

### 3.2. Patiëntenparticipatie

Patiënten of vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties worden steeds meer bij het kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg betrokken. Binnen de richtlijnontwikkeling kan de unieke ervaringsdeskundigheid van patiënten de kwaliteit en de implementatie van richtlijnen verbeteren. Het CBO past momenteel vier vormen van patiëntenparticipatie toe, die in de loop van de tijd geëvalueerd zullen worden:

1. als initiator van de richtlijn (onderwerpskeuze);
2. als participant in het gehele traject van richtlijnontwikkeling (met deelname in de werkgroep);
3. als consulent voor specifieke onderdelen van de richtlijn (bijv. focusgroepinterviews naar knelpunten, afnemen van vragenlijsten, of als adviseur in de eindfase van de richtlijn.);
4. specifiek literatuuronderzoek naar behoeften en/of voorkeuren van patiënten. Het CBO heeft zoekstrategieën opgesteld voor:
  - a. communicatie en voorlichting;
  - b. begeleiding, houding patiënt, psychosociale zorg;
  - c. organisatie van zorg, inhoud van zorg;
  - d. shared decision making;
  - e. zelfmanagement;
  - f. persoonlijkheid.

Uiteraard zijn combinaties van bovenstaande opties mogelijk. In alle gevallen hecht het CBO eraan om de patiënt vanaf het begin bij de richtlijnontwikkeling te betrekken en gezamenlijk te bepalen welke strategie de beste kans maakt om een wezenlijke bijdrage vanuit patiënten te waarborgen.

Tijdens de ontwerpfase van de richtlijn is patiëntenparticipatie met name van belang bij:

- het inventariseren van knelpunten in de huidige zorgverlening (en het aansluitend opstellen van uitgangsvragen);
- de prioritering van knelpunten voor de richtlijn;
- het (helpen) aanleveren van informatie gerelateerd aan het patiëntenperspectief over aspecten waarover weinig of geen wetenschappelijke literatuur beschikbaar is, bijvoorbeeld de organisatie van de zorg en de communicatie met de patiënt;
- het formuleren van andere dan wetenschappelijke overwegingen vanuit het patiëntenperspectief die samen met de evidence tot een aanbeveling leiden;
- de implementatie van de richtlijn en de daarin opgenomen aanbevelingen.

In bijlage L is een notitie opgenomen over patiëntenparticipatie in de ontwikkeling van richtlijnen, indicatoren en patiënteninformatie. Bovendien is er ook een praktische handleiding beschikbaar voor patiënten die meewerken aan richtlijnontwikkeling. (zie hiervoor: <http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/article20080107144526>).

## BIJLAGE L. PATIËNTENPARTICIPATIE

### Momenten van patiëntenparticipatie in de richtlijnontwikkeling

Wanneer het proces van richtlijnontwikkeling in ogenschouw wordt genomen, dan zijn er vijf cruciale fasen, waarop patiënten kunnen en willen participeren:

- Inventariseren / analyseren knelpunten en opstellen uitgangsvragen
- Formuleren overige overwegingen en aanbevelingen
- Commentaarfase
- Ontwikkelen indicatoren
- Implementatie / Ontwikkelen patiënteninformatie

Dit komt het beste tot zijn recht wanneer twee of meer patiënten zitting hebben in de richtlijnwerkgroep.

### Fase: Inventariseren / analyseren knelpunten en opstellen uitgangsvragen

Een richtlijn probeert antwoord te geven op actuele knelpunten in de praktijk. De door de professional geconstateerde knelpunten verschillen soms van de knelpunten die patiënten ervaren. Het is dus zinnig om naast zorgverleners ook patiënten (en eventueel zorgverzekeraars, beleidsmakers en vereniging van ziekenhuizen) bij de knelpuntenanalyse te betrekken.

Knelpunten bij patiënten kunnen worden geïnventariseerd door middel van bijvoorbeeld literatuuronderzoek, vragenlijst, focusgroep (zie tabel 1).

### Fase: Formuleren overige overwegingen en aanbevelingen

In de richtlijn wordt de beschikbare wetenschappelijke literatuur per onderdeel samengevat en er worden daarover conclusies en vervolgens aanbevelingen geformuleerd. Bij het formuleren van de aanbeveling spelen de 'overige overwegingen' een belangrijke rol. Onderwerpen die in het kader van het patiëntenperspectief in de overige overwegingen aan de orde kunnen komen zijn bijvoorbeeld:

- De behoefte en verwachtingen van de patiënt en de diversiteit daarin
- De te verwachten compliance
- De te verwachten tevredenheid over de uitkomst van de interventie
- De toegankelijkheid tot de zorginterventie
- De regel- en wetgeving die betrekking hebben op de patiënt

Patiënten kunnen worden betrokken bij het opstellen van de overige overwegingen en de aanbevelingen door middel van bijvoorbeeld referentenpanel, focusgroep, afvaardiging van patiënten(vereniging) in de richtlijnwerkgroep (zie tabel 1).

### Fase: Ontwikkeling indicatoren

De invoering van de richtlijn heeft tot doel het beoogde effect op de kwaliteit van zorg te realiseren. Om dat te meten kunnen indicatoren worden gebruikt. Indicatoren zijn meetbare elementen die een aanwijzing geven over de kwaliteit van een bepaald aspect van de zorgverlening.

