 Inspectie voor de gezondheidszorg (IGZ)

### 3. RANDVOORWAARDEN

#### 3.1 Positionering RAC

#### 3.2 Communicatie

#### 3.3 Eigenaarschap en auteursrecht

#### 3.4 Financiering

### 4. EISEN ONTWIKKELING JGZ-RICHTLIJNEN

#### Bronnen

#### Bijlage 1 PROCEDURES RICHTLIJNENCYCLUS JGZ

##### 1 Programmering , prioritering en knelpuntenanalyse

##### 2 Ontwikkeling

##### 3 Implementatie

##### 4 Borging en monitoring

##### 5 Evaluatie evidence en herziening

##### 6 Beheer JGZ-richtlijnen

#### Bijlage 2 PROCESBESCHRIJVING AUTORISATIE JGZ-RICHTLIJNEN

#### Bijlage 3 BEHEER JGZ-RICHTLIJNEN

#### Bijlage 4 PROCEDURE KLACHTENBEHANDELING EN -AFHANDELING

## 1. INLEIDING

Deze notitie geeft weer welke procedures worden gehanteerd bij de JGZ-richtlijnencyclus en beschrijft tevens de rollen van alle betrokken partijen en de randvoorwaarden.

De eerste versie van de notitie (maart 2012) was het resultaat van een heroriëntatie op de systematiek, implementatie, monitoring en evaluatie van de richtlijnontwikkeling JGZ op initiatief van het NCJ vanuit zijn regietaak. Deze heroriëntatie is gebaseerd op de evaluatie van de Richtlijn Adviescommissie (RAC) in 2010 door het toenmalige RIVM/Centrum Jeugdgezondheid, de tussenevaluatie van het ZonMw programma Richtlijnen Jeugdgezondheid 2007-2012 en een analyse van de beschikbare bronnen. Dat heeft geresulteerd in een notitie met herzieningsvoorstellen die in een consultatieronde aan het ministerie van VWS, ZonMw, de beroepsverenigingen AJN, V&VN en NVDA, ActiZ, GGD Nederland, VNG, IGZ, TNO en de RAC is voorgelegd. Na deze consultatieronde heeft het NCJ de notitie Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg opgesteld die de instemming heeft van alle genoemde partijen.

In een vergadering van de Richtlijn Advies- en autorisatiecommissie (RAC) op 14 april 2014 is de notitie geëvalueerd, waarbij is gekeken welke onderdelen aanpassing behoeven, gelet op voortschrijdend inzicht en ervaring in de uitvoering van de procedures en RAC bijeenkomsten. Dat heeft geleid tot een aantal wijzigingsvoorstellen die zijn verwerkt in deze notitie, versie 2. Deze is in de RAC vergadering van 22 september 2014 is besproken en vervolgens na verwerking van de laatste opmerkingen door de RAC participanten, namens de organisatie die zij in de RAC vertegenwoordigen, vastgesteld op 12 januari 2015.

### *JGZ-beroepsverenigingen*

JGZ-richtlijnen zijn van en voor de JGZ-beroepsgroepen. De JGZ-beroepsverenigingen (AJN, V&VN fractie jeugd, NVDA) zijn eigenaar van de door hen geautoriseerde richtlijnen. Aangezien de beroepsverenigingen voornamelijk met vrijwilligers werken voert het NCJ de regie op de JGZ-richtlijnencyclus.

### *Nederlands Centrum Jeugdgezondheid*

Op initiatief van ActiZ en GGD Nederland werd op 22 maart 2010 de Stichting Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) opgericht. De missie van het NCJ is als volgt geformuleerd: 'de fysieke, psychische en sociale gezondheid van kinderen in Nederland bevorderen door het optimaliseren van de publieke zorg voor de jeugd'.

Het NCJ heeft in het kader van de subsidierelatie met het ministerie van VWS onder andere tot taak om de kwaliteit van de inhoud en uitvoering van het Basistakenpakket JGZ (BTP) te verbeteren en de regie te voeren op de richtlijnontwikkeling, de implementatie, het beheer en het onderhoud van richtlijnen JGZ. Voor het verbeteren van de kwaliteit van de inhoud en uitvoering van het BTP zijn verschillende instrumenten beschikbaar, zoals richtlijnen en handreikingen. Het NCJ streeft ernaar om deze instrumenten de komende jaren in goede samenhang in te zetten ter verbetering van de kwaliteit en de innovatie in de JGZ. Het NCJ ziet het als haar taak om het hele proces van programmering, ontwikkeling, invoering en evaluatie van richtlijnen in samenhang te laten plaatsvinden. Dit vereist regie, coördinatie en een bijpassende infrastructuur. Hierbij wordt via de RAC nauw samengewerkt met de Beroepsverenigingen in de JGZ (AJN, V&VN, NVDA), die eigenaar

zijn van de JGZ-richtlijnen, en ActiZ en GGD GHOR Nederland. Deze partijen zijn vast lid van de RAC en hebben tevens een autoriserende taak met betrekking tot richtlijnen voor de JGZ.

### ***Definitie richtlijn***

De Regieraad Kwaliteit van Zorg heeft in 2010 de definitie van een richtlijn als volgt geherformuleerd: *Een richtlijn is een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van Zorgprofessionals en zorggebruikers.*

Een richtlijn bestaat uit een tekst met aanbevelingen inclusief onderbouwing, verantwoording, samenvatting en afgeleide producten zoals informatie voor ouders en/of jeugdigen, scholingsmateriaal, randvoorwaarden voor invoering. Voor zorggebruikers is een richtlijn vooral een hulpmiddel bij het nemen van beslissingen en het maken van keuzen in de praktijk. Zorgprofessionals gebruiken richtlijnen ook voor het bijhouden van kennis, voor onderwijs- en nascholingsdoeleinden en voor het opstellen van samenwerkingsafspraken en protocollen. Ten slotte ziet de Inspectie voor de Gezondheidszorg richtlijnen als onderdeel of uitwerking van de veldnormen waarop zij haar handhaving baseert. Professionals mogen, moeten zelfs, afwijken van een richtlijn als de situatie van de cliënt daar om vraagt.

### ***Leeswijzer***

In hoofdstuk 2 worden de rollen van de betrokken partijen nader toegelicht.

De randvoorwaarden zijn in hoofdstuk 3 opgenomen en de eisen voor de ontwikkeling van richtlijnen in hoofdstuk 4. Bijlage 1 omvat een beschrijving van de verschillende fasen in de richtlijnencycclus, bijlage 2 de autorisatieprocedure, bijlage 3 de beheernotitie en bijlage 4 de procedure klachtenbehandeling en –afhandeling. De bijlagen kunnen tussentijds aangepast worden indien de procedures veranderen.

## 2. ROLLEN BETROKKEN PARTIJEN

Bij de programmering, prioritering, ontwikkeling, implementatie en borging van JGZ-richtlijnen zijn vele partijen betrokken:

- VWS (beleid en financiering)
- ZonMw (programmering, coördinatie ontwikkeling)
- NCJ (regie)
- AJN, V&VN, NVDA (inhoudelijke autorisatie, gezamenlijk eigenaar JGZ-richtlijnen)
- ActiZ, GGD GHOR Nederland, VNG (randvoorwaardelijke autorisatie)
- Richtlijnontwikkelaars
- Richtlijn Advies- en autorisatie commissie
- IGZ (toezicht).

Deze partijen hebben ieder een eigen rol in het richtlijnenproces, die hieronder wordt beschreven.

### 2.1 VWS

Het ministerie van VWS faciliteert de richtlijnontwikkeling JGZ door financiering van het ZonMw-programma Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg. Het ministerie is vanuit deze positie als waarnemer afgevaardigd in de RAC en in de programmacommissie Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg van ZonMw.

### 2.2 ZonMw

Voor de JGZ geldt dat de meeste richtlijnen programmatisch via ZonMw worden gefinancierd. ZonMw treedt op als opdrachtgever en de richtlijnontwikkelaar legt aan ZonMw verantwoording af. ZonMw ziet er op toe dat de richtlijnen volgens de vastgestelde criteria uit de subsidieoproep (waaronder de richtlijnmethodiek) worden ontwikkeld. ZonMw laat zich hierbij adviseren door de programmacommissie Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg. Om de afstemming met de ZonMw-programmacommissie te waarborgen, is ZonMw als waarnemer in de RAC en het NCJ als waarnemer in de programmacommissie Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg vertegenwoordigd

De inhoud van het huidige programma is, nadat de RAC en de beroepsverenigingen om advies was gevraagd, door ZonMw ter goedkeuring aan het ministerie van VWS voorgelegd. VWS heeft het programma Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg 2013-2018 vastgesteld en daar financiering aan verbonden. Om het vervolgprogramma inhoudelijk te onderbouwen, is vooraf een programmeringsstudie uitgevoerd. ZonMw heeft deze gesplitst in twee onderzoeken, resulterend in twee deelproducten.

