



Richtlijnontwikkeling

Een praktische handleiding voor patiëntenvertegenwoordigers

Ontwikkeld door:

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Versie juni 2008

Inhoudsopgave

1. Deze handleiding	3
1.1 Voor wie is deze handleiding bedoeld?	3
1.2 Waar gaat de handleiding over?	3
1.3 Over het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO	3
1.4 Over de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie	3
2. Inleiding	4
2.1 Wat is het doel van deze handleiding?	4
2.2 Waarom bent u gevraagd om mee te doen?	4
2.3 Wie zijn 'patiëntenvertegenwoordigers' bij de richtlijnontwikkeling?	4
2.4 Wat is een richtlijn?	4
2.5 Training en ondersteuning voor patiënten	5
2.6 Hoe kunt u ons bereiken?	5
3. Hoe wordt een richtlijn ontwikkeld?	6
3.1 Wat is een evidence-based richtlijn?	6
3.2 Wie betaalt de ontwikkeling van een richtlijn?	6
3.3 Hoe worden onderwerpen voor een richtlijn gekozen?	6
3.4 Wie ontwikkelt de richtlijn?	6
3.5 Hoe wordt een richtlijn gemaakt?	7
3.5.1 Knelpuntenanalyse en uitgangsvragen	8
3.5.2 Conceptteksten	8
3.6 Commentaarronde en autorisatie	8
3.7 Publiceren van de richtlijn	8
3.8 Patiëntenversie van richtlijn	9
3.9 Implementatie en indicatoren	9
4. Hoe kunt u bijdragen aan richtlijnontwikkeling?	10
4.1 Wat is uw taak in de richtlijnwerkgroep?	10
4.2 Wat wordt van u verwacht?	11
4.3 Hoe kunt u het patiëntenperspectief inbrengen?	11
4.3.1 Criteria vanuit patiëntenperspectief	11
4.3.2 Knelpuntenanalyse en uitgangsvragen	11
4.3.3 Waar kunt u op letten bij de uitgangsvragen?	12
4.3.4 Waar kunt u op letten bij de teksten?	12
4.3.5 Waar kunt u op letten bij de aanbevelingen?	12
4.4 Wat kunt u doen om de richtlijn te promoten?	13
Bijlage	
A. Verklarende woordenlijst	14

1. Deze handleiding

1.1 Voor wie is deze handleiding bedoeld?

De handleiding is voor u bedoeld als u als vertegenwoordiger van patiënten, waarbij u zelf ook patiënt kunt zijn, gevraagd bent om deel te nemen aan de ontwikkeling van een richtlijn.

Een richtlijn beschrijft wat er moet gebeuren om diagnostiek, behandeling en zorg voor een bepaalde aandoening zo goed mogelijk te laten verlopen. Ook wordt in sommige richtlijnen aandacht besteed aan medische keuringen en de aandoening in relatie tot werk. Voor de ontwikkeling van een richtlijn zijn zorgverleners én patiënten nodig. Daarom is het goed dat beide groepen hun vragen over de zorg met elkaar bespreken, om zo tot een richtlijn te komen die de onderdelen bevat waaraan zowel zorgverleners als patiënten behoefte hebben .

1.2 Waar gaat de handleiding over?

Deze handleiding vertelt u:

- hoe een richtlijn wordt ontwikkeld
- wat de taken zijn van patiënten die meewerken aan de ontwikkeling van een richtlijn
- op welke manieren het perspectief van patiënten in de werkgroep kan worden ingebracht

1.3 Over het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO helpt zorgverleners en ziekenhuizen bij het verbeteren van de zorg aan patiënten. De afdeling Richtlijnontwikkeling van het CBO helpt zorgverleners bij het ontwikkelen van richtlijnen.

1.4 Over de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie werkt samen met patiëntenorganisaties om de opvattingen van patiënten en consumenten maatgevend te laten zijn bij de beoordeling van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg. Want patiënten zijn 'klant' en ervaringsdeskundig en zij hebben een opvatting over wat 'goede zorg' is. Daarnaast probeert de NPCF ertoe bij te dragen dat er in de praktijk echt 'goede zorg' wordt geleverd.

Deze handleiding kan gratis worden gedownload vanaf de website van het CBO (www.cbo.nl) en de NPCF (www.npcf.nl).

Er is ook een uitgebreide handleiding 'Evidence-based Richtlijnontwikkeling voor werkgroepleden'. Deze kunt u gratis downloaden via de website van het CBO (http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/handleiding_ebro/default_view).

Hoofdstuk 2. Inleiding

2.1 Wat is het doel van deze handleiding?

Deze handleiding vertelt u hoe richtlijnen ontwikkeld worden en hoe u hieraan een goede bijdrage kunt leveren. Deze handleiding vertelt u hoe u kunt meewerken aan de ontwikkeling van een richtlijn en neemt u mee in het hele proces van richtlijnontwikkeling van het begin tot het einde.

