

# DE BALANS TUSSEN EVIDENCE EN ERVARING

## *Patiënten en cliënten doen mee met richtlijnontwikkeling*

Patiënten en cliënten hebben een duidelijke stem bij het ontwikkelen van multidisciplinaire richtlijnen voor de geestelijke gezondheidszorg. Het verloopt niet altijd makkelijk en het kan wellicht beter, maar Nederland is daarmee wel uniek in de wereld.

PIETER VAN MEGCHELEN

**I**k kan behoorlijk vasthoudend zijn en ik verschilde van mening met de medici over de medicatie bij schizofrenie. Toen het gesprek er weer een keer over ging, zag ik een psychiater aan de overkant van de tafel zijn wangen bol blazen, met zo'n gezicht van 'daar gaan we weer'. Dat vond ik best lastig, alsof ze met tegenzin met je praten, vertelt Maarten Vermeulen, oprichter van de patiëntenorganisatie voor schizofrenie Anoiksis en lid van de Commissie Cliëntenparticipatie van de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ. Het is zo'n moment waarop duidelijk wordt wat voor een uitdaging het is om hulpverleners en patiënten aan één tafel te zetten om een richtlijn te ontwikkelen.

Psychiater en stuurgroeplid prof. dr. Don Linszen: 'De psychiaters in de stuurgroep baseerden hun oordeel op onderzoek naar de werking en bijwerkingen van medicatie bij grote groepen mensen. Het leek erop dat ze zich aan de ervaringen van een individuele gebruiker weinig gelegen lieten liggen. In de spreekkamer laten ze dat niet gebeuren; daar weegt de arts met zijn patiënt de werking af tegen bijwerkingen en komt tot een overeenkomst.'

Uiteindelijk is de multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie er wel gekomen, net als vele andere richtlijnen in de (geestelijke) gezondheidszorg. Welis-

waar is niet over alle punten consensus bereikt, maar de inbreng van patiënten en familieleden is duidelijk terug te vinden. En dat is van groot belang, zeker bij een aandoening die zo veel impact heeft op het leven van mensen en hun naaste omgeving. De richtlijnontwikkeling in Nederland is ook hierin uniek, zoals ons land in het algemeen vooroploopt op het gebied van richtlijnen en standaarden.

### PATIËNTVRIENDELIJK

Het betrekken van patiënten en cliënten gebeurt zowel in de GGZ (Trimbos-instituut voert secretariaat) als in de somatische gezondheidszorg (CBO trekt de kar). Het is al sinds de oprichting van het CBO gebruikelijk dat patiënten kritisch meedenken bij het opstellen van somatische richtlijnen. Het Trimbos-instituut is ermee begonnen bij de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen. Soms wordt gebruikgemaakt van speciale focusgroepen, vaak zitten vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties mee aan tafel bij de werkgroep die de richtlijn ontwikkelt. Bij sommige onderwerpen is het makkelijk om betrokken, goed geïnformeerde patiënten te vinden, bij andere thema's is dat lastiger. Voor schizofrenie bijvoorbeeld bestaat er zowel een patiëntenvereniging (Anoiksis) als een oudervereniging (Ypsilon), maar bij de ontwikkeling van een richtlijn voor de psychosociale opvang na rampen was het heel wat lastiger om ervaringsdeskundigen te vinden. Soms wordt in het kader van de ontwikkeling van richtlijnen

DE FOTO IS HELAAS  
NIET BESCHIKBAAR  
VOOR INTERNET

ook nog aanvullend onderzoek gedaan naar de ervaringen en opvattingen van patiënten en cliënten. Dat is bijvoorbeeld gebeurd bij de ontwikkeling van een richtlijn voor persoonlijkheidsstoornissen, die naar verwachting in de loop van dit jaar verschijnt.

Waarom wil men patiënten betrekken bij de ontwikkeling van richtlijnen? 'De gedachte is dat het gebruik van patiëntvriendelijke richtlijnen, oftewel richtlijnen die voorzien in de informatiebehoefte van hulpverleners en hun omgeving, kan leiden tot betere kwaliteit van de hulpverlening en een versterking van de positie van patiënten, familieleden

en hun organisaties', schrijven Van Veenendaal e.a. in het boek *Evidence-based richtlijnontwikkeling - Een leidraad voor de praktijk*, dat enkele jaren geleden verscheen onder redactie van Van Everdingen, Burgers en Assendelft.

Misschien wel de duidelijkste reden om patiënten bij richtlijnontwikkeling te betrekken staat in de eerste zinnen van hun betoog: 'Een onjuist gebleken veronderstelling die elke professional van tijd tot tijd maakt, is dat hij zou weten wat patiënten wensen en verwachten, omdat hij zelf ook wel eens patiënt is of is geweest, of veel met patiënten omgaat. Er zijn door hulpverleners leerzame gedaanteveranderingen beschreven wanneer zij zelf patiënt worden. Dit bijzondere patiëntenperspectief verdwijnt meestal op het moment dat zij weer zijn genezen.'

Redenen genoeg dus om zorgvuldig te luisteren naar de inbreng van patiënten bij de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn. Vermeulen vat het bondig samen: 'Iedereen praat over *evidence-based medicine*, maar onze inbreng is *experience-based*'. Die twee sluiten elkaar echter niet uit. EBM-pionier David Sackett definieert zijn geesteskind immers als '*the integration of best research evidence with clinical expertise and patient values*'. Toch zit in die definitie ook al duidelijk een adder onder het gras. De inbreng die van patiënten wordt verwacht, heeft betrekking op *values*, waarden dus. Maar eenmaal aan tafel gezeten, zullen ook patiënten hun mening willen geven over de feiten, hun visie willen geven op de evidence. En dat gaat niet altijd vanzelf goed.

#### EVIDENCE EN ERVARING

Lourens Henkelman, hoofd van het Programma Zorginnovatie van het Trimbos-instituut en secretaris van de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling heeft inmiddels ruime ervaring met de ontwikkeling van richtlijnen waarbij verschillende groepen professionals en patiënten betrokken zijn. 'Het is soms een zoektocht naar de juiste balans. Bij het ontwikkelen van een

richtlijn op het gebied van eetstoornissen is dat eerlijk gezegd niet helemaal gelukt. De SABN, de Stichting Anorexia en Boulimia Nederland, wilde uiteindelijk hun handtekening niet onder de richtlijn Eetstoornissen (2006) zetten omdat ze een aantal inhoudelijke punten per se in de richtlijn wilden. In de loop van het proces hebben zij op een aantal punten hun zin gekregen, maar dat vonden ze niet genoeg. Het ging bijvoorbeeld over de therapeutische waarde van zinksup-

## Niet minder maar andere bijwerkingen

plementen. De vertegenwoordigers van de stichting waren er sterk van overtuigd dat die effectief zijn bij anorexia, terwijl de experts de wetenschappelijke evidence niet overtuigend vonden. Uiteindelijk hebben de wetenschappelijke argumenten de doorslag gegeven. Maar bij de ontwikkeling van een cliëntenversie van de richtlijn gaan we zeker weer met de SABN aan tafel zitten om hun commentaar te horen en zo mogelijk mee te nemen. Daar zijn we dus volhardend in, we laten de cliëntenorganisaties niet graag vallen.'

#### CONFLICT

Ook Vermeulen kwam in conflict met de medici over inhoudelijke zaken. 'Ik ben meer een voorstander van de klassieke antipsychotica. Maar die nieuwe atypische antipsychotica worden nu eenmaal omarmd door de medische stand en door anderen, bijvoorbeeld de oudervereniging Ypsilon. Veel mensen denken dat een nieuw middel ook een beter middel is. Ik heb daar zo mijn eigen ideeën over, ook door wat ik hoor van andere mensen met schizofrenie. Psychiaters zeggen dat die nieuwe middelen minder bijwerkingen hebben; volgens mij hebben ze vooral andere bijwerkingen. Vroeger kon je niet stilzitten (Parkinson-achtige verschijnselen, *red.*), nu zak je door je stoel heen (gewichtstoename, *red.*). Van klassieke antipsychotica kun je een >>

*Door patiënten bij het ontwikkelen van richtlijnen te betrekken, hoopt men de kwaliteit van de hulpverlening te verbeteren.*

DE FOTO IS HELAAS  
NIET BESCHIKBAAR  
VOOR INTERNET

BEELD: COORIS



<< hartaanval krijgen, van die nieuwe middelen diabetes. En dan hangt er nog heel veel af van de dosering. Ze zijn er de afgelopen jaren achter gekomen dat klassieke antipsychotica in veel lagere dosering dan vroeger ook vaak werken. Dan zijn de bijwerkingen veel minder erg. Maar het komt er vooral op neer dat het ideale middel tegen psychoses nog niet is gevonden.