Deelproduct I levert aanbevelingen op voor de versnelling en vernieuwing van het richtlijnontwikkelproces in het toekomstige programma, en criteria voor wanneer een onderwerp geschikt is om uit te werken in een richtlijn, handreiking of standpunt.

Deel II van de programmeringstudie levert kennis op voor welke onderwerpen behoefte is aan een richtlijn en welke onderwerpen daarvoor geschikt zijn. Dit levert een richtlijnontwikkel- en -herzieningsagenda op, gebaseerd op de behoefte uit het veld, de onderwerpen uit het basistakenpakket, het overzicht van bestaande richtlijnen en de wenselijkheid van herziening van bestaande richtlijnen. Daarnaast levert dit een onderzoeksagenda op, bedoeld om relevante onderzoeksonderwerpen te prioriteren binnen bestaande en nieuwe ZonMw-programma's.

### 2.3 Nederlands Centrum Jeugdgezondheid

Het NCJ heeft in het kader van de subsidierelatie met het ministerie van VWS onder andere tot taak om de kwaliteit van de inhoud en uitvoering van het Basistakenpakket JGZ (BTP) te verbeteren

en de regie te voeren op de richtlijncyclus. Het NCJ draagt er zorg voor dat de gehele richtlijncyclus in samenhang plaatsvindt, met een faciliterende en pro-actieve rol naar alle betrokken partijen. Het NCJ heeft tijdens de ontwikkelfase contact met de richtlijnontwikkelaar en zorgt dat conceptrichtlijnen aan de vaste RAC-leden worden voorgelegd. Ten behoeve van de implementatie, monitoring en actualisatie van richtlijnen scheidt het NCJ, in nauwe samenwerking met ZonMw, randvoorwaarden. Het NCJ voert het secretariaat van de RAC en beheert de JGZ-richtlijnen.

## 2.4 Beroepsverenigingen

De beroepsverenigingen zijn eigenaar van de door hen geautoriseerde JGZ-richtlijnen. Zij zijn inhoudelijk leidend bij de programmering en prioritering van de knelpuntenanalyses en hebben een beslissende rol over de inhoudelijke aspecten van richtlijnen. Ze hebben als vaste leden van de RAC een inhoudelijke advies- en autorisatie rol en zijn daarmee als beroepsvereniging verantwoordelijk voor de inhoud. Afgevaardigden van de betrokken beroepsgroepen hebben zitting in de werkgroepen van richtlijnontwikkelaars onder verantwoordelijkheid van ZonMw.

## 2.5 Koepel- en brancheorganisaties

ActiZ, GGD GHOR Nederland en de VNG maken als koepel- en brancheorganisatie in de JGZ deel uit van de RAC: ActiZ en GGD GHOR Nederland als vaste leden en de VNG als waarnemer/agendalid. Op deze manier zijn zij betrokken bij alle zaken rondom richtlijnontwikkeling JGZ en kunnen zij waar nodig hun stem laten horen. ActiZ en GGD GHOR Nederland zorgen voor vertegenwoordiging van de JGZ-managers in de RAC. Dat is van belang omdat JGZ-managers een belangrijke taak hebben bij het bevorderen van de implementatie en borging van richtlijnen in de praktijk en bij het wegnemen van mogelijke belemmeringen. De Koepel en brancheorganisaties worden tijdig en nadrukkelijk betrokken bij de programmering van nieuwe richtlijnen en zijn verantwoordelijk voor de randvoorwaardelijke autorisatie.

GGD GHOR Nederland vertegenwoordigt in de RAC de JGZ Hoofden bij GGD'en. ActiZ vertegenwoordigt de JGZ managers die lid zijn van ActiZ in de RAC. ActiZ zal de richtlijnen toetsen op de zaken waar haar leden voor staan: het versterken van de zelfredzaamheid van gezinnen, ruimte voor professionals om verantwoorde keuzes te maken op maat van individuele kinderen en hun ouders, beleidsvrijheid van zorgaanbieders en gemeenten om de richtlijn aan te passen aan de lokale omstandigheden en of de richtlijn past binnen de aanwezige randvoorwaarden zoals het beschikbare budget.

## 2.6 Richtlijnen Advies- en autorisatiecommissie (RAC)

De RAC is ingesteld door het NCJ. De RAC heeft in de richtlijnontwikkeling JGZ een adviserende rol en autoriseert uiteindelijk de richtlijnen. De RAC is in de uitvoering van zijn taken onafhankelijk. Alleen de vaste leden vervullen de autoriserende rol. De beroepsverenigingen (AJN, V&VN, NVDA) zijn als eigenaar verantwoordelijk voor de inhoudelijke autorisatie en ActiZ en GGD GHORNL zijn verantwoordelijk voor de randvoorwaardelijke autorisatie. De RAC is verantwoordelijk voor de bewaking van de toepasbaarheid van de richtlijn.

## 2.7 Richtlijnontwikkelaars

Richtlijnontwikkelaars zijn verantwoordelijk voor de kwaliteit van de ontwikkeling van de richtlijnen; voor het proces van evidence based ontwikkelen van de richtlijn en de vertaalslag van

de evidence naar de aanbevelingen. Ook moet de richtlijnontwikkelaar de keuzes die in de werkgroep zijn gemaakt kunnen verantwoorden. Zij legt over het ontwikkelproces verantwoording af aan ZonMw.

De werkgroep leden (waaronder een afvaardiging van de JGZ beroepsverenigingen) zijn verantwoordelijk voor de keuzes die gemaakt worden op basis van de evidence en daarmee mede verantwoordelijk voor de inhoud van de richtlijn.

## 2.8 Inspectie voor de gezondheidszorg (IGZ)

De IGZ heeft een toezichthoudende rol op de kwaliteit van uitvoering van de JGZ. Onderdeel daarvan is toezicht op de uitvoering van de richtlijnen in de praktijk. Om in dit kader goede afstemming te bereiken is de IGZ als waarnemer bij de RAC aanwezig.

### Schematische weergave van de JGZ-richtlijncyclus



## 3. RANDVOORWAARDEN

### 3.1 Positionering RAC

De RAC wordt gepositioneerd als advies- en autorisatiecommissie met de volgende opdracht:

- beoordeling van de toepasbaarheid van in ontwikkeling zijnde richtlijnen voor de praktijk.
- advisering aan het NCJ over randvoorwaarden van in ontwikkeling zijnde richtlijnen;
- advisering aan het NCJ over implementatieplannen;
- autorisatie (inhoudelijk en randvoorwaardelijk) van richtlijnen door de vaste leden;
- advisering aan het NCJ over door het bureau ontwikkelde plannen (implementatiestructuur, communicatieplan enz.);
- (ongevraagde) advisering aan het NCJ over alle zaken rondom de richtlijnencycclus.

#### *Samenstelling*

De RAC wordt voorgezeten door een onafhankelijk voorzitter.

Vaste leden zijn de beroepsverenigingen (AJN, V&VN, NVDA), elk met twee leden, ActiZ (één lid) en GGD GHOR Nederland (één lid).

Adviseurs zijn een richtlijn deskundige en een implementatiedeskundigen, beide onafhankelijk van de organisaties die richtlijnen ontwikkelen, en een deskundige met een wetenschappelijke achtergrond in de JGZ.

Waarnemers zijn ZonMw, VNG, IGZ en VWS (elk met één vertegenwoordiger).

Het secretariaat wordt gevoerd door het NCJ.

De RAC wordt geïnstalleerd door het NCJ. De RAC is in de uitvoering van zijn taken onafhankelijk. RAC-leden worden niet op persoonlijke titel benoemd maar als vertegenwoordigers vanuit hun organisaties met mandaat wat betreft besluitvorming. De vaste leden en waarnemers doen een voordracht voor de invulling van hun zetel in de RAC. Het NCJ reikt per zetel een profiel aan dat als leidraad dient. De voorzitter en de adviseurs worden door het NCJ aangezocht.

