

Leidraad focusgroepen voor patiëntenparticipatie bij NHG-standaarden

Februari 2020

Waarom deze leidraad?

Voor de inbreng van patiëntenperspectief bij het maken van NHG-standaarden kan het nodig en zinvol zijn een achterbanraadpleging te doen. Dat kan in de vorm van een focusgroep. Bij het houden van focusgroepen ten behoeve van het ontwikkelen of herzien van NHG-standaarden of behandelrichtlijnen streven NHG en de Patiëntenfederatie naar het volgende:

- Vergroting van de opbrengst van focusgroepen door de inbreng van specifieke aspecten door patiënten over een bepaalde aandoening of behandeling; en
- Gespreksleiders, deelnemers aan focusgroepen, richtlijnontwikkelaars en patiëntenorganisaties informeren over de generieke set.

Deze leidraad beschrijft de methode voor het leiden van focusgroepen speciaal voor het ontwikkelen van NHG-standaarden.

Voor wie is deze leidraad bedoeld?

De leidraad is bedoeld voor gespreksleiders van focusgroepen. De leidraad veronderstelt basiskennis over en ervaring met het leiden van dergelijke gesprekken.

Voorafgaand

Het is nodig de focusgroep voor te bereiden met de betrokken richtlijnontwikkelaar van het NHG. Stem van tevoren af met hem / haar en bekijk welke specifieke vragen er vanuit de richtlijnontwikkeling zijn. Daarmee vul je de kolom 'specifiek voor [aandoening]' in te vullen' in tabel 2 van deze leidraad.

Praktische voorbereiding

Zorg voor alle praktische zaken die nodig zijn:

- leidraad doornemen en tabel met specifieke vragen ingevuld bij de hand (inhoudelijk voorbereiden);
- zaal en catering regelen;
- declaratieformulieren gereedmaken en klaarleggen;
- presentje bestellen en klaarleggen (cadeaubon);
- zorgen dat beamer of scherm voor het presenteren van de generieke set klaar staat.

Deel I

+/-25 min 

opening van de bijeenkomst

- Openen door iedereen welkom te heten
- Leg het programma van vandaag uit: de focusgroep bijeenkomst bestaat uit twee delen.
 - Deel één bestaat uit het uitleggen van het programma en het doel van de focusgroep. Daarbij is het belangrijk meteen te vertellen dat je op zoek bent naar specifieke zaken voor de betreffende aandoening. Dus niet om algemene onderwerpen die bij elk bezoek aan de huisarts belangrijk kunnen zijn. Ook leg je uit dat algemene onderwerpen zeker belangrijk zijn, en dat die al bekend zijn. En dat je zal laten zien welke dat zijn.
 - Deel twee gaat over de specifieke onderwerpen die spelen rond [aandoening]. Dit is het grootste en belangrijkste deel.

- Voorstelronde: elke deelnemer kort zijn/haar verhaal laten doen over [aandoening]. Hiermee voelen de deelnemers zich gehoord en het doel van een focusgroep is ook om de deelnemers hun verhaal te laten doen.
- (!) Toestemming laten bevestigen om gesprek op te nemen > alleen voor verslaglegging; de informatie verwerk je volledig anoniem.

De generieke set

> Nu kan je de generieke set van tabel 1 gaan inleiden en presenteren. Je kan in de zaal de sheets (powerpoint presentatie) gebruiken die als bijlage 1 is opgenomen.

tijdsduur +/- 15 minuten (informatief om te tonen wat al bekend is, geen discussie)

Gebruik de onderstaande toelichting:

We zoeken vandaag naar specifieke punten over [aandoening].

We weten dat er veel onderwerpen belangrijk zijn bij een bezoek aan de huisarts. Veel onderwerpen die los staan van met welke klacht je naar de huisarts gaat. Die hebben we alvast op een rijtje gezet. Die laten we nu zien. Het gaat daarbij om de manier waarop de huisarts(praktijk) zaken heeft geregeld of aanbiedt. Mocht u hierbij echt iets missen, dan vragen we u dit ná het gesprek nog aan ons door te geven. We richten ons nu op de specifieke onderwerpen voor [aandoening]. We gaan nu niet met elkaar in discussie over deze algemene onderwerpen.

We willen nu de tijd die we hebben besteden aan specifieke onderwerpen die belangrijk zijn bij een bezoek aan de huisarts voor [aandoening].