Bij indicatoren gaat het meestal om een percentage of ratio met een teller (het aantal gevallen waarbij het beoogde effect wordt bereikt) en een noemer (het totale aantal gevallen waarop de aanbeveling van toepassing is). Betrouwbare indicatoren zijn gekoppeld aan

systematische registratie van gegevens. Het is aan te bevelen dat een subwerkgroep parallel aan het traject van richtlijnontwikkeling (of vlak erna) indicatoren ontwikkelt. Dit is efficiënt, omdat gebruik kan worden gemaakt van de expertise van de zorgvuldig samengestelde multidisciplinaire werkgroep, waarbinnen vaak ook patiënten participeren. Het ontwikkelen van indicatoren verloopt volgens een systematische procedure. Patiënteninbreng kan het beste gerealiseerd worden in de samenstelling van de werkgroep die de indicatoren ontwikkelt, in de inventarisatie en selectie van de indicatoren van uit het patiëntenperspectief en bij de consultatie van de achterban.

### **Fase: Implementatie en ontwikkelen patiënteninformatie**

Richtlijnen zijn door het medisch-wetenschappelijk taalgebruik niet eenvoudig toegankelijk voor patiënten. Bovendien is niet alle informatie even relevant vanuit patiëntenperspectief. Daarom is het van belang ook patiënteninformatie te ontwikkelen die gebaseerd is op de meest recente wetenschappelijke inzichten (d.w.z. evidence-based richtlijnen) en de behoefte van de doelgroep. Deze patiënteninformatie kan het de patiënt/consument makkelijker maken om samen met de behandelaar beslissingen te nemen over passende zorg ('shared decision making'). Per richtlijn kan in overleg met de betreffende (categorale) patiëntenorganisatie bepaald welke informatie zij willen ontwikkelen.

#### Patiëntenfolder/patiëntenversie richtlijn/aandachtspuntenlijst

In een patiëntenfolder wordt kort uitleg gegeven over (een deelonderwerp van) de richtlijn (bijvoorbeeld diagnostiek of leefstijladviezen). De patiëntenfolder kan ook uitleg en adviezen bevatten die tijdens een consult worden gegeven. De patiënt kan alles thuis rustig nalezen, waardoor de informatie beter zal beklijven. De NPCF werkt samen met the Health Agency aan een methode waarbij relevante informatie op maat wordt aangeboden aan patiënten, dat wil zeggen dat het aanbod aan informatie afhankelijk is van persoonlijke kenmerken van de patiënt.

#### Keuzehulp

Keuzehulpen of decision aids zijn een bijzondere vorm van patiënteninformatie, omdat zij ontwikkeld worden om mensen te helpen kiezen tussen twee of meerdere gelijkwaardige onderzoek- of behandelmogelijkheden. Keuzehulpen zijn vooral zinvol in situaties waarbij er verschillende opties voor onderzoek of behandeling zijn die vergelijkbare uitkomsten hebben, maar door patiënten verschillend kunnen worden gewaardeerd. Deze kunnen worden aangeboden in de vorm van webpagina's, boekjes, cd's, computerprogramma's of video's.

### **Fase: Commentaarfase**

De conceptringlijn wordt ter commentaar gestuurd naar de besturen van de wetenschappelijke verenigingen en de patiëntenverenigingen die hebben bijgedragen aan het opstellen van de conceptringlijn. De besturen bepalen zelf hoe zij de richtlijn van commentaar voorzien, gegeven de gestelde termijn. Gebruikte methoden zijn bijvoorbeeld het voorleggen van de conceptringlijn aan een aantal deskundigen binnen de vereniging of het voorleggen van de conceptringlijn aan alle leden van de vereniging (bijvoorbeeld via de website van de vereniging).

Ook kan in een patiëntenpanel om commentaar bij een conceptringlijn worden gevraagd.

**Tabel 1: instrumenten ten behoeve van participatie van patiënten bij de ontwikkeling van richtlijnen, indicatoren en patiënteninformatie**

Moment participatie / Niveau participatie	Knelpunten uitgangsvragen	Concepttekst: - overige overwegingen - aanbevelingen	Ontwikkeling van indicatoren	Implementatie Monitoren effect richtlijn Voorlichtingsmateriaal
<b>1 positieve attitude</b>	literatuur onderzoek	literatuur onderzoek patiëntenperspectief is (standaard) onderdeel overige overwegingen	literatuur onderzoek	reminders voor stimuleren therapietrouw / zelfbehandeling
<b>2 Informatie</b>	shadowing / mystery guest vragenlijst focusgroep spiegelgesprek	focusgroep	focusgroep	voorlichtingsmateriaal o.b.v. richtlijn feedback van patiënten over ontvangen zorg, b.v. satisfactie vragenlijst (inzicht effect interventies op satisfactie)
<b>3 advies</b>	focusgroep	focusgroep / referentenpanel	focusgroep resultaten met patiënten delen (beïnvloeding patiëntenstroom)	integratie met bestaand voorlichtingsmateriaal patiëntenversie richtlijn patiënt betrekken bij implementatieplan
<b>4 partnership</b>	patiënt in werkgroep	patiënt in werkgroep	patiënt in werkgroep toetsing door patiënten (visitatie, certificering) opnemen in metingen / indicatoren patiëntenorganisatie	keuzehulp patiënt betrekken bij implementatieplan
<b>5 regie bij patiënt</b>	initiatief bij patiënten(organisatie)		opnemen in metingen / indicatoren patiëntenorganisatie	certificering door patiënten (bijv. smiley)