#### *Werkwijze en besluitvorming*

Alle leden van de RAC komen maximaal drie keer per jaar bijeen. De vaste leden van de RAC komen vaker bijeen voor het bespreken van lopende en vooral inhoudelijke zaken. Verder kan op basis van de aard van een richtlijn een andere deskundige worden uitgenodigd voor een RAC-overleg. Bij de bespreking van conceptrichtlijnen wordt de richtlijnontwikkelaar (desgewenst) uitgenodigd, om toelichting te kunnen geven. De RAC streeft bij besluitvorming primair naar consensus. Conform de definitie van een richtlijn staat de evidence van een richtlijn altijd voorop. Bij inhoudelijke autorisatie met grote consequenties voor de randvoorwaardelijke invoering van een richtlijn kan besloten worden om advies aan het NCJ te geven wanneer de implementatie van de betreffende richtlijn vanwege randvoorwaardelijke knelpunten meer tijd kost dan wel om een andere oplossing vraagt.

#### *Vergoeding*

Voor zover commissieleden en adviseurs de werkzaamheden niet verrichten in het kader van hun functie maar in hun eigen tijd staat er een tegemoetkoming in de reiskosten tegenover en een vergoeding voor het bijwonen van vergaderingen volgens het geldende vacatiebesluit van het NCJ.



### 3.2 Communicatie

Communicatie over de richtlijnen JGZ nemen alle betrokken organisaties via hun eigen wegen ter hand. Het NCJ heeft hierin een specifieke taak en zal in het kader van de verspreiding en implementatie van richtlijnen de volgende communicatieactiviteiten ondernemen:

- Verstrekken van algemene informatie aan JGZ-organisaties, opleidingsinstituten en andere betrokken partijen (VNG, IGZ, ActiZ, GGD GHOR Nederland, V&VN fractie jeugd, AJN, NVDA). Het betreft informatie over de stand van zaken bij JGZ-richtlijnen: welke richtlijnen worden ontwikkeld, wanneer wordt publicatie verwacht etc., via de digitale nieuwsbrief richtlijnen.
- Regelmatig contact met JGZ-organisaties via het netwerk implementatie richtlijnen over de stand van zaken bij specifieke richtlijnen. Inzet van sociale media, zoals LinkedIn, Twitter, om de bekendheid van richtlijnen te vergroten.
- Bieden van informatie over de richtlijn en beschikbaar stellen van de richtlijn en de implementatietoolkit producten op de website van het NCJ, inclusief een overzicht van randvoorwaarden voor het gebruik van de richtlijn.
- De beroepsverenigingen in de JGZ, ActiZ en GGD GHOR Nederland plaatsen informatie over de richtlijn en een link naar de producten op de website van het NCJ op hun website.
- Het NCJ publiceert, verspreidt en beheert de richtlijnen. Publicatie vindt plaats op de richtlijnenwebsite, onderdeel van de NCJ website. Stroomdiagrammen, reeds bestaande samenvattingen, implementatietoolkit producten en ondersteuningsproducten voor het borgen en het monitoren van richtlijnen worden beschikbaar gesteld.

### 3.3 Eigenaarschap en auteursrecht

Het eigenaarschap van JGZ-richtlijnen ligt bij de JGZ beroepsverenigingen; AJN, V&VN en NVDA. Omdat bij richtlijnen het (intellectueel) eigenaarschap de concrete tekst is, staat bij een richtlijn het auteursrecht gelijk aan het eigenaarschap. Door overdracht van het auteursrecht aan de beroepsverenigingen worden zij eigenaar van de richtlijn. Auteursrecht en copyright zijn juridisch gezien synoniemen. Hierdoor vallen de begrippen eigenaarschap, auteursrecht en copyright samen met betrekking tot richtlijnen.

De beroepsverenigingen zijn als eigenaar verantwoordelijk voor de inhoud, maar niet verantwoordelijk voor de uitvoering van de richtlijn. Die ligt bij JGZ-organisaties en individuele beroepsbeoefenaren. De beroepsverenigingen aanvaarden derhalve daar geen verantwoordelijkheid voor. Wel hoort bij eigenaarschap en goed beheer van een richtlijn (zie bijlage 3) ervoor te zorgen de richtlijn te publiceren en te verspreiden. De JGZ-beroepsverenigingen dragen deze taak over aan het NCJ, waarbij zijzelf ook een bijdrage leveren door hun achterban in hun nieuwsuitingen te informeren over (nieuwe) richtlijnen.

### 3.4 Financiering

De financiering van het richtlijntraject JGZ ziet er in grote lijnen als volgt uit.

- ZonMw financiert via programmagelden van VWS de programmering, de ontwikkeling en herziening van richtlijnen, de praktijktest en de implementatieproducten van richtlijnen.
- Het NCJ financiert vanuit het implementatiebudget van ZonMw de landelijke implementatie van richtlijnen in de JGZ en vanuit de instellingssubsidie van VWS haar regiefunctie, het secretariaat en het faciliteren van de RAC, publicatie, verspreiding en ondersteuning bij de borging en monitoring van richtlijnen.
- JGZ-organisaties zijn (financieel) verantwoordelijk voor de invoering van richtlijnen in de eigen organisatie.

## 4. EISEN ONTWIKKELING JGZ-RICHTLIJNEN

### *Kwaliteit*

- De projectleider verricht een inventarisatie van reeds bestaande of in ontwikkeling zijnde richtlijnen op het onderwerp (internationaal, bij aanpalende beroepsgroepen, op aanpalende onderwerpen). Er wordt gebruik gemaakt van relevante informatie en op deze richtlijnen afgestemd.
- De richtlijn wordt ontwikkeld gebaseerd op de EBRO-methodiek, zoals beschreven in het Handboek evidence-based richtlijnontwikkeling (van Everdingen et al, 2014) en voldoet aan de internationaal geformuleerde en geaccepteerde kwaliteitscriteria van AGREE (en de Richtlijn voor Richtlijnen (Regieraad, 2010).

### *Projectgroep en werkgroep*

- De projectleider stelt na goedkeuring van het project een projectgroep samen die bestaat uit inhoudsdeskundigen op het richtlijnthema en methodologische experts. Dit geschiedt op basis van functieprofielen.
- Bij de samenstelling van de werkgroep worden relevante doelgroepen (beroepsgroepen, ketenpartners, koepelorganisaties, vertegenwoordigers cliënten) betrokken.
- In de werkgroep nemen minimaal zes afgevaardigden van de JGZ-beroepsverenigingen deel. In principe twee jeugdartsen, twee jeugdverpleegkundigen en twee doktersassistenten.
- Aanpalende beroepsgroepen worden opgenomen in de kerngroep vanaf de start. De minimaal deelnemende aanpalende beroepsgroepen worden vooraf aan het ontwikkeltraject vastgesteld door ZonMw. De projectleider investeert in draagvlak en aanpalende beroepsgroepen ter bevordering van een succesvolle ontwikkeling en implementatie.
- Leden van de werkgroep ontvangen ieder eenzelfde bedrag aan vacatiegeld.

### *Praktijktest en landelijke commentaarronde*

Na de ontwikkeling van een conceptrichtlijn vindt een praktijktest plaats. Deze maakt onderdeel uit van de ontwikkelfase van een richtlijn en is bedoeld als gebruikerstest, om te komen tot een zo goed mogelijk implementeerbare richtlijn en niet als 'voorloper' op de algehele implementatie. De praktijktest moet voldoen aan de volgende voorwaarden:

- voor aanvang van de praktijktest is door de RAC goedkeuring gegeven op de conceptrichtlijn en door de ZonMw commissie richtlijnen JGZ goedkeuring gegeven op het plan van aanpak voor de praktijktest.
- de richtlijn wordt getest in minimaal 4 verschillende JGZ-organisaties met een diversiteit aan 0-4, 0-12, 0-19 of 4-19 JGZ-teams, indien relevant voor de betreffende richtlijn.
- JGZ-professionals die zijn berokken bij de ontwikkeling van de richtlijn, nemen geen deel aan de praktijktest.
- er is vergoeding beschikbaar voor de deelnemende JGZ-organisaties.
- de uitkomsten van de praktijktest worden overzichtelijk weergegeven. Hoewel de praktijktest primair is bedoeld om de toepasbaarheid van de richtlijn te testen, levert het ook aandachtspunten op voor de uiteindelijke implementatie.