2.2 Waarom bent u gevraagd om mee te doen?

Voor de ontwikkeling van een kwalitatief goede richtlijn is de input van patiënten nodig. Een behandeling moet immers voldoen aan de wensen en eisen van patiënten en zorgverleners. Patiënten kunnen zorgverleners die een richtlijn ontwikkelen helpen om te begrijpen hoe het is om met een ziekte of aandoening te leven of om er mee geconfronteerd te worden. Op deze manier kan bij het ontwikkelen van een richtlijn beter rekening gehouden worden met de betekenis van verschillende vormen van diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten. Het is belangrijk dat in een richtlijn ook de volgende aspecten aandacht krijgen:

- Wat zijn de praktische, lichamelijke en emotionele aspecten als een patiënt moet leven met de aandoening en wat betekent dat voor de behandeling?
- Welke knelpunten ervaren patiënten bij de diagnostiek, behandeling en zorg?
- Wat zijn de wensen en behoeften van patiënten bij hun behandeling, zorg en voorlichting?
- Zijn de behandelingen en zorgplannen goed op te volgen voor patiënten en hun naasten?
- Aan welke informatie en steun hebben patiënten behoefte?
- Hebben bepaalde patiëntengroepen andere wensen of behoeften (bijvoorbeeld door leeftijd, etniciteit, geslacht)?
- Wat zijn goede ervaringen of juist te verbeteren onderdelen bij de diagnostiek, behandeling en zorg?
- Zelfmanagement: wat kun je als patiënt zelf doen?

2.3 Wie zijn 'patiëntenvertegenwoordigers' bij de richtlijnontwikkeling?

In deze handleiding gebruiken we het woord 'patiëntenvertegenwoordigers' voor alle mensen die de zorg zelf ervaren hebben, geen zorgverleners zijn en die meewerken aan de ontwikkeling van richtlijnen. Het gaat hierbij om mensen die de ziekte of aandoening hebben, of vertegenwoordigers van deze patiënten: naasten zoals familie en vrienden die hen verzorgen, organisaties die patiënten en hun naasten vertegenwoordigen en vrijwilligersorganisaties.

2.4 Wat is een richtlijn?

Een richtlijn geeft aanbevelingen die zorgverleners helpen om goede zorg te verlenen. Voor het opstellen van een richtlijn wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van resultaten van wetenschappelijk onderzoek.

Voor welk soort problemen/onderwerpen kan een richtlijn een oplossing zijn?

Wanneer er voor een aandoening meerdere diagnostische methoden of behandelmethoden beschikbaar zijn, maar deskundigen het nog niet eens zijn welke het beste gebruikt kan worden. Of wanneer er veel nieuwe ontwikkelingen zijn, bijv. nieuwe manieren van diagnostiek of behandeling, die nog niet toegepast worden door alle zorgverleners. In deze situaties kan een richtlijn bijdragen om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Een richtlijn geeft vooral aan wat *in het algemeen* de beste manier van handelen is. Maar voor sommige patiënten is een behandeling volgens de richtlijn *niet* de beste oplossing. Het is belangrijk dat zorgverleners aan elke patiënt de best passende zorg bieden. Daarom kan een zorgverlener gemotiveerd afwijken van de richtlijn.

2.5 Training en ondersteuning voor patiënten

Medewerkers van het CBO en de NPCF kunnen ondersteuning bieden aan patiënten die deelnemen aan richtlijnontwikkeling. Hierbij kunt u denken aan:

- informatie over werkwijze bij richtlijnontwikkeling
- informatie over mogelijkheden om het perspectief van patiënten in te brengen
- training aan patiënten die deelnemen aan richtlijnontwikkeling
- ondersteuning bij elke stap van het richtlijn ontwikkelproces
- vraagbaak bij vragen of problemen

Bij de start van de richtlijnontwikkeling, ontvangen alle werkgroepleden een brief met een uitnodiging voor de eerste vergadering en de handleiding 'Evidence-based Richtlijnontwikkeling voor werkgroepleden'.

Patiënten ontvangen daarnaast ook een uitnodiging voor de training 'Richtlijnontwikkeling voor Patiënten' en de handleiding 'Richtlijnontwikkeling – praktische handleiding voor patiënten'. Een medewerker van het CBO of de NPCF neemt contact met u op en geeft u informatie over wat u kunt verwachten.

De medewerkers van het CBO of de NPCF bieden ondersteuning zolang u lid bent van de richtlijnwerkgroep. U kunt ook ondersteuning verwachten van de voorzitter van de werkgroep en de adviseurs van het CBO die de richtlijnontwikkeling begeleiden. De voorzitter van de werkgroep zorgt ervoor dat de vergaderingen goed verlopen en dat er ruimte is voor ieders inbreng.

