

3. RICHTLIJNWERKGROEP

Wanneer de aanvraag voor een richtlijn is goedgekeurd, is het formeren van de richtlijnwerkgroep de eerste stap. De richtlijnwerkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van beroeps- en patiëntenorganisaties van alle disciplines die met het onderwerp van de richtlijn te maken hebben, aangevuld met één of meer richtlijnadviseurs. Op deze manier wordt een zo groot mogelijk draagvlak voor implementatie van de richtlijn verkregen.

3.1. Samenstellen werkgroep

Als het CBO het secretariaat van de richtlijn voert, benadert het CBO de (wetenschappelijke) verenigingen en organisaties om vertegenwoordigers met expertise ten aanzien van het onderwerp af te vaardigen voor de richtlijnwerkgroep. De werkgroep bestaat in het algemeen uit medisch specialisten, huisartsen en, waar relevant, verpleegkundigen, paramedici, epidemiologen, apothekers, gezondheidseconomen, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en eventuele andere belanghebbenden. Hierbij wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met een gelijke verdeling qua 'scholen', geografie en academische versus niet-academische setting. Tijdens de eerste werkgroepvergadering reflecteert de werkgroep op de volledigheid van de werkgroep. Zonodig worden aanvullende (wetenschappelijke) verenigingen of organisaties gevraagd te participeren.

In principe zijn de werkgroepleden gemandateerde vertegenwoordigers van de wetenschappelijke vereniging die hen heeft afgevaardigd. De plaatsen in de werkgroep zijn derhalve persoonsgebonden. Plaatsvervanging is alleen mogelijk na goedkeuring door de betreffende wetenschappelijke vereniging. Voor de continuïteit van het richtlijnontwikkelingsproces dienen de afgevaardigde werkgroepleden zelf aanwezig zijn bij de vergaderingen van de werkgroep. In uitzonderlijke gevallen kan een deskundige op persoonlijke titel zitting hebben in de werkgroep; dit wordt dan als zodanig vermeld in de richtlijn.

De voorzitter van de werkgroep is meestal vertegenwoordiger van een vereniging van een specialisme die het meest betrokken is bij het onderwerp van de richtlijn. Deze vereniging is veelal ook de aanvrager van de richtlijn.

Het CBO begeleidt het proces en de methodiek van evidence-based richtlijnontwikkeling. (Een of) twee adviseurs van het CBO zijn continu betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn. Deze adviseurs begeleiden het traject van de knelpuntenanalyse tot de publicatie van de richtlijn en bewaken de interactie tussen de werkgroep en de methodologen van het CBO: Er is een informatiespecialist voor het zoeken van de literatuur en epidemiologen zorgen voor het kritisch samenvatten van de literatuur en het opstellen van evidence tabellen. Bij een aantal richtlijnwerkgroepen vervult de CBO-adviseur ook de rol van secretaris.

De plenaire werkgroep wordt vaak op basis van knelpunten en uitgangsvragen ingedeeld in subgroepen. De subgroepen zijn verantwoordelijk voor de beantwoording van de uitgangsvragen, in samenwerking met de methodologen van het CBO.

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>).

3.3. Taken en verantwoordelijkheden werkgroep

De voltallige werkgroep is ervoor verantwoordelijk dat de richtlijn wordt ontwikkeld. Voor ieder werkgroeplid afzonderlijk betekent dat: het leveren van een constructieve bijdrage aan het geheel, als actief deelnemer in de groepsdiscussies en als hoofdverantwoordelijke voor een of meerdere uitgangsvragen.

De taken van werkgroepleden zijn:

- het bijwonen van de vergaderingen en het actief deelnemen daaraan;
- het leveren van input en het vervullen van een inhoudelijke klankbordfunctie voor de methodologen van het CBO voor het beantwoorden van de uitgangsvragen;
- het formuleren van de aanbevelingen in de richtlijn;
- terugkoppelen naar (het bestuur van) de (wetenschappelijke) vereniging;
- in het oog houden van de balans tussen de wetenschappelijke basis van de richtlijn en de praktische toepasbaarheid ervan;
- presentatie van een deel van de richtlijn op een landelijke bijeenkomst (indien van toepassing).

Een bijzondere rol is weggelegd voor de voorzitter. Goed voorzitterschap is essentieel voor een goed eindproduct. De voorzitter:

- bakent het onderwerp af en brengt structuur aan in het onderwerp;
- leidt de vergaderingen waarbij taken worden verdeeld en besluiten worden genomen;
- bewaakt de voortgang;
- kan goed omgaan met conflictsituaties;
- schrijft de inleiding van de richtlijn, in samenwerking met de adviseurs;
- is samen met de adviseurs verantwoordelijk voor de eindredactie van de richtlijn;
- treedt op een landelijke bijeenkomst op als voorzitter (indien van toepassing);
- is woordvoerder namens de werkgroep;
- rapporteert samen met de adviseur aan de opdrachtgever.

De CBO-adviseurs hebben de volgende taken:

- aanbieden en bewaken van de methodiek van richtlijnontwikkeling;
- structurering en bewaking van de voortgang van de richtlijnontwikkeling;
- bewaking van de kwaliteit van de richtlijn volgens internationaal geaccepteerde criteria (AGREE-instrument);
- ondersteuning bij en uitvoering van het literatuuronderzoek en beoordeling van de literatuur, samenvatten van de evidence en opstellen evidence-tabellen;
- schrijven van een inleiding voor de richtlijn, in samenwerking met de voorzitter, waarin onder meer de werkwijze wordt verantwoord;
- schrijven van conceptteksten per uitgangsvraag;
- eindredactie van de richtlijn, in samenwerking met de voorzitter en eventueel een redactiecommissie;
- voorbereiding van publicatie in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde naar aanleiding van de richtlijn.