Tegelijkertijd met de praktijktest vindt de landelijke commentaarronde plaats. De uitkomsten van

de praktijktest en van de landelijke commentaarronde leiden tot aanpassingen van de richtlijn.

Het plan van aanpak voor de praktijktest kent de volgende elementen:

- educatie over inhoud richtlijn en werken met richtlijn.
- periode van werken met richtlijn 3-4 maanden.
- een methode, bijvoorbeeld focusgroep-interviews en/of diepte-interviews om zicht te krijgen op gebruikerservaring van uitvoerende professionals.
- de einddoelgroep ouders en jongeren worden in de praktijktest betrokken.
- individuele interviews met managers over benodigde investering op organisatieniveau.
- inventarisatie benodigde randvoorwaarden voor invoering.

#### *Eindverslag*

- De projectleider geeft aan welke aanbevelingen specifiek geformuleerd zijn naar aanleiding van diversiteitsaspecten van de doelgroep, zoals sekse, leeftijd, etniciteit, sociaal economische status, chronische ziekte en/of handicap.
- In het eindverslag en naslagwerk wordt door de projectleider weergegeven hoe het cliëntenperspectief, de ervaring en expertise van ouders en jongeren, vorm heeft gekregen.
- De projectleider geeft zo nodig weer op welke wijze de context van het werken in een centrum voor jeugd en gezin en sociale wijkteams is opgenomen in de eindproducten en het proces, en hoe de verbinding is gemaakt met samenwerkingspartners in het jeugdveld of hoe deze wordt gestimuleerd.
- De projectleider licht toe hoe aantoonbare en zichtbare betrokkenheid van het praktijkveld en relevante (keten-)partners is gerealiseerd.
- De projectleider licht toe hoe de richtlijn is afgestemd op registratie conform de Basis Dataset JGZ, hoe de aanbevelingen te registreren (beschreven in het BDS-protocol) en voor welke aanbevelingen een wijzigingsvoorstel is ingediend.
- Afhankelijk van het onderwerp is overeenstemming over de samenwerking met aanpalende organisaties en beroepsverenigingen.

#### **Eisen eindproducten**

1. De richtlijn wordt aangeleverd in het door NCJ opgestelde format wat geschikt is om de richtlijn webbased op de richtlijnwebsite te kunnen plaatsen. Dit vraagt om een clustering van de uitgangsvragen, evidence en aanbevelingen op onderstaande wijze:
  - Per aanbeveling of per aantal samenhangende aanbevelingen is het helder welke evidence er onder ligt en op basis van welke uitgangsvraag/-vragen naar evidence is gezocht, inclusief de literatuur referentielijst.
  - Indien relevant wordt bij de aanbevelingen ook aangegeven waar relaties liggen met andere (JGZ-)richtlijnen, zodat daar naar gelinkt kan worden. De aanbevelingen zijn niet tegenstrijdig met aanbevelingen in andere JGZ richtlijnen.
  - Waar mogelijk wordt een stroomdiagram gemaakt op basis van de evidence en de daaruit voortvloeiende aanbevelingen als beslishulp voor jgz-professionals.
2. Set indicatoren  
Er wordt een indicatorenset opgeleverd die het mogelijk maakt om te meten of de richtlijnen worden nageleefd. Indicatoren worden afgeleid van de kernaanbevelingen en meten die kernaanbevelingen die bij uitvoering door professionals worden geregistreerd in

het DD-JGZ in het belang van de zorg voor het kind. De indicatorenset sluit aan bij het BDS protocol en wordt methodisch ontwikkeld, bijvoorbeeld aan de hand van de 'RAND-modified Delphi Procedure'.

**3. Aanbevelingen voor opname richtlijn in DD JGZ**

Aanbevelingen voor het opnemen van de richtlijn en indicatoren in de BDS JGZ van het DD JGZ en de verwijsindex, in afstemming met het NCJ. Overzicht van kernaanbevelingen die opgenomen zijn in de BDS JGZ en registreerbaar zijn in het DD JGZ en overzicht van aanbevelingen waarvoor de projectleider een wijzigingsvoorstel heeft ingediend.

**4. Informatie(folder) voor ouders en/of jeugd**

Informatie(folder) voor ouders en/of jeugd als cliëntenversie van de richtlijn, of verwijzing naar bestaande informatie over het inhoudelijke onderwerp van de richtlijn.

**5. Resultaten van de praktijktest:**

- a. PowerPointPresentatie, workshop- en ander scholingsaanbod
- b. Beproeft BDS protocol
- c. Document geleerde lessen praktijktest
- d. Aanbevelingen voor landelijke implementatie, inclusief een weergave benodigde randvoorwaarden voor invoering.

## Bronnen

### Notitie richtlijnen versie 1 (maart 2012)

1. 'Op koers naar een verantwoorde JGZ', evaluatierapport RAC, augustus 2010
2. 'Essentiële activiteiten en infrastructuur voor de landelijke invoering en monitoring van het gebruik van de JGZ-richtlijnen', TNO, december 2010
3. Verslag 'Het Gesprek', RAC, januari 2011
4. Brief RAC aan NCJ d.d. 28 maart 2011
5. 'Richtlijn voor Richtlijnen, herziene versie', Regieraad Kwaliteit van Zorg, april 2011
6. 'Tussentijdse evaluatie ZonMw-programma Richtlijnen Jeugdgezondheid', ZonMw, mei 2011

### Notitie richtlijnen versie 2:

7. 'Notitie Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg, Procedures rond ontwikkeling, implementatie en onderhoud van richtlijnen jeugdgezondheidszorg', NCJ, maart 2012.
8. Handboek evidence-based richtlijnontwikkeling, Bohn Stafleu van Loghum, 2014

## Bijlage 1 PROCEDURES RICHTLIJNENCYCLUS JGZ

Versie 2, januari 2015

De richtlijnencyclus is onder te verdelen in de volgende fasen:

1. Programmering, prioritering en knelpuntenanalyse
2. Ontwikkeling
3. Implementatie
4. Borging en monitoring
5. Evaluatie evidence en herziening
6. Beheer JGZ-richtlijnen.

Hieronder worden de procedures per fase beschreven.

### 1 Programmering , prioritering en knelpuntenanalyse

De programmeringsstudie deel I geeft criteria wanneer een onderwerp kan worden uitgewerkt in:

- een richtlijn: voor dit onderwerp bestaat een grote vraag aan handelingsadviezen voor de praktijk en er is de beschikking over voldoende wetenschappelijke onderbouwing voor een richtlijn.
- een handreiking: beschrijft hoe de JGZ een activiteit uitvoert. Kan een overbruggingsproduct zijn tot er een richtlijn is over het onderwerp. Wordt alleen gemaakt indien op het onderwerp grote behoefte is aan handelingsadviezen voor de praktijk.
- een 'visiedocument' of ander product: daarin wordt aangegeven welke rol de JGZ heeft met betrekking tot een bepaald onderwerp. Het moet nog duidelijk worden of/wat de JGZ in de praktijk doet of zou moeten doen.

Uit deel II komt naar voren of onderwerpen, waar behoefte is aan handelingsadvies, zich lenen voor een richtlijn, een handreiking of een standpunt. Deel II levert tevens een richtlijn ontwikkel en –herzieningsagenda op, gebaseerd op de behoefte uit het veld, de onderwerpen uit het basistakenpakket, het overzicht van bestaande richtlijnen en de wenselijkheid van herziening van bestaande richtlijnen.

1. Het NCJ legt het voorstel van ZonMw, met prioritering voor de knelpuntenanalyses, gebaseerd op de richtlijn ontwikkel en herzieningsagenda voor aan de RAC. De RAC adviseert over de prioritering waarbij de beroepsverenigingen een zware stem hebben.
2. ZonMw financiert en coördineert voor elk geprioriteerd onderwerp een knelpuntenanalyse en het opstellen van uitgangsvragen door een onafhankelijke partij. Doel is een beeld te krijgen van de knelpunten van JGZ-professionals en cliënten in de praktijk en welke partijen vertegenwoordigd dienen te zijn in de richtlijnontwikkelgroep.
3. Het NCJ coördineert het advies van de RAC aan ZonMw over de uitkomsten van de knelpuntenanalyse en legt daartoe de knelpuntenanalyse voor aan de RAC.
4. ZonMw coördineert de oproep tot indienen van subsidievoorstellen voor de ontwikkeling van een richtlijn, gebaseerd op de uitgangsvragen en beoordeelt de aanvraag aan de hand van de vastgelegde procedure en met advies van de programmacommissie.