2.6 Hoe kunt u ons bereiken?

Voor vragen over het inbrengen van het perspectief van patiënten in de werkgroep en voor tips hierover of ondersteuning hierbij kunt u terecht bij:

- Martine Versluijs, NPCF, mversluijs@npcf.nl of 030 - 2970303

Voor vragen over de methodiek van richtlijnontwikkeling kunt u terecht bij:

- Ilse Raats, CBO, i.raats@cbo.nl of 030 - 2843900

Hoofdstuk 3. Hoe wordt een richtlijn ontwikkeld?

3.1 Wat is een evidence-based richtlijn?

Een richtlijn geeft aanbevelingen voor zorgverleners over de diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een bepaalde ziekte of aandoening. Een evidence-based richtlijn is ontwikkeld volgens een vast proces en gebruikt drie bronnen van kennis:

1. het beste wetenschappelijk onderzoek dat beschikbaar is
2. de kennis, ervaringen en voorkeuren van zorgverleners
3. de kennis, ervaringen en voorkeuren van patiënten

Richtlijnen worden ontwikkeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarnaast kan het handelen van zorgverleners getoetst worden aan de inhoud van richtlijnen.

3.2 Wie betaalt de ontwikkeling van een richtlijn?

De ontwikkeling van richtlijnen wordt meestal betaald door ZonMw. ZonMw is de Nederlandse Organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Deze organisatie krijgt geld van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Met dit geld subsidieert en stimuleert zij projecten op het gebied van gezondheid.

3.3 Hoe worden onderwerpen voor een richtlijn gekozen?

Onderwerpen voor richtlijnen worden op verschillende manieren gekozen. Het is van belang dat er in de zorg sprake is van een probleem. Dit kan zijn dat bepaalde patiëntengroepen niet de best mogelijke zorg krijgen. Of dat nieuwe wetenschappelijke kennis niet gebruikt wordt door professionals. Wetenschappelijke verenigingen, beroepsorganisaties, maar ook patiëntenorganisaties kunnen onderwerpen voor toekomstige richtlijnen voorstellen. Eenmaal per jaar kunnen voorstellen voor nieuwe richtlijnen ingediend worden bij ZonMw (zie website <http://www.zonmw.nl/nl/programma-s/alle-programma-s/kennisbeleid-kwaliteit-curatieve-zorg/>). ZonMw beslist welke richtlijnen kunnen worden ontwikkeld.

Wanneer u vanuit het patiëntenperspectief een onderwerp voor een nieuwe richtlijn voordraagt, is het handig als ook de wetenschappelijke verenigingen van zorgverleners die bij het onderwerp betrokken zouden moeten zijn, het ontwikkelen van een richtlijn een goed idee vinden. U kunt deze onderwerpen melden bij NPCF en CBO.

3.4 Wie ontwikkelt de richtlijn?

Richtlijnen worden ontwikkeld door een richtlijnwerkgroep. Deze werkgroep bestaat uit zorgverleners, patiënten of hun vertegenwoordigers en adviseurs van het CBO. De zorgverleners hebben specifieke kennis over het onderwerp van de richtlijn. Patiënten hebben unieke kennis over hoe het is om te leven met een ziekte of aandoening. De adviseurs van het CBO hebben kennis over de methode van richtlijnontwikkeling, zorgen voor de praktische organisatie van de werkgroep en begeleiden het groepsproces.

In Nederland is er voor vrijwel elk beroep een zogenaamde wetenschappelijke vereniging. Zo zijn er verenigingen voor huisartsen, verschillende medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen.

De belangrijkste wetenschappelijke verenigingen die betrokken zijn bij het onderwerp van de richtlijn worden uitgenodigd om deel te nemen aan de richtlijnontwikkeling. Werkgroepleden nemen deel aan de richtlijnontwikkeling als vertegenwoordigers van hun vereniging. Daarnaast worden de

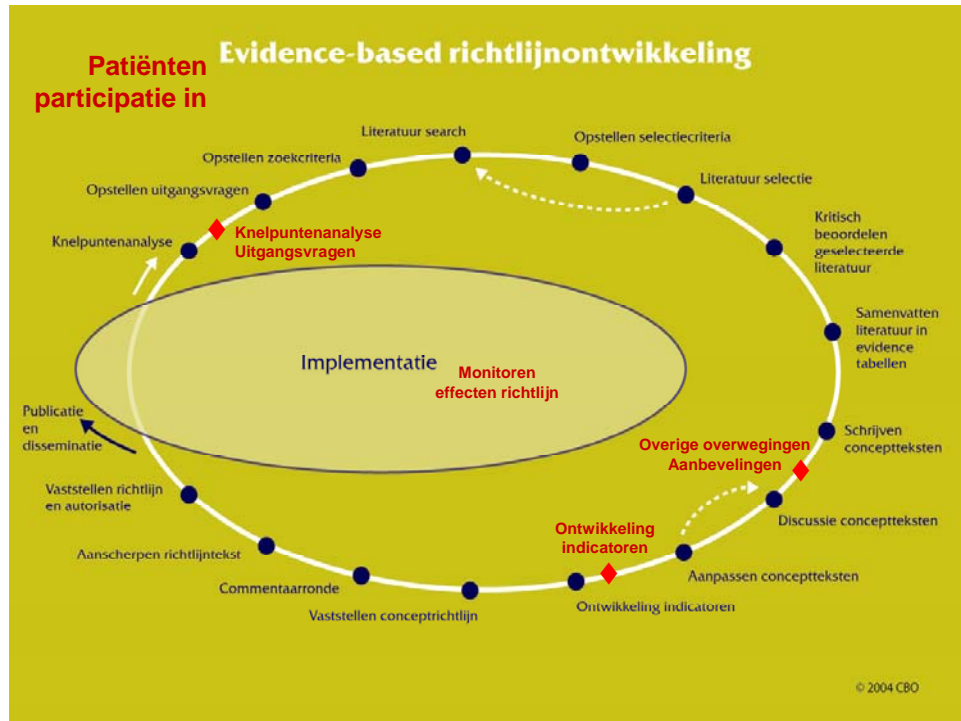
patiëntenorganisatie(s) uitgenodigd om deel te nemen. Zij zijn de vertegenwoordigers van de mensen die te maken hebben met de aandoening en de behandeling waarvoor een richtlijn wordt gemaakt.

3.5 Hoe wordt een richtlijn gemaakt? (zie figuur)

Richtlijnontwikkeling begint met het bekijken welke knelpunten (problemen) er zijn. Deze knelpunten kunnen medisch-inhoudelijk zijn (wanneer heeft welke behandeling de voorkeur), maar ook te maken hebben met de organisatie van de zorg of voorlichting. Aan de hand van deze knelpunten stellen de werkgroepleden de uitgangsvragen op. Dit zijn de vragen waarop de richtlijn een antwoord moet geven. Daarna zoeken de werkgroepleden naar wetenschappelijke literatuur die een antwoord kan geven op de uitgangsvragen. Zij worden hierbij geholpen door de literatuurspecialist van het CBO. De adviseur van het CBO beoordeelt de kwaliteit en de bruikbaarheid van de wetenschappelijke artikelen. Deze beoordeling gebeurt volgens een vaste methode. De adviseur vat de literatuur vervolgens samen in zogenaamde bewijstabellen en gebruikt de literatuur voor het schrijven van conceptteksten. Vervolgens schrijven de werkgroepleden de 'overige overwegingen' en de aanbevelingen.

De werkgroep vergadert 8 tot 12 keer gedurende ongeveer 1,5 jaar. Tijdens deze werkgroepvergaderingen worden de knelpunten, uitgangsvragen, bewijstabellen en conceptteksten besproken. Werkgroepvergaderingen duren ongeveer 2 uur aan het begin van de richtlijnontwikkeling en 3-4 uur of langer naarmate de richtlijnontwikkeling vordert en er meer stukken te bespreken zijn. Van alle leden van de werkgroep wordt verwacht dat zij de vergaderingen bijwonen en van tevoren de stukken lezen.

In de onderstaande figuur wordt het proces van richtlijnontwikkeling schematisch weergegeven. De rode vierkantjes zijn de momenten waarop inbreng van het patiëntenperspectief het belangrijkste is. Als u dat wilt, kunt u ook op andere momenten bijdragen.



3.5.1 Knelpuntenanalyse en uitgangsvragen

Om de richtlijn zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de behoeften van de dagelijkse praktijk is het belangrijk knelpunten in de behandeling en zorg te inventariseren en te analyseren. Dit gebeurt door de hele werkgroep, dus zowel door de zorgverleners als door de patiëntenvertegenwoordigers.

Als het resultaat van de knelpuntenanalyse bestaat uit een omvangrijke en uit heel verschillende onderdelen bestaande lijst, zal er nog een prioritering plaats moeten vinden.

Criteria die hiervoor kunnen worden gebruikt:

- omvang en ernst van de knelpunten
- gezondheidswinst bij het oplossen van de knelpunten

Aan de hand van de knelpunten stelt de werkgroep uitgangsvragen op. Uitgangsvragen zijn vragen waarvoor in de richtlijn een antwoord in de vorm van een aanbeveling zal worden geformuleerd. Ze vormen de kapstok van de te ontwikkelen richtlijn.

Het is ook mogelijk om tijdens de knelpuntenanalyse een lijst met mogelijke uitgangsvragen te laten prioriteren.