Aandachtspunten ten aanzien van de presentatie van de generieke set:

- Benadruk dat deze generieke set gaat wat over het algemeen, los van een bepaalde aandoening belangrijk wordt gevonden tijdens een bezoek aan de huisarts
- Houd in gedachten en zeg zo nodig dat het bij die algemene punten niet alleen gaat om de aandoening waarover deze focusgroep gaat, maar dat het punten zijn die voor elke aandoening gelden 'ook wanneer je met een gebroken vinger bij de huisarts komt'
- Ga vooral vlot door naar het tweede deel van de focusgroep, waarin je op de specifieke vragen ingaat. Probeer het gesprek daar op te richten. Dát draagt het beste bij aan een specifieke en goed bruikbare opbrengst van het gesprek.
- Mocht er discussie over de punten komen, wijs er dan op dat je dit presenteert om te informeren en dat deze generieke set in een uitvoerig traject op een rijtje is gezet. Aanvullingen en discussie alleen achteraf.
- Gedurende de hele focusgroep blijf je alert op eventuele extra nog niet bekende generieke onderwerpen.
- Tabel 1 bevat de generieke set. Dit zijn onderwerpen die relevant zijn voor goede zorg, maar die niet zonder meer in een medisch-inhoudelijke richtlijn aan bod zullen/hoeven komen. Het kan wel zijn dat in de focusgroep expliciet naar voren komt dat mensen graag betrokken willen worden bij een bepaalde keuze/stap in de behandeling, wat van belang kan zijn voor de formulering van de aanbeveling.
- Tabel 2 bevat het tweede deel en wordt dan ook in het tweede deel van deze leidraad toegelicht.

Tabel 1

Generieke thema's niet relevant voor ontwikkeling specifieke standaard

Samen beslissen (relevant in formulering van de aanbeveling richtlijn, niet in de inhoud cq beschrijving van de opties in bepaalde situaties)

- Persoonsgerichte zorg
- Deelname aan de besluitvorming
- Gelijkwaardige relatie

Communicatie

- Vertrouwensbasis met huisarts
- Monitoren van gemaakte afspraken
- Tijd en persoonlijke benadering door de huisarts
- Empathisch vermogen
- Vorm van informatie (zowel mondeling, maar indien niet begrepen of veel informatie ook schriftelijk extra informatie)
- Serieus genomen worden
- Communicatie tussen de huisarts en de assistent
- Communicatie tussen de huisartsen onderling
- De non-verbale houding van de huisarts
- Betrekken van de gezinssituatie in de diagnose en behandeling

Veiligheid

- Patiëntgegevens (volledigheid, veilige uitwisseling, actualiteit)
- Veilig en verantwoord medicijnen voorschrijven, in samenhang met meerdere medicijnen
- Wie toegang heeft tot de patiëntgegevens
- (Nieuwe) wetgeving
- Verantwoordelijkheid voorschrijven medicatie

Digitalisering

- E-health ⇨ specifieke toepassing voor aandoening
- Zelfmanagement patiënt
- Contactmogelijkheden (consult op afstand, chatten met je dokter, invliegen van specialist)
- Toegang dossier

Organisatie van zorg

- Snelle acute zorg
- Bereikbaarheid huisarts (fysiek / telefonisch / digitaal / tussenkomst assistent)
- Samenwerking en inschakelen / terugkoppelen 2e lijn
- Taakherschikking en – differentiatie: duidelijkheid over wie wat doet
- Inrichting van de huisartspraktijk
- Bereikbaarheid huisarts (specifiek in de avonduren)
- Informatie bij spoedgevallen
- Samenwerking/contact tussen de huisarts en apotheek
- Mogelijkheid om te wisselen van huisarts

Deel II

Input verzamelen NHG-richtlijnen

Hierna vervolg je de focusgroep met de specifieke vragen en onderwerpen over [aandoening] zoals door het NHG aangeleverd. Daarbij is tabel 2 behulpzaam. Tabel 2 bevat medisch-inhoudelijke thema's, gebaseerd op literatuur, eerdere focusgroepen en de interviews met leden van de Patiëntenfederatie. De tweede kolom bevat verdiepingsvragen, voor het geval het gesprek op basis van de vragen uit derde kolom (specifieke vragen) onvoldoende informatie oplevert. De kolom met specifieke vragen verschilt per richtlijn en bevat de specifieke vragen voor de betreffende aandoening. De vragen en onderwerpen hiervoor haal je in de voorbereiding van de focusgroep op bij de richtlijnontwikkelaars van het NHG.

In de focusgroep gebruik je deze tabel om de vragen te behandelen. We raden aan als volgt te werk te gaan:

- Behandel de onderwerpen en vragen per thema, elke rij uit de tabel is een thema.
- Start met de specifieke vragen voor de betreffende aandoening, kolom drie uit de tabel.
- Vervolg met de verdiepingsvragen uit kolom 2.
- Het is daarbij niet nodig de tabel te tonen aan de deelnemers, je houdt deze voor jezelf.