### 2 Ontwikkeling

1. Richtlijnen worden in opdracht en onder verantwoordelijkheid van ZonMw ontwikkeld door

richtlijnontwikkelaars. De totale ontwikkelduur is maximaal twee jaar, voor een conceptringrichtlijn één jaar. Voorafgaand aan de ontwikkeling stelt de richtlijnontwikkelaar een werkgroep samen die bestaat uit inhoudsdeskundigen op het onderwerp, richtlijndeskundigen en JGZ-professionals, afgevaardigd door de beroepsverenigingen. Deze vaardigen minimaal een jeugdarts (0-4 en/of 4-19, afhankelijk van het onderwerp), een jeugdverpleegkundige (0-4 en/of 4-19) en doktersassistent af uit de JGZ-praktijk. In de werkgroep zal eveneens een JGZ-organisatie worden betrokken. Het NCJ ondersteunt bij de werving daarvan. Er dient in de werkgroep een goede balans te zijn tussen de wetenschappers en uitvoerende JGZ-professionals. De ontwikkelaar reserveert een financiële tegemoetkoming voor de JGZ-organisatie en voor de werkgroepleden en zorgt voor een duidelijke taakomschrijving.

2. De ontwikkelaar levert bij ZonMw een plan van aanpak voor de praktijktest aan dat in afstemming met het NCJ is opgesteld. Het NCJ ondersteunt bij de werving van JGZ-organisaties voor de praktijktest.
3. De ontwikkelaar levert de conceptringrichtlijn in het richtlijnenwebsite-format, een stroomdiagram/beslisboom indien relevant en een overzicht van de kernaanbevelingen uit de conceptringrichtlijn aan bij ZonMw en bij het NCJ. Daarnaast leveren zij uiterlijk direct na de praktijktest, een overzicht aan met randvoorwaardelijke implicaties voor invoering die op voorhand bekend dan wel te verwachten zijn.
4. Het NCJ legt de conceptringrichtlijn en bijbehorende stukken voor aan de RAC en stuurt de concept richtlijn naar Pharos, voor een check op de diversiteitsgevoeligheid van de conceptringrichtlijn.
5. De vaste leden van de RAC leggen de concept richtlijn voor aan hun achterban op een wijze die zij passend vinden met de vraag of de richtlijn als zodanig toepasbaar is in de JGZ en of er zaken in staan die mogelijk de autorisatie kunnen belemmeren.
6. De RAC beoordeelt de toepasbaarheid van de richtlijn voor de praktijk en beslist in afstemming met de richtlijnontwikkelaar welke aanbevelingen uit de richtlijn kernaanbevelingen zijn.
7. De ontwikkelaars verwerken de commentaren en starten, na toetsing door ZonMw of de aanpassingen voldoen aan de vereiste methodische criteria, de praktijktest. Gelijktijdig met de praktijktest vindt de open landelijke commentaarronde plaats.
8. Bij het opstellen van de richtlijn houdt de ontwikkelaar rekening met de registratie van de aanbevelingen uit de richtlijn in het Digitaal Dossier JGZ (DD JGZ). Met ondersteuning van de beheerder van de BDS (Basisdataset) van het NCJ wordt een vertaling gemaakt van de kern- en overige aanbevelingen in de richtlijn naar een concept BDS protocol voor het DD JGZ op basis van de Basisdataset JGZ. Concreet betekent dit dat bij elke kernaanbeveling zal worden aangegeven op welke manier registratie plaatsvindt conform de BDS JGZ. Dit wordt beschreven in een concept BDS protocol. Het BDS concept protocol wordt beoordeeld door de redactieraad BDS van het NCJ waarna het samen met de conceptringrichtlijn wordt getest in de praktijktest. De functioneel applicatiebeheerder en staffunctionaris of een JGZ-professional van de betrokken JGZ-organisatie spelen een rol bij het testen van het BDS protocol.
9. Na de praktijktest levert de ontwikkelaar bij ZonMw en het NCJ het eindconcept van de richtlijn, het eindconcept van het BDS protocol en een overzicht van de resultaten van de praktijktest met aanbevelingen voor invoering van de richtlijn aan. Zo nodig wordt tevens het overzicht met randvoorwaardelijke implicaties aangepast op basis van de praktijktest.
10. Het NCJ legt het eindconcept en de stukken voor advies voor aan de RAC met de vraag of de richtlijn inhoudelijk en randvoorwaardelijk autoriseerbaar is.

11. Het BDS protocol wordt voorgelegd aan de redactieraad BDS, voor advies aan de accorderingscommissie die beslist over eventueel ingediende wijzigingsverzoeken ten behoeve van registratie van de aanbevelingen uit de richtlijn conform de BDS
12. ZonMw beoordeelt de eventuele aanpassingen op methodische kwaliteit en verzoekt het NCJ de autorisatie van de richtlijn door de RAC te entameren.
13. Het NCJ legt de eindversie van de richtlijn ter autorisatie aan de RAC voor.
14. Op grond van inhoudelijke autorisatie door de beroepsverenigingen en randvoorwaardelijke autorisatie door ActiZ en GGD GHOR Nederland stelt het NCJ de richtlijn formeel vast. Deze vaststelling is in principe een formaliteit waarmee het ontwikkeltraject wordt afgesloten. Het NCJ stelt ZonMw in kennis van de besluitvorming, waarna ZonMw het ontwikkeltraject kan afsluiten en het NCJ het implementatietraject in werking zet.

### 3 Implementatie

De verantwoordelijkheid voor de implementatie van richtlijnen in de eigen organisatie ligt bij de JGZ-organisaties. Het NCJ heeft hierin een ondersteunende en faciliterende taak. Om de implementatie succesvol te laten verlopen is het noodzakelijk dat in een vroeg stadium van de ontwikkeling van een richtlijn aan de implementatie wordt gewerkt en dat er een goede infrastructuur voor implementatie is.

#### *Vroegtijdige start*

Om de aandacht voor implementatie in een vroegtijdig ontwikkelingsstadium te realiseren, ziet de procedure er als volgt uit:

1. Ontwikkelaars leveren zo tijdig mogelijk, uiterlijk direct na de praktijktest, een overzicht met randvoorwaardelijke implicaties aan het NCJ met betrekking tot de invoering die op voorhand bekend dan wel te verwachten zijn of uit praktijktest naar voren komen.
2. Ontwikkelaars leveren bij de voorlopige eindversie van de richtlijn (na praktijktest) inhoudelijke aandachtspunten voor (de invoering van) de richtlijn aan.

#### *Infrastructuur implementatie*

- Het NCJ heeft een implementatiestructuur opgezet die bestaat uit de volgende elementen:
  - Netwerk implementatie richtlijnen: het NCJ heeft alle JGZ-organisaties uitgenodigd deel te nemen aan het netwerk implementatie richtlijnen; anno 2014 participeren alle JGZ-organisaties. In het netwerk participeren medewerkers die in de eigen organisatie de invoering van richtlijnen coördineren. Definitieve richtlijnen worden aan het netwerk beschikbaar gesteld en in de regionale netwerkbijeenkomsten besproken, begeleid door een scholing.
  - Ontwikkelen implementatietoolkit materialen: bij elke richtlijn worden materialen ontwikkeld die de invoering van de richtlijn in de praktijk ondersteunen.
  - Het NCJ organiseert een vraagbaakfunctie voor het gehele JGZ-veld.
  - Het NCJ heeft goede contacten met opleidings- en nascholingsorganisaties, informeert hen over de stand van zaken betreffende richtlijnen en stelt de richtlijn en implementatietoolkit beschikbaar voor onderwijsdoeleinden.
  - Het NCJ draagt zorg voor de verspreiding van nieuwe richtlijnen, het onderhoud van de richtlijnenwebsite en stimuleert de implementatie van ontwikkelde richtlijnen waar mogelijk via geavanceerde methoden zoals bijvoorbeeld e-learning.
  - Het NCJ informeert de Stichting HKZ en de Inspectie voor de Gezondheidszorg over nieuwe richtlijnen zodat de randvoorwaardelijke aspecten in het

HKZ-certificeringsschema kunnen worden opgenomen en de indicatoren voor kwaliteit van de JGZ door de Inspectie getoetst kunnen worden.