Het secretariaat:

- is het aanspreekpunt voor de werkgroep voor vragen van organisatorische en secretariële aard;
- verzorgt de correspondentie, agenda's en notulen;
- organiseert de landelijke richtlijnbijeenkomst (indien van toepassing).

3.4. Groepsproces

In de werkgroepvergaderingen worden conceptteksten ter discussie gesteld. De discussie wordt gevoerd op basis van wetenschappelijke argumenten en aansluitende meningsvorming.

Naast kennis en expertise spelen soms verborgen ('conflicterende') belangen een rol bij het groepsproces. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld wetenschappelijke belangen, commerciële belangen of beroepsmatige belangen (bijvoorbeeld domeinenstrijd). Bij problemen zullen de voorzitter en adviseurs de werkgroep stimuleren om deze belangen te expliciteren. Niemand is belangeloos. Een sterke cohesie binnen de werkgroep leidt tot versterking van de informele regels binnen de groep, zodat werkgroepleden zich sterker conformeren aan het groepsproces en er sterk bij betrokken zijn. Alle werkgroepleden samen zorgen voor een goede sfeer in de werkgroep; de voorzitter en de adviseurs kunnen hierin een katalyserende rol vervullen.

3.5. Belangenverklaring

Alle werkgroepleden moeten in staat zijn om zoveel mogelijk onafhankelijk van externe (bijv. commerciële) invloeden te kunnen deelnemen aan de richtlijnontwikkeling. Om dit transparant te maken wordt aan alle werkgroepleden gevraagd een belangenverklaring in te vullen. Zie [bijlage C](#) voor een blanco belangenverklaring. Het overzicht van de belangenverklaringen is opvraagbaar bij het CBO en wordt opgenomen in een bijlage in de richtlijn.

Ook bij de samenvatting van de uiteindelijke richtlijn die wordt aangeboden aan het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde moeten belangenconflicten worden gemeld.

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

Ook kan in een patiëntenpanel om commentaar bij een conceptrichtlijn 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
1 positieve attitude	literatuur onderzoek	literatuur onderzoek patiëntenperspectief is (standaard) onderdeel overige overwegingen	literatuur onderzoek	reminders voor stimuleren therapietrouw / zelfbehandeling
2 Informatie	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)
3 advies	focusgroep	focusgroep / referentenpanel	focusgroep resultaten met patiënten delen (beïnvloeding patiëntenstroom)	integratie met bestaand voorlichtingsmateriaal patiëntenversie richtlijn patiënt betrekken bij implementatieplan
4 partnership	patiënt in werkgroep	patiënt in werkgroep	patiënt in werkgroep toetsing door patiënten (visitatie, certificering) opnemen in metingen / indicatoren patiëntenorganisatie	keuzehulp patiënt betrekken bij implementatieplan
5 regie bij patiënt	initiatief bij patiënten(organisatie)		opnemen in metingen / indicatoren patiëntenorganisatie	certificering door patiënten (bijv. smiley)

Bijlage C

BELANGENVERKLARING

Relatie werkgroepleden(naam werkgroep) met de industrie

... Hierbij verklaar ik op dit moment of in de *laatste drie jaar* **geen** activiteiten te hebben ontplooid op uitnodiging van of met subsidie/sponsoring van de industrie in relatie tot het onderwerp van de richtlijn.

Hierbij verklaar ik op dit moment of in de *laatste drie jaar* **wel** activiteiten te hebben ontplooid in relatie tot het onderwerp van de richtlijn met subsidie/sponsoring van de volgende firma's (bij meer dan vier firma's, graag op achterzijde vermelden):

- 1. Firma:**
- ... Consultatie/advisering
 - ... Wetenschappelijk onderzoek
 - ... Congres/Andere reis
 - ... Cursus
 - ... Anders, namelijk:

Bij bovenstaande activiteit(en) ben/was* ik wel/niet* in dienst van de betreffende firma.

- 2. Firma:**
- ... Consultatie/advisering
 - ... Wetenschappelijk onderzoek
 - ... Congres/Andere reis
 - ... Cursus
 - ... Anders, namelijk:

Bij bovenstaande activiteit(en) ben/was* ik wel/niet* in dienst van de betreffende firma.

- 3. Firma:**
- ... Consultatie/advisering
 - ... Wetenschappelijk onderzoek
 - ... Congres/Andere reis
 - ... Cursus
 - ... Anders, namelijk:

Bij bovenstaande activiteit(en) ben/was* ik wel/niet* in dienst van de betreffende firma.

- 4. Firma:**
- ... Consultatie/advisering
 - ... Wetenschappelijk onderzoek
 - ... Congres/Andere reis
 - ... Cursus
 - ... Anders, namelijk:

Bij bovenstaande activiteit(en) ben/was* ik wel/niet* in dienst van de betreffende firma.

Ondergetekende verklaart bovenstaande informatie naar waarheid te hebben ingevuld en mutaties t.a.v. bovenstaande te vermelden aan de secretaris van de werkgroep:

Naam:

Afgevaardigde namens: (vereniging invullen)

Plaats, datum:

Handtekening: