

Patiënten betrekken bij ontwikkeling richtlijnen heeft veel voordelen

Betere zorg door inbreng patiënten

dr. Angelique de Rijk,
voorzitter herziening Richtlijn
Hartrevalidatie en universitair
hoofddocent Sociale Genees-
kunde, Universiteit Maastricht

drs. Inge van den Broek,
adviseur De Hart&Vaatgroep

ir. Karin Idema,
adviseur De Hart&Vaatgroep

drs. Truus Teunissen,
beleidsmedewerker patiënten-
perspectief Astma Fonds, on-
derzoeker VUmc Metamedica

Correspondentieadres: angelique.
derijk@maastrichtuniversity.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

De eerste drie auteurs zijn actief
betrokken geweest bij de be-
schreven richtlijnontwikkeling.

Bij de ontwikkeling van de Multidisciplinaire Richtlijn
Hartrevalidatie 2011 zijn ook patiënten betrokken.

Zo'n gezamenlijke aanpak vergt een specifieke
werkwijze. Tien aanbevelingen voor succesvolle
patiëntenparticipatie.

Onlangs is de Multidisciplinaire Richt-
lijn Hartrevalidatie 2011 beschikbaar
gekomen.¹ Deze richtlijn is herzien
om het psychisch en sociaal functioneren van
de hartrevalidant te bevorderen. Ook moet deze
nieuwe versie meer aanknopingspunten bieden
voor werkhervatting. Naast inhoudelijke inno-
vatie is veel aandacht besteed aan het integreren

van het patiëntenperspectief, wat uitzonderlijk
goed gelukt is. In deze richtlijn is in 62 procent
(40 van de 65) van de nieuwe aanbevelingen
het patiëntenperspectief op enigerlei wijze
opgenomen. De Hart&Vaatgroep concludeerde
dat 85 procent (22 van de 26) van de aandachts-
punten genoemd door hartpatiënten goed
zijn gerealiseerd. De richtlijn is al tijdens de
eindfase vertaald in een patiëntenversie met
medewerking van de werkgroep.

Samenstelling richtlijnwerkgroep

- ♥ arbeidsdeskundige (Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen, NVvA)
- ♥ bedrijfsarts (Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde, NVAB)
- ♥ cardioloog (Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, NVVC)
- ♥ ergotherapeut (Ergotherapie Nederland)
- ♥ fysiotherapeut (de Fysiotherapeut; Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie)
- ♥ hart- en vaatverpleegkundigen (twee) (Nederlandse Vereniging voor Hart en Vaat Verpleegkundigen, NVHV)
- ♥ maatschappelijk werkende (Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers, NVMW)
- ♥ patiëntvertegenwoordigers (twee) (De Hart&Vaatgroep en Huis voor de zorg)
- ♥ psychiater (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, NVvP)
- ♥ psycholoog (Nederlands Instituut van Psychologen, NIP)
- ♥ revalidatiearts (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, VRA)

Uitvoerend projectteam:

projectleider/voorzitter; arts-onderzoeker; twee cardiologische experts

Barrières

Ondanks alle voordelen van patiënteninbreng bij het ontwikkelen van richtlijnen (zie *kader* 'Voordelen patiënteninbreng'), hebben patiënten in de praktijk nog steeds weinig invloed op de gezondheidszorg.^{4 5} Ze worden pas in een late fase van het project betrokken, documentatie is moeilijk te begrijpen, patiënten voelen zich onzeker en hebben weinig houvast in wat belangrijke onderwerpen zijn voor de patiëntengroep. Het is belangrijk om deze barrières te slechten.

Op het eerste gezicht was ons richtlijnproject niet eenvoudig, door de grote variatie aan professionals in de werkgroep (zie *kader* 'Samenstelling richtlijnwerkgroep') en veel nieuwe literatuur. De verslagen van de literatuurstudies die door een uitvoerend projectteam waren voorbereid, werden in de werkgroepvergaderingen besproken en vertaald naar aanbevelingen. Van iedere beroepsvereniging kwamen een of twee vertegenwoordigers naar de vergaderingen.

Hoe hebben wij de patiënteninbreng zo succesvol kunnen vormgeven?



beeld: Gettyimages

Voordelen patiënteninbreng

Er zijn vele redenen om patiënten te betrekken bij het ontwikkelen van richtlijnen:

- ♥ Onderzoeksresultaten zijn nooit direct te vertalen naar richtlijnen. Naast het expertoordeel van zorgprofessionals is ook dat van patiëntgroepen nodig voor deze vertaling.²
- ♥ De betrokkenheid van patiënten past in de ontwikkeling van vraaggericht werken waarmee een kwalitatief betere, efficiëntere en kosten-effectieve zorg bereikt wordt.^{3 4}
- ♥ Patiënteninbreng leidt tot een betere organisatie van de hulpverlening.³
- ♥ Door patiëntenparticipatie ontstaat een gelijkwaardigere verhouding tussen belangenorganisaties van hulpvragers en hulpverleners.³
- ♥ Zorgverleners erkennen in toenemende mate het belang van patiënteninbreng; ze ervaren de kloof tussen wetenschappelijke literatuur en praktijk dagelijks. De groeiende diversiteit in patiënten vereist verschillende communicatiestijlen en verschillend beleid.³
- ♥ Zorgverzekeraars houden bij hun zorginkoopbeleid steeds nadrukkelijker rekening met de wensen en ervaringen van patiënten. Ook minister Schippers wil patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling stimuleren.
- ♥ Het integreren van het patiëntenperspectief draagt bij aan een breder draagvlak voor de richtlijn.

