



Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling

Leidraad voor richtlijnmakers

Ontwikkeld door:

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Versie februari 2010

Colofon

Uitgave

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
2010

Deze blauwdruk kan gratis worden gedownload vanaf de website van het CBO (www.cbo.nl).

De ontwikkeling van deze blauwdruk is gefinancierd door CBO, NPCF, Ministerie van VWS, ZonMw in het kader van het programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ, projectnummer 15004.0006) en het Platform Patiënt en Industrie.

Deze blauwdruk is een levend document en wordt regelmatig bijgesteld. Opmerkingen naar aanleiding van deze blauwdruk kunnen worden gemaïld aan de auteurs (zie onder 'meer informatie').

Er zijn ook een handleiding en een training 'Richtlijnontwikkeling voor patiëntenvertegenwoordigers'. De handleiding kan gratis worden gedownload via de websites van het CBO (www.cbo.nl) en de NPCF (www.npcf.nl). Aanmelden voor de training kan via www.cbo.nl/KAN.

Inhoudsopgave

Doelstelling en Doelgroep	4
Meer informatie	5
Methodiek van richtlijnontwikkeling	5
Belangrijke fasen in richtlijnontwikkeling voor patiëntenparticipatie	5
Stap 1 Voorbereiding	6
Aanvraag	6
Randvoorwaarden voor patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling	6
Keuze voorzitter en samenstellen werkgroep	7
Stap 2 Knelpuntenanalyse, afbakenen onderwerp, opstellen uitgangsvragen	8
Stap 3 Ontwikkeling van de conceptringlijn	8
Literatuuronderzoek	8
Formuleren van aanbevelingen	8
Stap 4 Externe consultatie	9
Commentaarronde	9
Stap 5 Disseminatie, implementatie en indicatorenontwikkeling	10
Voorbeeldbegroting	11
Voorbeelden van patiëntenversies van richtlijnen	12

Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling Leidraad voor richtlijnmakers

Versie februari 2010

Doelstelling en doelgroep

De blauwdruk 'Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling' is een instrument voor richtlijnmakers om het patiëntenperspectief effectief en efficiënt op te nemen in (evidence-based) richtlijnen (zie de definitie hieronder).

Evidence-based medicine is gedefinieerd als:

De integratie van de best beschikbare resultaten van wetenschappelijk onderzoek met klinische expertise en de voorkeuren en behoeften van patiënten¹.

Evidence-based richtlijnontwikkeling

Richtlijnen dienen op evidence-based wijze ontwikkeld te worden, wat betekent dat op systematische wijze drie complementaire bronnen van kennis moeten worden geïntegreerd: wetenschappelijke kennis, de expertise van hulpverleners, en de kennis, ervaringen en voorkeuren van hulpvragers².

In het AGREE-instrument – een instrument voor beoordeling van de kwaliteit van richtlijnen – is patiëntenparticipatie opgenomen als één van de kwaliteitscriteria (item 5)³.

Het doel van patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling is⁴:

1. Verbetering van de kwaliteit van de richtlijn
2. Verbetering van de werkrelatie tussen patiënten en hulpverlener door betere communicatie en besluitvorming inde spreekkamer (microniveau)
3. Een betere aansluiting van het hulpaanbod op de hulpvraag en verbeterde toegankelijkheid van de zorg (microniveau)
4. Verbetering van de organisatie van de hulpverlening (mesoniveau)
5. Verkrijgen van legitimatie en steun van patiëntengroepen en gelijkwaardiger verhoudingen tussen belangenorganisaties van hulpvragers en hulpverleners (macroniveau)

¹ Sackett DL, Straus SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB. Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM, 2nd ed. Edinburgh & New York: Churchill Livingstone, 2000.

² Van Everdingen JJE, Burgers JS, Assendelft WJJ, Swinkels JA, Van Barneveld TA, Van de Klundert JLM, eds. Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2004.

³ AGREE-instrument handboek. 2003.

⁴ Van Veenendaal H, Franx GC, Grol MH, Van Vuuren J, Versluijs M, Dekhuijzen PNR. Patiëntenparticipatie en richtlijnontwikkeling. In: Van Everdingen JJE, Burgers JS, Assendelft WJJ, Swinkels JA, Van Barneveld TA, Van de Klundert JLM (red). Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004: 48-62

De hieronder voorgestelde werkwijze betreft een minimale variant van patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. Dat wil zeggen dat richtlijnontwikkelaars en patiëntenvertegenwoordigers vrij zijn om intensievere vormen van patiëntenparticipatie toe te passen.

Meer informatie

Voor vragen over patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling kunt u terecht bij:

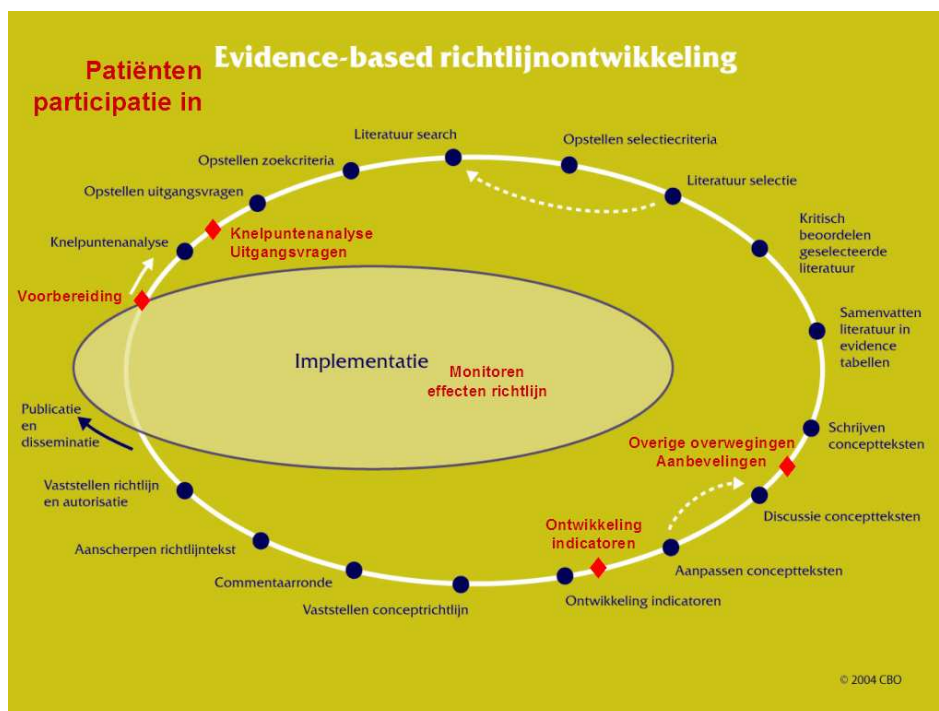
- Ilse Raats, CBO, i.raats@cbo.nl of 030 – 2843900
- Martine Versluijs, NPCF, mversluijs@npcf.nl of 030 – 2970303

De CG-raad heeft veel kennis en ervaring met richtlijnontwikkeling over de thema's arbeid en maatschappelijke participatie. Voor vragen over patiëntenparticipatie in deze richtlijnen kunt u terecht bij: CG-raad, 030 – 2916600.

Methodiek van richtlijnontwikkeling

In deze blauwdruk is ervoor gekozen om uit te gaan van de methodiek die gehanteerd wordt door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Om praktische redenen zijn niet alle verschillende methodieken uitgewerkt. De stappen die in dit document beschreven worden zijn echter ook van toepassing op de stappen die andere richtlijnontwikkelaars zullen hanteren. De blauwdruk kan dan ook geëxtrapoleerd worden naar richtlijnontwikkeling in het algemeen.

Belangrijke fasen in richtlijnontwikkeling voor patiëntenparticipatie



Wanneer het proces van richtlijnontwikkeling in ogenschouw wordt genomen, dan zijn er vijf belangrijke fasen, waarop patiënten kunnen en willen participeren (zie figuur 1):

1. Voorbereiding
2. Knelpuntenanalyse, afbakenen onderwerp en opstellen uitgangsvragen
3. Ontwikkeling conceptrichtlijn: literatuuronderzoek en formuleren van aanbevelingen
4. Externe consultatie
5. Disseminatie, implementatie en indicatorenontwikkeling

Indien kennis en mogelijkheden van de patiëntenvertegenwoordigers aanwezig zijn, leveren zij ook in de andere stappen van richtlijnontwikkeling een bijdrage.