3.5.2 Conceptteksten opstellen

Voor elke uitgangsvraag schrijft de adviseur van het CBO een samenvatting van de literatuur.

Vervolgens stellen de werkgroepleden de 'overige overwegingen' op. 'Overige overwegingen' zijn argumenten die niet gebaseerd zijn op bevindingen uit wetenschappelijk onderzoek. Deze overige overwegingen staan onder een apart kopje in de richtlijn. Voorbeelden van overige overwegingen zijn behoeften van patiënten, voorkeur van patiënten, te verwachten therapietrouw en tevredenheid, ervaringen van hulpverleners, kosteneffectiviteit en beschikbaarheid van voorzieningen.

Tenslotte stellen de werkgroepleden aan de hand van de literatuur en de overige overwegingen de aanbevelingen op.

3.6 Commentaarronde en autorisatie

Na ongeveer 1,5 jaar is de conceptrichtlijn klaar. De conceptrichtlijn bevat alle aanbevelingen, de literatuur waarop de aanbevelingen gebaseerd zijn en informatie hoe de aanbevelingen tot stand zijn gekomen. De organisaties die hebben bijgedragen aan de richtlijnontwikkeling krijgen 6 tot 8 weken de tijd om commentaar te geven op de conceptrichtlijn. In sommige gevallen wordt ook een landelijke richtlijnbijeenkomst georganiseerd, waarin de conceptrichtlijn wordt gepresenteerd en bediscussieerd.

Daarna komt de werkgroep nog eenmaal bij elkaar om het commentaar te bespreken en zo nodig te verwerken in de richtlijn.

De richtlijn wordt dan voorgelegd voor formele goedkeuring (autorisatie) aan de besturen van alle wetenschappelijke verenigingen die hebben bijgedragen aan de richtlijnontwikkeling. Autorisatie betekent dat de richtlijn als leidraad geldt voor de beroepsgroep. Zij moeten voortaan handelen volgens de aanbevelingen van de richtlijn.

3.7 Publiceren van de richtlijn

De richtlijn wordt op de website van het CBO geplaatst, waar deze gratis kan worden gedownload. De richtlijn wordt vaak ook op de websites van de wetenschappelijke verenigingen of andere websites geplaatst. Daarnaast kan de richtlijn worden gedrukt en verspreid onder zorgverleners en ziekenhuizen.

Een samenvatting van de richtlijn wordt aangeboden aan het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; dit is een algemeen wetenschappelijk tijdschrift voor artsen in Nederland. Ook kan een

samenvatting van de richtlijn worden aangeboden aan tijdschriften van verenigingen die hebben bijgedragen aan de richtlijnontwikkeling.

3.8 Patiëntenversie van de richtlijn

In de patiëntenversie staan de aanbevelingen uit de richtlijn op een compacte en begrijpelijke manier weergegeven voor patiënten, hun naasten en andere leken. De patiëntenversie van de richtlijn kan worden geschreven door de adviseur die de richtlijnontwikkeling heeft begeleid. U kunt de patiëntenversie ook zelf schrijven, als u dat wilt en als u daartoe in staat bent.

Meestal start het schrijven van de patiëntenversie als de richtlijn bijna klaar is of tijdens de commentaarronde. U en andere werkgroepleden worden in ieder geval gevraagd om uw mening te geven over de structuur en de inhoud van de patiëntenversie. Er wordt van u verwacht dat u aangeeft of de informatie geschikt is voor de doelgroep, of deze informatie aansluit bij de vragen die patiënten hebben over de behandeling of zorg en dat u let op de leesbaarheid van de patiëntenversie van de richtlijn.

Helaas wordt nog niet bij elke richtlijn een patiëntenversie gemaakt. Dat gebeurt meestal alleen als hiervoor geld is vastgelegd in de aanvraag voor het ontwikkelen van de richtlijn. Belangrijk is dat u als patiëntenvertegenwoordiger beoordeelt of het logisch zou zijn om van deze richtlijn ook een patiëntenversie te maken en met de aanvrager van de richtlijn bespreekt hiervoor geld aan te vragen.

3.9 Implementatie en indicatoren

Implementatie van richtlijnen betekent dat de aanbevelingen die in de richtlijn staan ook echt toegepast worden. Zorgverleners en ziekenhuizen moeten zich houden aan de aanbevelingen die in de richtlijnen staan. Dit betekent dat zij moeten kijken naar hun huidige praktijk en waar nodig dingen moeten veranderen. Het blijkt een lastig en langdurig proces te zijn om richtlijnen in de praktijk te brengen.

Een eerste stap van implementatie is ervoor te zorgen dat zorgverleners op de hoogte zijn van de inhoud van de nieuwe richtlijn. Daarom wordt een samenvatting van de richtlijn gepubliceerd in tijdschriften die zoveel mogelijk zorgverleners lezen.