Tien aanbevelingen

1. *Neem patiëntenvertegenwoordiging op in de werkgroep.*^{3 6}

Er waren twee vertegenwoordigers vanuit patiënten: een beleidsmedewerker van De Hart&Vaatgroep en een beleidsmedewerker van het Huis voor de Zorg in Sittard.

2. *Kies een voorzitter met oog en oor voor het patiëntenperspectief.*

Vanuit haar onderzoeksachtergrond (psychologie en gezondheidswetenschappen) was de voorzitter in staat om het patiëntenperspectief als gelijkwaardig aan professionele perspectieven te beschouwen. Zij streefde naar gelijkwaardige inbreng van alle betrokken partijen en stimuleerde partijen die minder gemakkelijk het woord namen.

3. *Zorg dat patiëntenvertegenwoordigers tijdens de knelpunteninventarisatie actief participeren.*^{2 3 6}

Omdat de knelpunteninventarisatie vroeg in het traject plaatsvindt, en werkgroepleden elkaar dan nog niet (goed) kennen, is keuze van werkvorm van belang. Daarom werd in zelfgekozen tweetallen gebrainstormd over knelpunten die de nieuwe richtlijn zou moeten oplossen. Deze knelpunten werden gezamenlijk geprioriteerd. Daarna volgde een schriftelijke prioritering waaraan ook de patiëntenorganisaties deelnamen.

4. *Consulteer de achterban tijdens de knelpuntenanalyse.*^{2 7}

Op basis van de uitkomsten van de achterbanconsultatie van De Hart&Vaatgroep (focusgroep en diepte-interviews met patiënten en partners) werd de knelpuntenprioritering nog aangepast.

5. *Vergader zoveel mogelijk met alle werkgroepleden.*

Dat was soms complex, maar droeg ertoe bij dat het patiëntenstandpunt iedere vergadering weer uitgedragen kon worden.

6. *Formuleer de uitgangsvragen voor literatuuronderzoek mede vanuit het patiëntenperspectief.*

Vanwege de punten 1 tot en met 5 was dit al vanzelfsprekend.

7. *Erken dat wetenschappelijke kennis alleen onvoldoende is voor het formuleren van aanbevelingen en dat het patiëntenperspectief deel uitmaakt van de aanbeveling.*

Onze werkgroepleden erkenden uiteindelijk dat richtlijnen niet louter op wetenschappelijke resultaten zijn gebaseerd, maar ook op expertkennis. Het bleek vooral van belang dat

| Bijdrage patiënten aan Richtlijn Hartrevalidatie | |
|---|--|
| Aandachtspunten hartpatiënten | Nieuw uitgangspunt in richtlijn 2011 |
| Zorgverleners stemmen zorg op elkaar af. | Afstemming met zorgverleners binnen, buiten en na de hartrevalidatie. |
| | Nieuwe aanbeveling in richtlijn 2011 |
| Psychosociale begeleiding en begeleiding bij re-integratie/ afronding van werk voor alle gediagnosticeerde hartpatiënten, niet alleen in de eerste fase maar ook later. | Alle patiënten die geïndiceerd zijn voor hartrevalidatie krijgen een intakegesprek aangeboden. Als bij het begin van de hartrevalidatie geen aanleiding is om begeleiding bij arbeidsre-integratie aan te bieden, volgt het hartrevalidatieteam of er werkhervatting plaatsvindt, en als dit uitblijft, wordt alsnog de uitgebreide screening gedaan. |
| Hartrevalidatie op maat. | Bij de keuze van behandeling (psychologisch/psychotherapeutisch of medicamenteus, groeps- of individueel) rekening houden met de voorkeur van de patiënt. |
| Psychosociale begeleiders en re-integratiebegeleiders hebben kennis van de hartaandoening. | Interventies aan hartrevalidatiepatiënten door professionals met specifieke kennis over en vaardigheden met betrekking tot cardiale problematiek. |
| Informatie en begeleiding voor naasten van hartpatiënten. | Psychische symptomen inventariseren bij de primaire mantelzorgers van de patiënt die is doorverwezen voor hartrevalidatie. |
| Informeert alle hartpatiënten over de activiteiten van De Hart&Vaatgroep | Patiënten die een cardiaal incident hebben doorgemaakt en hun primaire mantelzorger wijzen op het bestaan van lotgenotencontacten en ervaringsdeskundige interventies (onder andere patiëntenorganisaties). |
| Geef bij afronding van de hartrevalidatie gegevens van de psycholoog mee voor vragen en consult; de psycholoog neemt ook zelf contact op na enige tijd. | Minstens één keer na beëindiging van hartrevalidatie follow-up van psychische symptomen. |