Stap 1 Voorbereiding

Aanvraag

- Betrek de patiëntenorganisatie actief bij het opstellen van het projectplan / aanvraag (als er een patiëntenorganisatie beschikbaar is).
 - Ga met de patiëntenorganisatie in gesprek over de verwachtingen ten aanzien van de richtlijn en de samenwerking.
 - Bespreek met de patiëntenorganisatie hoe patiëntenperspectief ingebracht kan worden in de richtlijn.
- Indien er geen patiëntenorganisatie specifiek voor de betreffende aandoening beschikbaar is, benader een koepelorganisatie, (bijv. de NPCF, CG-raad) om na te gaan hoe patiëntenparticipatie vormgegeven kan worden.
- Indien er meerdere patiëntenorganisaties zijn voor de betreffende aandoening, betrek deze allemaal bij de richtlijnontwikkeling. Als om een groot aantal patiëntenorganisaties gaat, kan overwogen worden dat één of twee patiëntenorganisaties of koepels het patiëntenperspectief vertegenwoordigers namens de andere organisaties.
- Neem de activiteiten die nodig zijn voor het inbrengen van patiëntenperspectief in de richtlijn op in de begroting, in overleg met de patiëntenorganisatie.

Randvoorwaarden voor patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling

- Neem activiteiten m.b.t. patiëntenparticipatie op in projectplan en begroting (zie bijlage), denk o.a. aan:
 - Vacatiegelden en reiskosten voor minimaal twee patiëntenvertegenwoordigers
 - Kosten deelname aan training voor patiëntenvertegenwoordigers
 - Literatuuronderzoek naar patiëntenperspectief
 - Kosten knelpuntenanalyse vanuit patiëntenperspectief
 - Opstellen kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief
 - Kosten tussentijdse consultatierondes (bijv. voor het formuleren van overige overwegingen en uitgangsvragen)

- Ontwikkelen informatie voor patiënten, bijv. patiëntenversie of keuzehulp
- Verspreiden van de ontwikkelde informatie voor patiënten
- Plan de activiteiten m.b.t. patiëntenparticipatie tijdig in het gehele traject.
- Houd er rekening mee dat patiëntenvertegenwoordigers meer tijd nodig kunnen hebben dan organisaties van zorgverleners om geschikte afgevaardigden te vinden, hun standpunt te bepalen, hun achterban te raadplegen, etc..

Keuze voorzitter en samenstellen werkgroep

- Let er bij de voordracht van een voorzitter op dat deze bereid en in staat is om het perspectief van patiënten mee te nemen en tijdens bijeenkomsten de patiëntenvertegenwoordigers voldoende mogelijkheid biedt om actief deel te nemen in het proces.
- Bespreek met de voorzitter het doel en het belang van patiëntenparticipatie bij de richtlijnontwikkeling.
- Vraag de patiëntenorganisatie om bij participatie aan de richtlijn minimaal twee⁵ patiëntenvertegenwoordigers voor de werkgroep te benaderen.
 - Stem met de patiëntenorganisatie af hoe de patiëntenvertegenwoordigers afstemming en draagvlak regelen met de vereniging/de groep patiënten die zij vertegenwoordigen.
 - Indien er meerdere patiëntenorganisaties zijn voor de betreffende aandoening, vraag ze om 2 à 3 vertegenwoordigers te kiezen om namens de betreffende patiëntengroep.
- Alle leden van de werkgroep hebben een gelijkwaardige rol.
- Overleg in geval van conflicten met het bestuur van de organisatie(s) die betrokken is (zijn) bij het conflict. Als het conflict blijft bestaan, overleg met het bestuur of de begeleidingscommissie van het richtlijnenprogramma.
- Bied de patiëntenvertegenwoordigers de training en handleiding 'Richtlijnontwikkeling voor patiëntenvertegenwoordigers' en begeleiding aan. Patiëntenvertegenwoordigers kunnen hiervoor terecht bij de NPCF en CBO of bij hun eigen organisatie of koepel.
- Ga met de patiëntenvertegenwoordiger(s) en de voorzitter gezamenlijk in gesprek, voorafgaande aan de eerste werkgroepvergadering, over de wederzijdse verwachtingen ten aanzien van de richtlijn en de samenwerking.

⁵ Geadviseerd wordt om met minimaal 2 vertegenwoordigers namens de betrokken patiëntengroep te laten participeren. De vertegenwoordiging is kwetsbaar als maar 1 persoon vanuit patiëntenperspectief aan de richtlijnontwikkeling deelneemt, deze kan immers vanwege werk, familieomstandigheden of door ziekte niet in staat zijn deel te nemen aan de werkgroep. Een tweede argument hiervoor is dat het voor patiëntenvertegenwoordigers moeilijker is om een inbreng te leveren en gehoord te worden dan voor professionals, omdat veel vertegenwoordigers van beroepsorganisaties niet gewend zijn aan gelijkwaardige deelname van patiëntenvertegenwoordigers enerzijds en veel patiëntenorganisaties nog weinig ervaring hebben met deelname aan richtlijnwerkgroepen anderzijds. Met zijn tweeën kunnen de patiëntenvertegenwoordigers elkaar ondersteunen en eventueel taken verdelen.

Stap 2 Knelpuntenanalyse, afbakenen onderwerp, opstellen uitgangsvragen (zie figuur)

De knelpuntenanalyse kan worden uitgevoerd door de richtlijnontwikkelaar of door de patiëntenorganisatie, maar altijd in onderling overleg.

- Voer literatuur onderzoek uit naar knelpunten die patiënten of hun naasten ervaren met specifieke zoekstrategieën ten aanzien van patiëntenperspectief.
- Inventariseer knelpunten vanuit patiëntenperspectief. Op de website van het CBO staat een toolbox waarin voorbeelden staan van instrumenten die hiervoor gebruikt kunnen worden (zie www.cbo.nl, klik op patiëntgerichtheid). Het is belangrijk dat patiënten vrijuit hun ervaringen en meningen kunnen uiten. Beproefde methoden die veel informatie opleveren zijn o.a.:
 - Focusgroepinterview
 - Spiegelgesprek
 - Telefonische interviews
 - Schriftelijke enquête
 - Vragen en knelpunten die gemeld zijn bij een telefonische hulpdienst van de patiëntenorganisatie
- Stel desgewenst kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief⁶ op, i.s.m. patiëntenorganisatie en/of een koepelorganisatie. Deze kwaliteitscriteria kunnen worden gebruikt bij het formuleren van de aanbevelingen. Organiseer een extra consultatieronde, als gedurende de richtlijnontwikkeling blijkt dat extra patiënteninput nodig is. Dat kan op o.a. de volgende manieren:
 - Focusgroepinterview
 - Spiegelgesprek
 - Panel
 - Telefonische interviews
 - Schriftelijke enquête

Stap 3 Ontwikkeling van de conceprichtlijn: literatuuronderzoek en formuleren van aanbevelingen

Het zoeken, selecteren, beoordelen van literatuur, opstellen van evidence-tabellen en schrijven van teksten gebeurt volgens de methodiek van evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO).

Literatuuronderzoek

- Voer literatuur onderzoek uit naar ervaringen en voorkeuren van patiënten met betrekking tot de geformuleerde uitgangsvragen, met behulp van specifieke zoekstrategieën ten aanzien van patiëntenperspectief.

⁶ Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief, zijn de door een grote groep patiënten gedragen belangrijke elementen ten aanzien van de behandeling van een bepaalde aandoening. De criteria betreffen o.a. de kwaliteit van de behandeling, organisatie van zorg en informatieoverdracht.

Formuleren van aanbevelingen

Voor het formuleren van de aanbevelingen worden de resultaten van wetenschappelijk onderzoek gewogen ten opzichte van voorkeuren en ervaringen van professionals en patiënten.

- Houd er rekening mee dat behoeften en ervaringen van patiënten meestal niet wetenschappelijk vastgelegd en onderbouwd zijn. Patiëntenvertegenwoordigers kennen echter de behoeften en ervaringen van hun achterban. Daarom zijn de door hen ingebrachte overwegingen waardevol om mee te nemen in de richtlijnontwikkeling.
- Als de input vanuit patiëntenperspectief niet in de aanbevelingen terecht komt, onderbouw dit dan op transparante wijze.
- Houd er rekening mee dat voor het inbrengen van het patiëntenperspectief tussentijdse consultatierondes nodig kunnen zijn.

Onderwerpen die in het kader van patiëntenperspectief aan de orde kunnen komen zijn⁷:

- De behoeften en verwachtingen van de patiënt
- De voorkeuren en ervaringen van de patiënt
- De te verwachten compliantie
- De te verwachten tevredenheid over de uitkomst van de interventie
- De toegankelijkheid tot de zorginterventie
- De wet- en regelgeving die betrekking heeft op de patiënt

Bij het formuleren van de aanbevelingen kan gebruik gemaakt worden van

- De resultaten van het literatuuronderzoek naar knelpunten, voorkeuren en ervaringen van patiënten
- De kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor de betreffende aandoening
- De resultaten van de knelpuntenanalyse vanuit patiëntenperspectief
- De resultaten van eventuele tussentijdse consultatierondes

Stap 4 Externe consultatie

Commentaarronde

- Leg de conceptrichtlijn voor aan de achterban van de patiëntenvertegenwoordigers (indien mogelijk). Hiermee wordt het draagvlak onder patiënten voor de richtlijn vergroot. Gedacht kan worden aan het voorleggen van een vereenvoudigde versie van de richtlijn, bijv.
 - Samenvatting van de richtlijn
 - Knelpunten, uitgangsvragen en aanbevelingen.