Een patiëntenversie van de richtlijn helpt ook om de richtlijn in de praktijk te brengen, omdat patiënten kennis opdoen door het lezen van de patiëntenversie. Zij weten dan wat zij van de diagnostiek en behandeling kunnen en mogen verwachten. Daardoor zullen zij dit ook eerder met hun zorgverleners bespreken.

In sommige gevallen wordt er een specifiek plan gemaakt om zorgverleners te helpen de aanbevelingen in de richtlijn in de praktijk te brengen. U kunt gevraagd worden mee te werken aan de ontwikkeling van het plan voor de implementatie van de richtlijn.

Verbeterd de kwaliteit van de zorg als de richtlijn in de praktijk wordt gebracht? Om deze belangrijke vraag te beantwoorden kunnen indicatoren worden gebruikt. Een indicator is een 'meetinstrument' dat een aanwijzing geeft over de kwaliteit van de zorg. Voorbeelden van indicatoren zijn: het aantal complicaties, de wachttijd voor een afspraak op de poli. U kunt gevraagd worden mee te werken aan de ontwikkeling van indicatoren bij de richtlijn.

Hoofdstuk 4. Hoe kunt u bijdragen aan richtlijnontwikkeling?

4.1 Wat is uw taak in de richtlijnwerkgroep?

Alle leden van de richtlijnwerkgroep zijn even belangrijk. U zit in de werkgroep vanwege uw kennis en ervaringen, net als andere leden van de werkgroep. Het is belangrijk dat u zo veel mogelijk het perspectief van uzelf en andere patiënten kunt inbrengen in de richtlijn. U moet namelijk het perspectief inbrengen namens de patiënten die te maken hebben met de aandoening waarvoor de richtlijn wordt gemaakt.

Uw belangrijkste taak is om de meningen, ervaringen en behoeften van patiënten in te brengen in de werkgroep. Het werk kan bestaan uit:

- Onderwerpen aanwijzen die belangrijk zijn voor patiënten en hun naasten zodat hierover uitgangsvragen opgesteld worden.
- In kaart brengen van het perspectief van patiënten op de aandoening en de behandeling, zodat rekening gehouden wordt met het perspectief van patiënten en hun naasten bij het formuleren van overige overwegingen en aanbevelingen.
- Meewerken aan de ontwikkeling van een patiëntenversie van de richtlijn (als dit in het plan voor de ontwikkeling van richtlijn staat).
- Bijdragen aan de ontwikkeling van indicatoren en implementatieplan (als dit in het plan voor de ontwikkeling van richtlijn staat).

4.2 Wat wordt van u verwacht?

Er zijn geen formele eisen, maar het is belangrijk dat u:

- Ervaringsdeskundig bent (dat wil zeggen dat u zelf ervaring hebt met de aandoening en de behandeling ervan) of toegang hebt tot recente concrete ervaringen van patiënten (als patiëntenvertegenwoordiger of als direct betrokkene, bijv. partner).
- Zoveel mogelijk de doelgroep van de richtlijn vertegenwoordigt. Als u gevraagd bent namens een patiëntenorganisatie, dan stemt u uw inbreng daarmee af, zodat u spreekt namens deze groep patiënten.
- Het patiëntenperspectief op deze aandoening en de behandeling ervan inbrengt in de werkgroep. Dit betekent dat u goed kunt aangeven wat patiënten vinden van de behandeling, zorg of voorlichting. Het is belangrijk om dit patiëntenperspectief voor of aan het begin van de richtlijnontwikkeling vast te stellen.
- Kunt aangeven welke specifieke problemen er zijn in de diagnostiek, behandeling, zorg en voorlichting rond de aandoening. Deze ervaringen moeten gedeeld worden door anderen met de aandoening.
- Op de hoogte bent van actuele ontwikkelingen in de behandeling en voorlichting.
- Bereid en in staat bent om de werkgroepvergaderingen bij te wonen, stukken te lezen en van commentaar te voorzien.
- In staat bent om met artsen, hulpverleners, beleidsmakers, enz. vanuit het patiëntenperspectief te discussiëren over het onderwerp in een werkgroep.

Het is praktisch als u de medische termen en onderzoekstermen kunt plaatsen. De andere leden van de werkgroep en de adviseurs van het CBO en de NPCF zijn bereid om u hiermee te helpen. In bijlage A vindt u een aantal termen uitgelegd.

Deelname aan richtlijnontwikkeling kan voor sommige mensen confronterend zijn, bijvoorbeeld als het gaat over een ziekte waaraan zij geleden hebben of als het gaat over een behandeling die zij op dat moment ondergaan. Het is goed om hier rekening mee te houden, wanneer u zichzelf of iemand

anders voordraagt. Neem contact op met een medewerker van het CBO of de NPCF wanneer u dit verder wil bespreken.