Voorbeelden van aandachtspunten van hartpatiënten die zijn geïntegreerd in de Richtlijn Hartrevalidatie 2011.



beeld: Gettyimages

SAMENVATTING

- Iedereen heeft baat bij richtlijnen waarin het patiëntenperspectief is opgenomen.
- In de Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011 is patiëntenparticipatie succesvol vormgegeven.
- Op basis van de ervaringen worden tien aanbevelingen gedaan voor patiëntenparticipatie in richtlijnen.

de voorzitter bij het vertalen van de resultaten uit literatuuronderzoek naar aanbevelingen, aanmoedigde dat daarin de overige overwegingen werden meegenomen.

8. Heb aandacht voor diversiteit van patiënten.

Door nadruk te leggen op verschillen tussen patiënten werd een drammerig, weerstand oproepend eenzijdig patiëntenstandpunt vermeden. Tegelijkertijd bevorderde dit aandacht voor diversiteit de kwaliteit van de aanbevelingen.

9. De patiëntenvertegenwoordigers zelf moeten overtuigend overkomen.

Systematisch te werk gaan, zich baseren op onderzoek en algemene inzichten (de eigen achterbanconsultatie) en niet op eigen emoties, niet drammerig worden en meewerken aan het zoeken naar consensus, hielpen om het patiëntenstandpunt geaccepteerd te krijgen.

10. Consulteer de achterban tijdens de commentaarronde.^{2 3 6}

De conceptrichtlijn werd met een klankbordgroep van hartpatiënten besproken. De beleidsmedewerker had hiervoor een samenvatting gemaakt van de belangrijkste aandachtspunten.


Machtsverhouding

De patiëntenorganisatie is dus als een gelijkwaardige partner opgetreden (zie *participatieladder*). Met name de achterbanconsultatie en de wijze waarop deze door de beleidsmedewerker is ingebracht, zijn cruciaal geweest. Dat er geen hartpatiënten participeerden in de werkgroep kan een nadeel zijn. Achterbanconsultatie geeft echter de vereiste brede vertegenwoordiging van patiënten. Beleidsmedewerkers worden sneller als gelijkwaardig werkgroep lid beschouwd, terwijl patiënten door de ongelijke machtsverhouding niet altijd vrijuit durven spreken.⁷

Een combinatie van een professional en patiënt is een goede optie, maar niet iedere patiëntengroep heeft betaalde krachten. Patiëntenvertegenwoordigers zouden moeten participeren op basis van – minstens – een profielschets en de (CBO-)training 'Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling'. Patiënten zijn niet altijd in staat of bereid aan een achterbanconsultatie tijd te besteden. Patiëntenorganisaties moeten daarom voor patiënten aantrekkelijke vormen van kwalitatief onderzoek kiezen.⁷

Een andere hindernis kan de planning en financiering van de achterbanconsultatie en een samenvatting in begrijpelijke taal voor de

consultatieronde vormen. Het is belangrijk deze vooraf in de projectplanning en -begroting op te nemen. Ook gebrek aan ervaring van de voorzitter met conflicterende perspectieven of met werkvormen om deze op een gelijkwaardige wijze aan bod te laten komen, kan een hindernis vormen. Vaardigheid met multidisciplinaire communicatie en besluitvorming is dan ook een belangrijk selectie criterium voor de voorzitter.

Gaandeweg ons project ontstond het inzicht dat zorgverleners veel baat hebben bij patiënteninbreng, omdat deze de uitvoerbaarheid van de aanbevelingen vergroot. Zorgverleners zijn daarmee geen proefkonijnen meer die in de implementatiefase nog allerlei problemen op het spoor komen. Integendeel, ze kunnen de aanbevelingen toepassen met vertrouwen in het positieve effect en in de acceptatie door de patiënt. 

Participatieladder



Hoe hoger op de ladder, hoe meer betrokken bij het besluitvormingsproces.

beeld: Thinkstock



De voetnoten en eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

Voetnoten

1. Revalidatiecommissie NVVC / NHS en projectgroep PAAHR, Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011. Utrecht: Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie 2011.
2. CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO). Evidence-based Richtlijnontwikkeling. Handleiding voor werkgroepleden. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO 2007.
3. CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg) & NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie). Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. Leidraad voor richtlijnmakers. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO/NPCF 2010.
4. Ploeg M. Diabetesvereniging Nederland voorbeeld van maatschappelijk ondernemen. De patiënt als zorgverbeteraar. Medisch Contact 66(1) 1089-1091 2011.
5. Teunissen GJ, Abma TA. Derde partij, tussen droom en daad. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg TSG issue 88 nr. 4 pag. 182-189, 2010.
6. CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg) & NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie). Richtlijnontwikkeling. Een praktische handleiding voor patiëntenvertegenwoordigers. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO/NPCF 2008.
7. Abma T, Broerse J. Zeggenschap in wetenschap. Patiëntenparticipatie in theorie en praktijk. Lemma 2007.