Tabel 2

Medische inhoudelijk relevante thema's	Mogelijke verdiepingsvragen	Specifiek voor [aandoening] in te vullen
Informatie		
<ul style="list-style-type: none"> • Informatie over de aandoening • Informatie over behandelmogelijkheden. Ook inhoudelijke informatie over de behandelingen. Inclusief niet-behandelen. • Informatie over lab-uitslagen • Informatie over de keuze voor een vervolgbehandelaar • Informatie over bijwerkingen van medicijnen • Informatie over supportgroepen / lotgenotencontact 	<ul style="list-style-type: none"> • Wat wilt u weten over de aandoening? • Hoe is het verloop van de aandoening? • Wat wilt u weten over de behandelmogelijkheden? • Op welke momenten wilt u de informatie? • In welke vorm (papier, Thuisarts.nl in gesprek)? 	<p>Vragen en onderwerpen in de voorbereiding van de NHG richtlijnontwikkelaars te ontvangen en eventueel samen uit te werken.</p>

Medische inhoudelijk relevante thema's	Mogelijke verdiepvragen	Specifiek voor [aandoening] in te vullen
Voortgang van de behandeling		
<ul style="list-style-type: none"> • Informatie over de voortgang van de behandeling • Perspectief beloop • Overleg over eventuele maatregelen bij tegenvallende behandelingsresultaten • Terugkoppeling 	<ul style="list-style-type: none"> • Wat wilt u weten over het verloop? • Hoe wilt u worden geïnformeerd over wat u kunt of moet doen bij tegenvallende resultaten van de behandeling? • Waar hebt u het meeste last van? • Hoe zou dat het beste kunnen opgelost? • Wat helpt het beste om zo goed mogelijk te leven met [aandoening]? 	<p>Vragen en onderwerpen in de voorbereiding van de NHG richtlijnontwikkelaars te ontvangen en eventueel samen uit te werken.</p>
Zelfmanagement patiënt		
<ul style="list-style-type: none"> • Afspraken omtrent zelfmanagement • Ondersteuning zelfmanagement • Gebruik van e-health • Wat kan je als patiënt aan preventie (voorkomen van erger) doen 	<ul style="list-style-type: none"> • Maakt u graag afspraken over wat u zelf kunt doen? En weet u wat u zelf kan doen om erger te voorkomen? • Waarover gaan die afspraken? • Welke hulp van de huisarts verwacht u daarbij? • Welke digitale toepassingen (e-health) vindt u handig? 	<p>Vragen en onderwerpen in de voorbereiding van de NHG richtlijnontwikkelaars te ontvangen en eventueel samen uit te werken.</p>
Organisatie van zorg		
<ul style="list-style-type: none"> • Awareness bij de huisarts over: <ul style="list-style-type: none"> - juiste en tijdige diagnose, inclusief de mogelijkheid van een minder vaak voorkomende aandoening - de expertisecentra¹ en - bijzondere poli's en afdelingen² • Het is van belang, dat in het (digitaal) dossier zichtbaar is dat een patiënt een bepaalde aandoening heeft met indien van toepassing de specifieke adviezen en behandelingen³. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe verliep de diagnosestelling? Tijdig, correct,.... • Eventuele doorverwijzing; was die tijdig, hoe verliep de overdracht naar de specialist? • Was er op tijd oog voor eventuele minder vaak voorkomende aandoeningen? • Wat wilt u dat er van u bekend is bij wie? Denk bijvoorbeeld aan wat nuttig is voor spoedgevallen, om te voorkomen dat u hetzelfde verhaal moet vertellen etc. 	<p>Vragen en onderwerpen in de voorbereiding van de NHG richtlijnontwikkelaars te ontvangen en eventueel samen uit te werken.</p>

1) Naast centra met expertise op het gebied van bijvoorbeeld slaapproblemen, epilepsie etc. ook de VWS-erkende expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (<https://zichtopzeldzaam.nl/expertisecentra/>).

2) Bijvoorbeeld mamma-poli's, pijnpoli's of poli's voor ontwikkelingsachterstand

3) Vooral bij minder vaak voorkomende aandoeningen (maar ook bij individuele aanpassingen van vaak voorkomende/reguliere zorg) is deze specifieke kennis meestal niet op de HAP en bij de waarnemers aanwezig.

Medische inhoudelijk relevante thema's	Mogelijke verdiepvingsvragen	Specifiek voor [aandoening] in te vullen
Psychische component		
<ul style="list-style-type: none"> Bespreken behoefte aan psychosociale ondersteuning Er is een diagnose gesteld, en dan? Hoe in het leven in te passen? Aandacht risicovariabelen die een rol spelen bij psychosociale problematiek (Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg bij somatische ziekte) Emotionele en praktische ondersteuning bij problemen van psychische en sociale aard Doorverwijzing bij ernstigere problemen van psychische aard 	<ul style="list-style-type: none"> Wilt u informatie over hoe om te gaan deze aandoening? Welke ondersteuning bij het inpassen in uw leven van deze aandoening hebt u van de huisarts nodig? Wanneer zou u willen worden doorverwezen? Naar wie (POH-GGZ, psycholoog, ..) 	Vragen en onderwerpen in de voorbereiding van de NHG richtlijnontwikkelaars te ontvangen en eventueel samen uit te werken.
Overige		
		Vragen en onderwerpen in de voorbereiding van de NHG richtlijnontwikkelaars te ontvangen en eventueel samen uit te werken.

Deel III

+/-10 min 

Afronding

- Deelnemers bedanken.
- Nogmaals anonieme verwerking benadrukken.
- Declaratieformulieren: inleveren of uitleg geven.
- Presentje (cadeaubonnen) uitdelen.
- Uitleg wat we hier nu verder mee gaan doen:
 - punten die los van de aandoening belangrijk zijn gaan we als er nieuwe zijn genoemd aanvullen.
 - de punten voor de richtlijn: deze neemt de werkgroep van het NHG mee bij het herzien / opstellen van de nieuwe richtlijn.
- Goede thuisreis wensen.

Bijlage

Presentatie generieke set



Wat is altijd belangrijk bij de huisarts?

Overzicht van bekende aandoening overstijgende belangrijke punten



Overzicht generieke onderwerpen

Ontwikkeld door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en
Patiëntenfederatie Nederland

December 2019

2



Wat weten we al dat altijd belangrijk is bij de huisarts?

- Er is veel bekend over wat in het algemeen belangrijk is bij de huisarts
 - Dat noemen we “generieke onderwerpen”
- Dat staat los van de aandoening
- Deze focusgroep gaat om de specifieke punten voor [AANDOENING]
- Daarom nu de lijst met generieke onderwerpen
 - Zo ziet u welke algemene punten al bekend zijn uit onderzoek
 - Hierover geen gesprek, omdat het al is onderzocht
 - Daarna gaan we specifiek in op wat belangrijk is bij [AANDOENING]

3



Samen Beslissen

- Persoonsgerichte zorg, bijvoorbeeld:
 - Gelet op uw situatie / omstandigheden
 - Rekening houdend met uw mogelijkheden en wensen
- Deelnemen aan de besluitvorming, bijvoorbeeld:
 - Kijken naar mogelijkheden die er zijn
 - Waar mogelijk meebeslissen over behandelingen, medicatie, etc.
- Gelijkwaardige relatie

4



Communicatie

- Vertrouwensbasis met de huisarts
- Informatie (mondeling, schriftelijk na te lezen)
- In de gaten houden van gemaakte afspraken
- Tijd en persoonlijke benadering door de huisarts
- Empathisch vermogen
- Serieus genomen worden
- Communicatie tussen de huisarts en de assistent
- Communicatie tussen de huisartsen onderling
- De non-verbale houding van de huisarts
- Betrekken van gezinssituatie in de diagnose en behandeling

5



Veiligheid

- Patiëntgegevens:
 - Volledigheid
 - Veilige uitwisseling
 - Actualiteit
- Veilig en verantwoord medicijnen voorschrijven, in samenhang met meerdere medicijnen
- Wie toegang heeft tot de patiëntgegevens
- (Nieuwe) wetgeving
- Verantwoordelijkheid voorschrijven medicatie

6



Digitalisering

- E-health -> kijken naar specifieke toepassingen voor de aandoening
- Zelfmanagement mogelijkheden
- Contactmogelijkheden (consult op afstand, chatten met je dokter, invliegen van een specialist)
- Toegang / Inzage dossier (zie ook bij veiligheid)

7



Organisatie van zorg

- Snelle acute zorg
- Bereikbaarheid van de huisarts (fysiek, telefonisch, digitaal, tussenkomst assistent)
- Samenwerking en inschakelen / terugkoppelen 2^e lijn
- Inrichting van de huisartsenpraktijk
- Bereikbaarheid huisarts (specifiek in de avonden)
- Informatie bij spoedgevallen
- Samenwerking / contact tussen de huisarts en apotheek
- Mogelijkheid om van huisarts te wisselen

8



Einde overzicht