⁷ Zie checklist in Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Evidence-based Richtlijnontwikkeling. Handleiding voor werkgroepleden. 2007.

Zorg dat toegelicht wordt hoe de betreffende richtlijn tot stand gekomen is, bijv. door de bij de richtlijnontwikkeling betrokken patiëntenvertegenwoordigers of de richtlijnontwikkelaar. De reden hiervoor is dat richtlijnen doorgaans grote documenten zijn met veel wetenschappelijk taalgebruik. Dit is niet voor iedereen begrijpelijk.

- De richtlijn kan o.a. op de volgende manieren voorgelegd worden:
 - Voorleggen richtlijn aan het bestuur van de patiëntenorganisatie
 - Voorleggen richtlijn aan een panel van patiëntenvertegenwoordigers. Dit kan dezelfde focusgroep zijn die tijdens de knelpuntenanalyse is geraadpleegd

Draagvlak onder patiënten voor de aanbevelingen van de richtlijn faciliteert de implementatie van de richtlijn.

Stap 5. Disseminatie, implementatie en indicatorenontwikkeling

- Betrek patiëntenvertegenwoordigers bij de disseminatie van de richtlijn.

De ontwikkeling van afgeleide producten van de richtlijn specifiek voor patiënten bevordert de implementatie van de richtlijn.

- Ontwikkel in nauwe samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers afgeleide producten voor patiënten, afhankelijk van de behoefte van patiënten, bijv.:
 - Patiëntenversie van de richtlijn
 - Keuzehulp
 - Ander voorlichtingsmateriaal
- Betrek patiëntenvertegenwoordigers bij het opstellen van het implementatieplan (indien van toepassing).
- Betrek patiëntenvertegenwoordigers bij het ontwikkelen van indicatoren (patiëntenvertegenwoordigers in werkgroep, focusgroep, consultatie achterban).

Voorbeeldbegroting

Onderwerp	Specificatie
Vacatiegelden voor minimaal twee patiëntenvertegenwoordigers	2 * aantal bijeenkomsten * (tarief vacatiegelden)
Reiskosten voor minimaal twee patiëntenvertegenwoordigers	2 * aantal bijeenkomsten * 150 km * € 0,19
Ondersteuning patiëntenvertegenwoordigers	
- Kosten deelname aan training voor twee patiëntenvertegenwoordigers	2 * € 450
- Begeleiding patiëntenvertegenwoordigers	16 uur * uurtarief
Literatuuronderzoek	10 uur * uurtarief
Kosten knelpuntenanalyse vanuit patiëntenperspectief	bijv. 1 focusgroep 40 uur * uurtarief 10 pt * vergoeding (bijv. € 50) 10 pt * 150 km * € 0,19 = 285 zaalhuur en catering
Kosten tussentijdse consultatierondes (bijv. voor het formuleren van overige overwegingen en uitgangsvragen)	p.m.
Commentaarronde	p.m.
Patiëntenversie of ander voorlichtingsmateriaal	80 uur * uurtarief
Kosten verspreiding patiënteninformatie	p.m.
Patiëntenparticipatie in indicatorenontwikkeling	p.m.
TOTAAL	
Facultatief	
Keuzehulp ⁸ (i.p.v. patiëntenversie)	p.m.
Opstellen kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief	2 focusgroepen + ongeveer 50 uur

⁸ Een handleiding keuzehulpontwikkeling is op te vragen bij het CBO.

Voorbeelden van patiëntenversies van richtlijnen

Patiëntenversie Richtlijn angststoornissen: zie website Trimbos instituut www.trimbos.nl

Patiëntenbrochure Richtlijn cardiovasculair risicomanagement: zie website Hart&Vaatgroep
www.dehartenvaatgroep.nl

Patiëntenversie Richtlijn COPD www.astmafonds.nl

Patiëntenversie Richtlijn hyperbilirubinemie: zie website CBO www.cbo.nl