#### 4 Borging en monitoring

Het borgen van richtlijnen in de organisatie bevordert het juiste gebruik van richtlijnen; zoals de richtlijn bedoelt, rekening houdend met de behoeften en context van kind, ouders en jongeren. Borging is nodig op verschillende niveau's binnen een organisatie; het beleid, de systemen (bv kwaliteitssystemen) en de uitvoering. Om inzicht te krijgen in het daadwerkelijke gebruik van richtlijnen is het nodig het gebruik te meten. Inzicht in de wijze van gebruik in de eigen organisatie, geeft JGZ-organisaties de kans te sturen op hun implementatie-en borgingsstrategieën. Omdat veel meetmethodes tevens de borging stimuleren zal het NCJ een borgings-en monitoringsstructuur ontwikkelen waarmee het NCJ JGZ-organisaties kan ondersteunen bij de borging en monitoring van richtlijnen in de eigen organisatie. Om deze structuur te onderbouwen heeft het NCJ een onderzoek laten uitvoeren naar geschikte methoden, passend bij diverse richtlijnen en toepasbaar in JGZ-organisaties. Daarnaast is de behoeften van JGZ-organisaties met betrekking tot de wijze waarop het NCJ kan ondersteunen onderzocht.

#### 5 Evaluatie evidence en herziening

ZonMw heeft binnen het programma Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg 2013-2018 middelen ter beschikking voor herziening van richtlijnen. Op dit moment is er nog geen methode of structuur voor uitvoering van de evaluatie van evidence.

Het NCJ zal in afstemming met ZonMw nagaan hoe dit georganiseerd kan worden. Daarbij wordt rekening gehouden met de volgende punten:

- Binnen het programma Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg 2013-2018 worden herzieningen van ontwikkelde richtlijnen meegenomen in de programmering en prioritering.
- Volgens de JGZ richtlijn cyclus vindt herziening plaats 5 jaar na publicatie. In het vierde jaar na publicatie kan een systematische review worden gedaan. Eerder signaleren van relevante onderzoeken kan leiden tot een vervroegde search. De wetenschappelijke commissies van AJN en V&VN zouden een rol in dit onderdeel kunnen spelen, evenals themagerichte adviescommissie bij specifieke richtlijnen, zoals de adviescommissie opsporing visuele stoornissen en de adviescommissie ontwikkelingsonderzoek.
- Er is nog niet afgesproken wie bepaalt of er een herziening nodig is, welke organisatie de systematische search organiseert voor evaluatie van de evidence en hoe de financiering van de evaluatie evidence en de herziening geborgd kan worden voor richtlijnen die binnen het huidige programma Richtlijnen JGZ ontwikkeld worden.

#### 6 Beheer JGZ-richtlijnen

Na vaststelling van de ontwikkelde richtlijn draagt de ontwikkelaar officieel, het auteursrecht over aan de drie beroepsverenigingen. Zij vragen het NCJ het beheer op zich te nemen volgens de procedures in deze notitie.

Met betrekking tot het beheer taken is de volgende detaillering aan te brengen:

1. Publicatie en verspreiding
2. Ondersteunen implementatie
3. Vraagbaakfunctie, helpdesk
4. Monitoring/ondersteunen onderzoek gebruik
5. Initiëren evaluatie evidence



6. Initiëren herziening/update
7. Klachten afhandeling

Zie bijlage 3 voor de notitie Beheer JGZ-richtlijnen

## Bijlage 2 PROCESBESCHRIJVING AUTORISATIE JGZ-RICHTLIJNEN

Versie 1,1 november 2013

### Inleiding

Voordat een richtlijn geautoriseerd wordt tijdens een Vaste Leden RAC bijeenkomst is deze twee keer door de vaste leden van de RAC beoordeeld op de toepasbaarheid in de JGZ praktijk. De eerste keer voorafgaand aan de praktijktest. De tweede keer wordt het eindconcept (de aangepaste richtlijn n.a.v. de opmerkingen van de RAC, de praktijktest en landelijke commentaarronde) aan de vaste leden van de RAC voorgelegd. Gelijk met de praktijktest wordt de richtlijn aangeboden voor de landelijke commentaarronde.

### Autorisatieproces

Belangrijke momenten waarop de richtlijn wordt voorgelegd aan de Vaste Leden RAC		
Concept t.b.v. praktijktest	Eindconcept	Autorisatie

### Praktijktest

1. De secretaris van de RAC maakt een afspraak met de richtlijnontwikkelaar over wanneer de concept richtlijn wordt voorgelegd aan de Vaste Leden van de RAC t.b.v. de praktijktest. De secretaris geeft daarbij de datum aan waarop de richtlijn, de samenvatting, de kaart en het beschikbare richtlijnproducten (verder genoemd richtlijn set) en het plan van aanpak voor de praktijktest uiterlijk moet worden aangeleverd.
2. De secretaris van de RAC zet de richtlijnstukken in Google drive en in dropbox en informeert de vaste leden van de RAC uiterlijk 6 weken voorafgaand aan de RAC vergadering.
3. De vaste leden leggen de richtlijn set voor aan hun achterban op een wijze die zij passend vinden met de vraag of de richtlijn als zodanig toepasbaar is in de JGZ en of er zaken in staan die mogelijk de autorisatie kunnen belemmeren.
4. De vaste leden zetten de opmerkingen namens hun achterban uiterlijk 1 week voor de RAC bijeenkomst in de documenten in google drive. De secretaris van de RAC stuurt dit als PDF naar de RAC leden en naar de richtlijnontwikkelaar. Samen met eventueel algemeen aangeleverde feedback op de richtlijn en/of door de RAC gewenste besprekpunten.
5. In de vaste leden RAC worden de opmerkingen van de vaste leden en hun achterban besproken in aanwezigheid van de richtlijnontwikkelaar.
6. De richtlijnontwikkelaar zorgt voor de laatste aanpassingen op basis van de opmerkingen van de RAC leden. De secretaris zorgt ervoor dat de richtlijnontwikkelaar uiterlijk 2 weken na de vaste leden RAC de notulen van de bespreking van de richtlijn krijgt toegestuurd met een CC aan ZonMw.
7. De aangepaste richtlijn wordt gepubliceerd t.b.v. de commentaarronde. De vaste leden vragen desgewenst een aantal reviewers naar de richtlijn te kijken in deze periode.

## Eindconcept

1. De secretaris van de RAC maakt een afspraak met de richtlijnontwikkelaar over wanneer de concept richtlijn wordt voorgelegd aan de Vaste Leden van de RAC. De secretaris geeft daarbij de datum aan waarop de richtlijn, de samenvatting, de kaart en de beschikbare richtlijnproducten (verder genoemd richtlijn set), de indicatoren set en een overzicht wat is gewijzigd t.o.v. de eerste versie die aan de vaste leden-RAC is voorgelegd uiterlijk moet worden aangeleverd.
2. De secretaris van de RAC zet de richtlijnstukken in Google drive en in dropbox en informeert de vaste leden van de RAC en de overige RAC participanten, uiterlijk 6 weken voorafgaand aan de RAC vergadering.
3. De vaste leden leggen de richtlijn set voor aan hun achterban op een wijze die zij passend vinden met de vraag of de richtlijn, de samenvatting en de kaart als zodanig inhoudelijk (afgevaardigden van de beroepsgroepen JGZ) dan wel randvoorwaardelijk (afgevaardigden van ActiZ en GGD GHOR Nederland) geautoriseerd kan worden.
4. De vaste leden zetten de opmerkingen namens hun achterban uiterlijk 1 week voor de RAC bijeenkomst in de documenten in google drive . De secretaris van de RAC converteert deze naar een word document en stuurt dit naar de RAC leden en naar de richtlijnontwikkelaar.
5. In de vaste leden RAC worden de opmerkingen van de vaste leden en hun achterban besproken in aanwezigheid van de richtlijnontwikkelaar.
6. De richtlijnontwikkelaar zorgt voor de laatste aanpassingen op basis van de opmerkingen van de RAC leden. De secretaris zorgt ervoor dat de richtlijnontwikkelaar uiterlijk 2 weken na de vaste leden RAC de notulen van de bespreking van de richtlijn krijgt toegestuurd met een CC aan ZonMw.

## Autorisatie

1. De richtlijnontwikkelaar levert de aangepaste richtlijn set aan bij de secretaris van de RAC met een overzicht van de aanpassingen, uiterlijk 4 weken voor de vaste leden RAC bijeenkomst waarin de richtlijn wordt geautoriseerd.
2. Het NCJ legt de richtlijn officieel ter autorisatie voor aan de vaste RAC leden. Daarbij wordt aan de leden gevraagd of naar hun mening de opmerkingen die in de vorige vaste leden RAC bijeenkomst met de richtlijnontwikkelaar zijn besproken in voldoende mate zijn verwerkt. Dit gebeurt per mail, waarbij de RAC leden tevens de notulen m.b.t. de bespreking van de richtlijn ontvangen.
3. De overige RAC participanten worden per mail geïnformeerd over het autorisatieverzoek.
4. De vaste RAC leden laten binnen twee weken weten of zij voornemens zijn de richtlijn, de samenvatting en de kaart te autoriseren.
5. Autorisatie van de richtlijn in een Vaste Leden RAC.
6. Na autorisatie door de beroepsverenigingen, ActiZ en GGD GHOR Nederland stelt het NCJ de richtlijn formeel vast. Deze vaststelling is in principe een formaliteit. Het NCJ stelt ZonMw en de overige RAC participanten hiervan in kennis.

## Schematisch overzicht en tijdpad

Processtap	Actor(en)	Tijdpad praktijktest	Tijdpad eindconcept
------------	-----------	----------------------	---------------------

Afspraak wanneer de richtlijn wordt voorgelegd aan de vast leden RAC.	Richtlijnontwikkelaar Secretaris RAC		
(Eind)concept richtlijn set in google drive en in dropbox zetten en vaste leden informeren	Secretaris RAC	Minimaal 6weken voor de RAC vergadering	
Opmerkingen in google drive plaatsen	Vaste Leden	Uiterlijk 1 week voor de RAC vergadering	
Googledrive documenten converteren naar worddoc en naar vaste leden en richtlijnontwikkelaar sturen	Secretaris RAC	6-7 dagen voor de RAC vergadering	
Bespreken in Vaste Leden RAC	Agenderen door secretaris RAC		
Notulen agendapunt richtlijn naar richtlijnontwikkelaar	Secretaris RAC	Uiterlijk 2 weken na de RAC bijeenkomst	
Aangepaste richtlijn set en overzicht laatste aanpassingen aanleveren	Richtlijnontwikkelaar	<b>Commentaarronde</b> parallel aan praktijktest periode	Uiterlijk 6 weken voor RAC vergadering
Definitieve richtlijn, samenvatting en kaart aanbieden ter autorisatie	Secretaris RAC		Uiterlijk 4 weken voor RAC vergadering
Secretaris RAC informeren over voornemen wel/niet te autoriseren	Vaste Leden		Twee weken na officieel aanbieden ter autorisatie.
Autorisatie in de RAC bijeenkomst; de vaste leden ondertekenen de autorisatieverklaring namens de organisatie waarvoor ze afgevaardigde zijn.	Vaste Leden		

## Bijlage 3 BEHEER JGZ-RICHTLIJNEN

versie 1, januari 2015

### 1. Inleiding

Deze notitie geeft weer hoe het beheer van JGZ-richtlijnen is geregeld. Het gaat om richtlijnen die door het NCJ zijn vastgesteld en gepubliceerd, nadat ze door de AJN, NVDA en V&VN inhoudelijk en door GGD GHOR Nederland en ActiZ randvoorwaardelijk zijn geautoriseerd.

De aanleiding voor deze notitie is de onduidelijkheid over het eigendom van JGZ-richtlijnen, het ontbreken van een overzicht van beheer taken en het ontbreken van afspraken m.b.t. het beheer.

Voor beheer en onderhoud van richtlijnen is structurele financiering nodig. Deze notitie is daarom geldig onder voorwaarde dat voor de beheertaken financiering beschikbaar is. Bij de vaststelling van deze notitie (15 januari 2015) wordt het NCJ in het kader van haar subsidierelatie gefinancierd voor de regiefunctie op richtlijnen, waarbij beheertaken goed passen, en verloopt de financiering voor de ontwikkeling van nieuwe richtlijnen en herzieningen via ZonMw.

De **JGZ-richtlijnencyclus** kent een aantal onderdelen:



figuur 1. JGZ-richtlijnencyclus

## 2. Verantwoordelijkheden JGZ-richtlijnen

ZonMw is opdrachtgever voor de ontwikkeling van de richtlijn en verantwoordelijk voor de bewaking van het ontwikkelproces. De richtlijnontwikkelaar legt daarover verantwoording af aan ZonMw. Het NCJ zorgt voor samenhang tussen de verschillende onderdelen van de richtlijnen cyclus, coördineert het voorleggen van de richtlijn aan de vaste (autoriserende) leden van de Richtlijnadviescommissie (RAC) en heeft daarom al tijdens de ontwikkelfase contact met de richtlijnontwikkelaar. Gedurende het ontwikkeltraject stemmen ZonMw en NCJ samen af. De vaste leden van de RAC (AJN, V&VN, NVDA, ActiZ en GGD GHOR NL) bewaken de toepasbaarheid van richtlijnen voor de praktijk.

### Verantwoordelijkheden m.b.t. de inhoud van richtlijnen en aansprakelijkheid

- Richtlijnontwikkelaar: verantwoordelijk voor de kwaliteit van de richtlijn, voor het proces van evidence based ontwikkelen van de richtlijn en de vertaalslag van de evidence naar de aanbevelingen. Ook moet de richtlijnontwikkelaar de keuzes die in de werkgroep zijn gemaakt kunnen verantwoorden.
- De werkgroepleden (waaronder een afvaardiging van de JGZ beroepsverenigingen): verantwoordelijk voor de keuzes die gemaakt worden op basis van de evidence en daarmee mede verantwoordelijk voor de inhoud van de richtlijn.
- De JGZ-beroepsverenigingen: autoriseren de richtlijn inhoudelijk en zijn daarmee als beroepsvereniging verantwoordelijk voor de inhoud.
- De Vaste RAC leden: verantwoordelijk voor de bewaking van de toepasbaarheid van de richtlijn met tevens een inhoudelijke autorisatie rol ( AJN, V&VN en NVDA) of een randvoorwaardelijke autorisatie rol (ActiZ en GGD NL)

Aansprakelijkheid m.b.t. richtlijnen kan de totstandkoming, inhoud, vormgeving, implementatie en toepassing betreffen. De hoofdregel is dat degene die voor het specifieke onderdeel verantwoordelijk is, ook voor dat specifieke onderdeel aansprakelijk is (conform Handboek

evidence-based richtlijnontwikkeling).

### **3. Beheer vastgestelde JGZ-richtlijnen**

ZonMw is verantwoordelijk voor coördinatie van ontwikkeling en herziening van de richtlijn. De regie op de richtlijnen cyclus ligt bij het NCJ. Het eigenaarschap van JGZ-richtlijnen ligt bij de JGZ beroepsverenigingen; AJN, V&VN en NVDA. Omdat bij richtlijnen het (intellectueel) eigenaarschap de concrete tekst is, staat bij een richtlijn het auteursrecht gelijk aan het eigenaarschap en vallen de begrippen eigenaarschap, auteursrecht en copyright samen. Door overdracht van het auteursrecht aan de beroepsverenigingen worden zij eigenaar van de richtlijn. Auteursrecht en copyright zijn juridisch gezien synoniemen.

#### **Overdragen auteursrecht**

Na vaststelling van de richtlijn draagt de richtlijnontwikkelaar, samen met de richtlijn werkgroepleden (ook werkgroepleden die niet door AJN, NVDA of V&VN zijn afgevaardigd) en medewerkers van de organisatie die de richtlijn heeft ontwikkeld, officieel, met een contract, het auteursrecht over aan de drie JGZ-beroepsverenigingen. Zij worden daarmee formeel eigenaar van de door hen geautoriseerde JGZ-richtlijnen. De beroepsverenigingen zijn als eigenaar van de door hen geautoriseerde richtlijnen niet verantwoordelijk voor de uitvoering van de richtlijn. Die ligt bij JGZ-organisaties en individuele beroepsbeoefenaren. De beroepsverenigingen aanvaarden daar derhalve geen verantwoordelijkheid voor. Wel hoort bij eigenaarschap en goed beheer van een richtlijn ervoor te zorgen de richtlijn te publiceren en te verspreiden. De JGZ-beroepsverenigingen dragen deze taak over aan het NCJ, waarbij zijzelf ook een bijdrage leveren door hun achterban in hun nieuwsuitingen te informeren over (nieuwe) richtlijnen.