4.3 Hoe kunt u het patiëntenperspectief inbrengen?

Bij het ontwikkelen van de richtlijn kunt u op verschillende momenten het perspectief van patiënten in de werkgroep inbrengen.

4.3.1 Criteria vanuit patiëntenperspectief

Het patiëntenperspectief ten aanzien van de behandeling van de aandoening, zijn de door een grote groep patiënten gedragen belangrijke elementen ten aanzien van die behandeling. Voor sommige behandelingen zijn al criteria vanuit patiëntenperspectief opgesteld. Als deze al wat ouder zijn kunnen ze wellicht worden bijgesteld vanwege de huidige mogelijkheden in de behandeling. Wanneer nog geen criteria vanuit patiëntenperspectief zijn opgesteld, is het handig dit alsnog te doen. Voor meer informatie hoe u dit (laten) kunt doen kunt u de NPCF benaderen.

Deze criteria vormen voor u gedurende de richtlijnontwikkeling de basis, waarop u steeds kunt terugrijpen. Want wat patiënten belangrijk vinden bij de betreffende behandeling, staat in die criteriaset. Zo kunt u aanvullingen geven bij de richtlijnontwikkeling waarover patiënten, op welk moment in de behandeling, informatie zouden willen krijgen, of hoe de zorg meer patiëntgericht zou kunnen worden georganiseerd.

Voor de elementen die patiënten belangrijk vinden bestaat helaas niet altijd wetenschappelijk onderzoek. Daar waar geen wetenschappelijk bewijs gevonden kan worden, kan de criteriaset vanuit patiëntenperspectief richtinggevend zijn bij het formuleren van antwoorden op de uitgangsvragen of bij het formuleren van de aanbevelingen. Ook kunnen de criteria aanvullend op het gevonden wetenschappelijk bewijs gebruikt worden.

4.3.2 Knelpuntenanalyse en uitgangsvragen

Het in kaart brengen van de behoeften, wensen en ervaringen van patiënten met de behandeling biedt tevens de gelegenheid om de knelpunten in kaart te brengen. Wat zou er volgens patiënten beter kunnen? Een patiënt doorloopt het hele zorgtraject, een behandelaar ziet vaak slechts het stukje behandeling waarin hij zich heeft gespecialiseerd. Het is dus heel zinvol om voor verbetering van de kwaliteit van de behandeling ook knelpunten vanuit patiëntenperspectief in kaart te brengen.

Een zogenaamde knelpuntenanalyse kan – afhankelijk van het onderwerp – op verschillende manieren worden uitgevoerd:

- brainstormen met een groep patiënten die ervaring heeft met deze zorg of behandeling
- individuele of groepsinterviews met patiënten, en deze analyseren op ervaren knelpunten
- schriftelijke enquête onder patiënten
- literatuuronderzoek

De knelpunten worden in de werkgroep besproken. Vaak kunnen niet alle knelpunten in de richtlijn uitgewerkt worden, omdat dit te veel tijd zou kosten. Als er veel knelpunten zijn, bekijkt de werkgroep welke het belangrijkste zijn.

Criteria die hiervoor kunnen worden gebruikt:

- omvang en ernst van de knelpunten
- gezondheidswinst bij het oplossen van de knelpunten

Aan de hand van de knelpunten stelt de werkgroep uitgangsvragen op. Uitgangsvragen zijn vragen waarvoor in de richtlijn een antwoord in de vorm van een aanbeveling zal worden geformuleerd. Ze vormen de kapstok van de te ontwikkelen richtlijn.

Ook is het mogelijk om tijdens de knelpuntenanalyse een lijst met mogelijke uitgangsvragen te laten prioriteren.

4.3.3 Waar kunt u op letten bij de uitgangsvragen?

- ✓ Wordt er rekening gehouden met onderdelen van de behandeling en zorg die belangrijk zijn voor patiënten met de aandoening? (Zie 4.3.1 Criteria vanuit patiëntenperspectief)
- ✓ Staan in de uitgangsvragen behandelingen genoemd die volgens patiënten belangrijk zijn? Is ook aandacht besteed aan hulp bij veranderingen in leefstijl die leiden tot vermindering van klachten? U kunt ook letten op behandelingen die patiënten soms niet effectief, acceptabel of verdraagbaar vinden. Zijn er ook knelpunten bij de voorlichting of organisatie van de zorgverlening waarover een uitgangsvraag moet worden gesteld?
- ✓ Zijn er patiëntengroepen die speciale aandacht nodig hebben? Worden bepaalde patiëntengroepen ten onrechte uitgesloten (bijvoorbeeld vanwege leeftijd of algemene gezondheid)?
- ✓ Houden de uitgangsvragen rekening met de behoefte van patiënten en hun naasten aan informatie en steun, die specifiek is voor de aandoening?
- ✓ Zijn de uitgangsvragen zonder waardeoordeel geformuleerd?