‘Ik verschilde ook met de medici van mening over Leponex (clozapine, *red.*). Er staat nu in de richtlijn dat ze dat middel mogen voorschrijven als twee andere middelen niet werken. Ik zou daar liever terughoudender in zijn, bijvoorbeeld pas na drie andere middelen. Want ik vind het een paardenmiddel; je kunt er een olifant mee in het gareel krijgen. Het is heel effectief, maar de bijwerkingen zijn ook navenant, in elk geval bij mij.’

‘Wat ik heel belangrijk vind - daar zou je bijna een apart artikel over kunnen schrijven - is dat psychiaters meer rekening houden met verschillen tussen mensen. Psychiater werken nu veel met standaardopbouwschema's. Maar bij de een is 50 milligram van een middel misschien al genoeg, terwijl een ander 200 milligram nodig heeft. Ik denk dat men

daar meer rekening mee moet houden, anders wordt het een soort eenheidsworst in plaats van zorg op maat.’

#### MINDERHEID

‘Je moet als patiënt stevig in je schoenen staan om mee te doen aan het ontwikkelen van zo'n richtlijn’, zegt Vermeulen.

‘Je wordt als gelijke behandeld, maar dat ben je niet. Je moet het hebben van een dag dat je goed bent. Bij mij wisselt dat bijvoorbeeld nogal sterk. Op sommige dagen heb ik veel meer last van mijn schizofrenie dan op andere dagen. Het proces verliep op zich best goed, daar ben ik ook wel tevreden over. Maar je bent als patiënt altijd in de minderheid. In zo'n werkgroep zitten een heleboel professionals en slechts enkele patiënten. En psychiaters denken nu eenmaal dat ze weten wat wij ondergaan, ook al weten ze dat vaak niet.’

‘Natuurlijk hebben we vaak alleen een flauw vermoeden van wat een patiënt meemaakt’, vindt Linszen. Ook hij vindt het een probleem dat patiënten zoals Vermeulen met kwetsbaarheidsbesef en een kritische kijk ondervertegenwoordigd waren. Ze zijn ook moeilijk te vinden. ‘Maar hoe zorgvuldig de commissie ook wordt samengesteld, er kunnen altijd tegenstrijdige doelen blijven: een patiënt wil niet aan de pil die hem herinnert aan een schaamtevolle periode; de psychiater pleit voor onderhoudsmedicatie om terugval te voorkomen.’

#### EXTRA INSPANNING

Ingrid Wijne zit namens de Landelijke Stichting Zelfbeschadiging in de werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen en in de Commissie Cliëntenparticipatie. Samen met Esther Kruis (Stichting Borderline) en Mieke van de Aar (Labyrint in Perspectief) is zij verantwoordelijk voor de inbreng van mensen met een persoonlijkheidsstoornis en hun naasten/familieleden.

Ook Wijne heeft de ervaring dat je je als patiënt extra moet inspannen tijdens het proces van richtlijnontwikkeling. ‘Het heeft lang geduurd voor ik doorkreeg hoe het proces van richtlijnontwikkeling verloopt en wat precies van ons als patiënten wordt verwacht. Je zit aan tafel met mensen die gewend zijn te vergaderen, die zich veel beter kunnen concentreren, en ik had vaak het gevoel

### *‘Je zit aan tafel met mensen die gewend zijn te vergaderen’*

dat mijn inbreng niet wetenschappelijk genoeg was. Door mijn eigen borderlineproblematiek vergden de werkzaamheden voor de richtlijn bovendien erg veel van me. Ik wilde het zo goed mogelijk doen, want ik vertegenwoordig toch een grote groep mensen met een persoonlijkheidsstoornis. Ik vind het bijvoorbeeld frustrerend dat de ervaringen van patiënten geen (of een laag) wetenschappelijk bewijsniveau hebben. Hoewel we naast literatuuronderzoek ook zelf onderzoek hebben gedaan naar de ervaringen van mensen die (recentelijk)

in behandeling zijn (geweest) voor een persoonlijkheidsstoornis, komt het er toch op neer dat het patiëntenperspectief vooral onder de “overige overwegingen” valt. Hoe meer en beter onderzoek naar iets is gedaan, hoe groter de kans dat er een evidence-based uitspraak over kan worden gedaan. Voor gedegen onderzoek is echter veel geld nodig en bij de professionals zit meer geld dan bij de cliënten.’

‘Mijn zorg was vooral: hoe “bewijs” je ervaringen van patiënten? Hoe zorg je ervoor dat de stem van de patiënt niet verbleekt tegenover al het wetenschappelijk bewijs van de professionals? Gelukkig vinden ook de professionals in de werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen onze inbreng van groot belang en wordt er serieus naar ons geluisterd. Er is in de werkgroep uiteindelijk gekozen voor een vorm waarin ik me kan vinden.’

‘Ik ben bewust in de redactiecommissie gaan zitten om er, ook tijdens de laatste fase van de richtlijnontwikkeling, zeker van te zijn dat het patiënten- en het familieperspectief niet ondergesneeuwd raken.’

#### LESSEN

Henkelman beseft goed dat het organiseren van de inbreng van patiënten bij de ontwikkeling van een richtlijn altijd beter kan. ‘Het is voor mijn gevoel nog zeker niet perfect. Je probeert lessen te trekken uit de ervaringen. Ik ben heel blij met de organisatie zoals hij er nu staat, met een commissie cliëntenparticipatie die actief meedenkt. Maar elke keer kom je ook weer dingen tegen die beter hadden gekund. Elke richtlijn heeft zo zijn eigen eigenaardigheden, afhankelijk van de problematiek en de betrokken mensen.’ De eerder genoemde problemen rond het ontwikkelen van een richtlijn voor

etstoornissen hebben er bijvoorbeeld toe geleid dat er opnieuw wordt nagedacht over de autorisatie van richtlijnen door patiëntenorganisaties.

‘Het is belangrijk om bij de start van de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn bij herhaling precies vast te stellen wat je van alle participanten verwacht. Dat geldt voor de professionals en ook voor de patiënten die je bij de richtlijnontwikkeling betreft. Je moet duidelijk benoemen wat een richtlijn is en welk aandeel de deelnemers daarin hebben. Een richtlijn is bijvoorbeeld geen handboek, er staat echt niet alles in, het is meer een antwoord op een aantal vragen waar het veld mee worstelt. En het is handig om van te voren te weten of je de inbreng van patiënten in een apart hoofdstuk wilt, of dat die inbreng voor de hele richtlijn geldt’, aldus Henkelman. ■

Pieter van Megchelen,  
journalist

## MEDISCH CONTACT IN URUZGAN



BEELD: MINISTERIE VAN DEFENSIE

Medisch Contact doet de komende weken live verslag vanuit Uruzgan. Journalist Ingrid Lutke Schipholt verblijft begin april ‘embedded’ in Kamp Holland bij de stad Tarin Kowt.

Er gebeurt veel in dit kamp waar 1100 Nederlandse militairen rondlopen. Hier worden zowel Nederlandse militairen als Afghaanse politiemensen en burgers behandeld door de medische staf, die onder anderen bestaat uit een huisarts, een chirurg en een anesthesioloog.

De reis naar Uruzgan gaat via Kabul, de hoofdstad van Afghanistan. Ook daar valt het nodige te melden over de gezondheidszorg. Met Nederlandse ontwikkelingshulp wordt de geneeskundige zorg naar een hoger plan getild.

Volg dagelijks het (medische) nieuws van onze journalist in Uruzgan op de weblog van Medisch Contact in Uruzgan: [www.medischcontact.nl/uruzgan](http://www.medischcontact.nl/uruzgan).