#### **Beheertaken**

De eigenaar van de richtlijn is verantwoordelijk voor het beheer van de richtlijn, volgens gebruikelijke procedures. De beroepsverenigingen in de JGZ- AJN, V&VN fractie jeugd, NVDA hebben afgesproken dat het NCJ de beheer taken op zich te neemt volgens de procedures in de notitie Richtlijnen, zolang voorzien is zolang voorzien is in financiering van het NCJ voor het uitvoeren van de beheertaken en in financiering voor de ontwikkeling van nieuwe en herziening van bestaande JGZ-richtlijnen.

Met betrekking tot de beheer taken is de volgende detaillering aan te brengen:

1. Publicatie en verspreiding
2. Ondersteunen implementatie
3. Vraagbaakfunctie, helpdesk
4. Monitoring/ondersteunen onderzoek gebruik
5. Initiëren evaluatie evidence
6. Initiëren herziening/update
7. Be- en afhandeling feedback en klachten

#### 1. Publicatie en verspreiding

Het NCJ is verantwoordelijk voor de publicatie en verspreiding van de JGZ richtlijnen en voor het onderhoud van de JGZ-richtlijnenwebsite.

#### 2. Ondersteunen implementatie

Het NCJ ondersteunt JGZ- organisaties bij de implementatie van de JGZ richtlijnen, zolang dit (via

ZonMw) gefinancierd wordt. Hiervoor heeft het NCJ een implementatiestructuur opgezet met vaste onderdelen: faciliteren van een netwerk van professionals die in de eigen JGZ-organisatie de invoer van richtlijnen coördineren, implementatie toolkitmaterialen, scholing via train de trainer principe bij alle richtlijnen en e-learning modules bij veel richtlijnen inclusief onderhoud van de JGZ-academie als digitale leeromgeving voor de JGZ met voornamelijk richtlijn e-learning modules.

### 3. Vraagbaakfunctie, helpdesk

Bij het NCJ worden vragen over richtlijnen geïnventariseerd en toegevoegd aan de FAQ bij de richtlijn op de richtlijnenwebsite. Wanneer er veel vragen en opmerkingen over de richtlijn uit de praktijk komen kan dit de urgentie voor een (vervroegde) update verhogen.

### 4. Borging en monitoring/ondersteunen onderzoek gebruik

Het NCJ ondersteunt JGZ-organisaties met het borgen en onderzoek naar het gebruik van richtlijnen en werkt hiervoor een ondersteuningsstructuur uit. Het blijkt uit onderzoek dat veel methoden waarmee het gebruik van richtlijnen in een organisatie nagegaan kan worden, ook de borging van het gebruik stimuleert.

### 5. en 6. Initiëren evaluatie evidence en herziening

ZonMw heeft binnen het programma Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg 2013-2017 middelen ter beschikking voor herziening van richtlijnen. Op dit moment is er nog geen methode of structuur voor uitvoering van de evaluatie van evidence.

Het NCJ zal in afstemming met ZonMw nagaan hoe dit georganiseerd kan worden. Daarbij wordt rekening gehouden met de volgende punten:

- Binnen het programma Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg 2013-2017 worden herzieningen van ontwikkelde richtlijnen meegenomen in de programmering en prioritering.
- Volgens de JGZ richtlijn cyclus vindt herziening plaats 5 jaar na publicatie.
- Eerder signaleren van relevante onderzoeken kan leiden tot een vervroegde search. De wetenschappelijke commissies van AJN en V&VN dragen bij aan het actief signaleren van nieuw relevant onderzoek, een systematische search valt hier niet onder. Hetzelfde geldt voor de themagerichte adviescommissie bij specifieke richtlijnen, zoals de adviescommissie opsporing visuele stoornissen en de adviescommissie ontwikkelingsonderzoek.
- Er is nog niet afgesproken wie bepaalt of er een herziening nodig is, welke organisatie de systematische search organiseert voor evaluatie van de evidence en hoe de financiering van de evaluatie evidence en de herziening geborgd kan worden voor richtlijnen die binnen het huidige programma Richtlijnen JGZ ontwikkeld worden.

### 7. Be- en afhandeling feedback en Klachten

Het NCJ coördineert de klachten be- en afhandeling en de afhandeling van binnengekomen feedback op de richtlijn procedureel. Voor klachten af- en behandeling is een procedure voor beschreven en vastgesteld in de RAC in november 2013 die ook is opgenomen in de notitie richtlijnen versie 2 (september 2014).

## Bijlage 4 PROCEDURE KLACHTENBEHANDELING EN -AFHANDELING

Versie: 1, november 2013

Een klacht over een JGZ-richtlijn kan binnen komen bij de richtlijnontwikkelaar, bij het NCJ of bij ZonMw. Op basis van de verantwoordelijkheden verderop benoemd in deze procedure is onderstaande procedure geformuleerd.

### Procedure klachtenbehandeling en -afhandeling

- De partij waar de klacht binnenkomt neemt contact op met het NCJ voor afstemming over de inhoudelijk klachtbehandeling en de procedurele klachtafhandeling.
- Het NCJ coördineert de klachtbehandeling.
- De klachtbehandeling gebeurt in overleg met de richtlijnontwikkelaar. De vaste RAC leden kunnen daarbij geconsulteerd worden.
- Wanneer de afhandeling van de klacht niet leidt tot aanpassing of rectificatie van de richtlijn dan worden de vaste leden van de RAC door het NCJ geïnformeerd en zo nodig geconsulteerd. De vaste leden kunnen daarbij vragen om de klacht te agenderen.
- Wanneer de afhandeling van de klacht leidt tot rectificatie van de richtlijn, dan worden de vaste leden van de RAC door het NCJ geconsulteerd en gevraagd of zij akkoord kunnen gaan met de aanpassing in het kader van de autoriserende taak van de vaste RAC leden.
- ZonMw wordt geïnformeerd over de klacht en de wijze waarop deze is afgehandeld.
- Het NCJ zal een lijst gaan bijhouden van klachten die binnenkomen en van de wijze van afhandeling.

In het kader van de afspraken over de klachtenbehandeling zijn in de RAC op 18 november 2013 de volgende verantwoordelijkheden met betrekking tot inhoud van een richtlijn afgesproken:

- Richtlijnontwikkelaar: verantwoordelijk voor de kwaliteit van de richtlijn, voor het proces van evidence based ontwikkelen van de richtlijn en de vertaalslag van de evidence naar de aanbevelingen. Ook moet de richtlijnontwikkelaar de keuzes die in de werkgroep zijn gemaakt kunnen verantwoorden.
- De werkgroep leden (waaronder een afvaardiging van de JGZ beroepsverenigingen) zijn verantwoordelijk voor de keuzes die gemaakt worden op basis van de evidence en daarmee mede verantwoordelijk voor de inhoud van de richtlijn.
- De JGZ-beroepsverenigingen: autoriseren de richtlijn inhoudelijk en zijn daarmee als beroepsvereniging verantwoordelijk voor de inhoud.
- De Vaste RAC leden: verantwoordelijk voor de bewaking van de toepasbaarheid van de richtlijn met tevens een inhoudelijke autorisatie rol ( AJN, V&VN en NVDA) of een randvoorwaardelijke autorisatie rol (ActiZ en GGD /GHOR NL)
- NCJ: verantwoordelijk voor de samenhang tussen de verschillende onderdelen van de richtlijnen cyclus. Het NCJ heeft daarom al tijdens de ontwikkelfase contact met de richtlijnontwikkelaar.
- ZonMw: opdrachtgever voor de ontwikkeling van de richtlijn en verantwoordelijk voor de bewaking van het ontwikkelproces. De richtlijnontwikkelaar legt verantwoording af aan ZonMw.

Bij de genoemde verantwoordelijkheden moet wel opgemerkt worden dat na autorisatie van de richtlijn de richtlijnontwikkelaar en ook de richtlijn werkgroep klaar is met het werk. De vraag dringt zich dan ook op in hoeverre en tot hoe lang deze partijen verantwoordelijk zijn voor (het tot stand komen van) de inhoud.