4.3.4 Waar kunt u op letten bij de teksten?

Het is belangrijk dat u de conceptteksten leest en hierop aanvullingen geeft. Als u weet dat er naast wetenschappelijke literatuur ook andere informatie beschikbaar is die belangrijk is voor het beantwoorden van de uitgangsvraag, dan kunt u dat inbrengen. Hierbij kunt u denken aan bijv. artikelen over voorkeuren of behoeften van patiënten of collectieve patiëntenervaringen. Mogelijk staan er in de kwaliteitscriteria suggesties die gebruikt kunnen worden bij het ontwikkelen van de teksten (Zie 4.3.1 Criteria vanuit patiëntenperspectief). Let goed op dat de teksten aansluiten bij de patiënten die de behandeling moeten ondergaan. Aan de hand van de conceptteksten stellen de werkgroepleden de aanbevelingen op.

4.3.5 Waar kunt u op letten bij de aanbevelingen?

- ✓ Zijn er aanbevelingen over behandelingen en uitkomsten die belangrijk zijn vanuit het perspectief van patiënten? Mist u belangrijke dingen?
- ✓ Bent u het eens met de aanbevelingen?
- ✓ Beveelt de richtlijn behandelingen en zorg aan die acceptabel zijn voor patiënten? Is er bijvoorbeeld gelet op de voordelen en de nadelen (inclusief bijwerkingen en risico's) van behandelingen? Is het opvolgen van de aanbevelingen door patiënten realistisch? Zijn de aanbevolen behandelingen overal beschikbaar?
- ✓ Houden de aanbevelingen rekening met de voorkeuren van patiënten, bijvoorbeeld als de literatuur aangeeft dat twee behandelingen even effectief kunnen zijn?
- ✓ Zijn er aanbevelingen over de behoeften van patiënten en hun naasten aan informatie, educatie en steun op het gebied van de aandoening?
- ✓ Houden de aanbevelingen rekening met behoeften van specifieke patiëntengroepen, bijvoorbeeld kinderen of jongeren, etnische groepen (als dit van toepassing is)?

- ✓ Zijn de aanbevelingen duidelijk en patiëntvriendelijk geformuleerd en is er sprake van een partnership tussen zorgverleners en patiënten?

4.4 Wat kunt u doen om de richtlijn te promoten?

De richtlijn publiceren op websites van uw vereniging of organisatie en de richtlijn vermelden in mailings naar leden.

De belangrijkste onderdelen van de richtlijn verwerken in folders of andere informatie.

Bijlage A. Verklarende woordenlijst

Evidence

Informatie verkregen uit verschillende bronnen, zoals klinische studies, observationeel onderzoek, mening van zorgverleners en patiënten. Richtlijnen zijn gebaseerd op de best beschikbare 'evidence'.

Evidence-based richtlijn

Een systematisch ontwikkeld instrument dat aanbevelingen geeft over de zorg en behandeling van mensen met een bepaalde aandoening.

Indicator

Een indicator is een 'meetinstrument' dat een aanwijzing geeft over de kwaliteit van de zorg

Klinische effectiviteit

Hoe goed een behandeling werkt in de dagelijkse klinische praktijk.

Kosteneffectiviteit

Hoe goed iets werkt in verhouding tot hoeveel het kost.

Literatuurbeoordeling

Een gestructureerde methode van beoordelen van een wetenschappelijk artikel, om een gewogen en onafhankelijk oordeel te geven over sterke en zwakke punten van de klinische studie.

Literatuur search

Het proces dat de literatuurspecialist van het CBO gebruikt om alle relevante wetenschappelijke artikelen te vinden over een bepaald onderwerp of uitgangsvraag.

Methode van richtlijnontwikkeling

De systematische methode die het CBO gebruikt om richtlijnen te ontwikkelen.

Richtlijn werkgroep

Een groep van 10 tot 25 zorgverleners, patiënten of hun vertegenwoordigers, CBO-adviseurs die zich bezig houden met het ontwikkelen van een richtlijn over een bepaald onderwerp.

Systematische review

Een overzicht waarin evidence uit wetenschappelijke artikelen gezocht, beoordeeld en samengevoegd op een systematische manier volgens van tevoren vastgestelde criteria.

Uitgangsvragen

De vragen over zorg en behandeling waarop de richtlijn een antwoord geeft.

Zorgverlener

Iemand die is opgeleid om zorg te verlenen aan individuele patiënten of groepen patiënten. Bijvoorbeeld: huisartsen, specialisten (chirurgen, internisten, enz.), verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers.