



Evaluatie Inbreng patiëntenperspectief bij richtlijnen

Team Richtlijnen: Klaartje Spijkers, Ilse van Ee, Ineke de Jager & Maïke Broere

Okt 2023

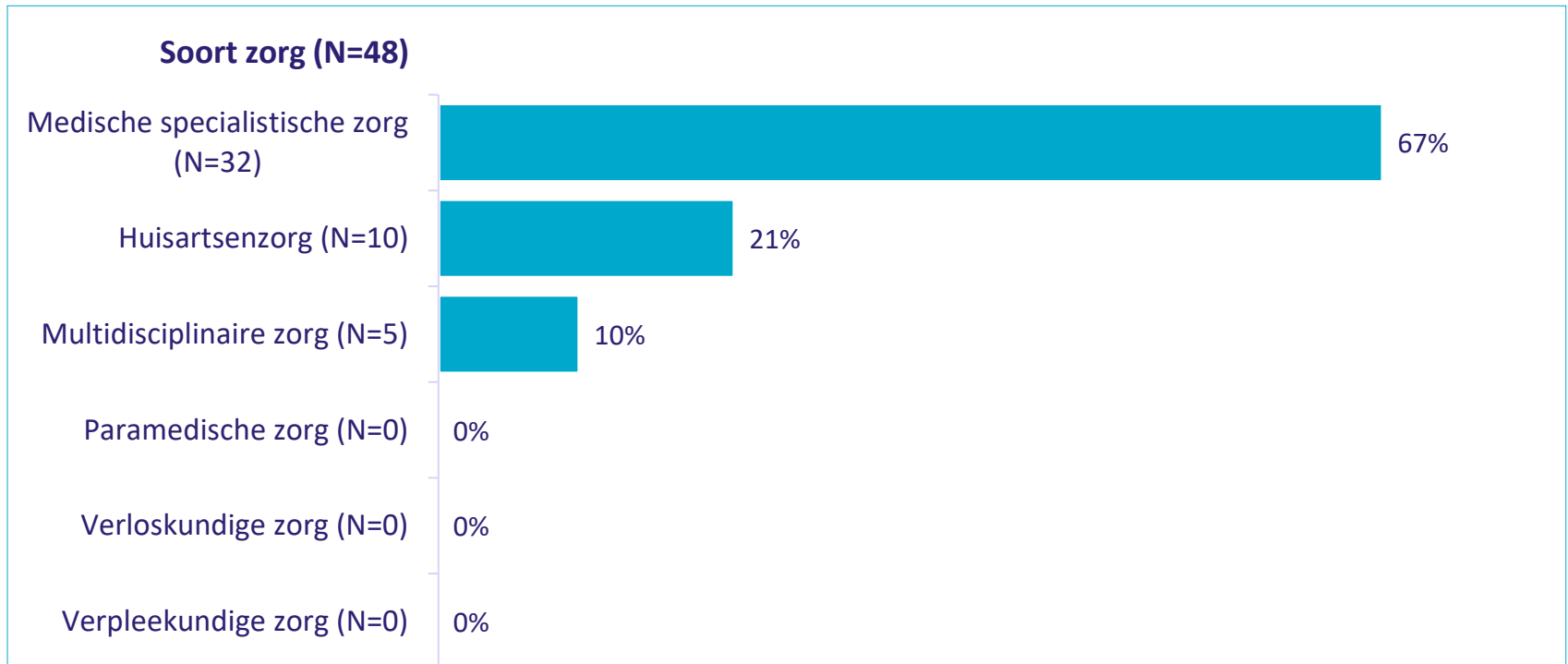
De evaluatie

- Kwaliteitsstandaarden afgerond in 2022.
- Ingevuld door patiëntenvertegenwoordigers.
- Doel:
 - Inzicht verkrijgen in de mate van patiëntenparticipatie.
 - Hoe ervaren patiëntenvertegenwoordigers hun deelname?
 - Welke punten behoeven verbetering bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden?



Wie hebben de evaluatie ingevuld?

- 48 respondenten



- De multidisciplinaire richtlijnen zijn meegenomen in de totaal-analyses. Gezien het lage aantal respondenten bij deze richtlijnen (N=5) worden deze niet apart benoemd in de presentie.

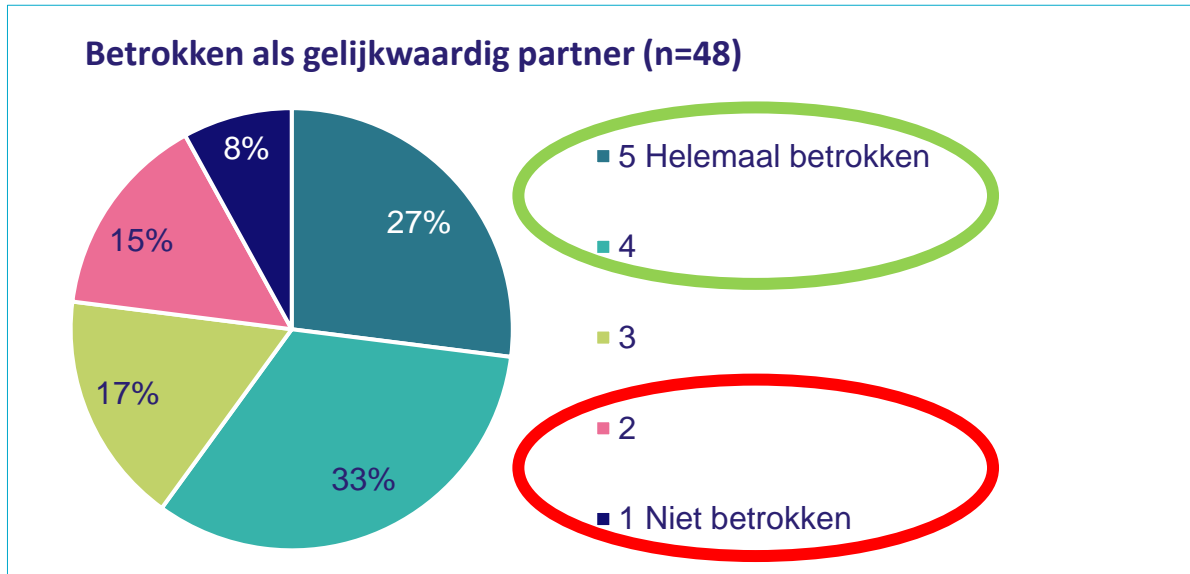


Resultaten – Mate van betrokkenheid

- In de commentaarfase zijn de meeste (N=42) patiëntenvertegenwoordigers betrokken geweest.
- Bij de initiatiefase (wens voor een nieuwe richtlijn/subsidieaanvraag) was slechts 21% (N=10) betrokken.
- Bij de NHG-standaarden (N=10) waren geen patiëntenvertegenwoordigers betrokken in de initiatiefase, in de voorbereidingsfase slechts één en in de ontwikkelingsfase slechts twee.
- Bij de MSZ-richtlijnen (N=32) waren er slechts acht patiëntenvertegenwoordigers betrokken in de initiatiefase en ongeveer de helft in de voorbereidingsfase (N=19) en ontwikkelingsfase (N=23).



Resultaten – Gelijkwaardig partner

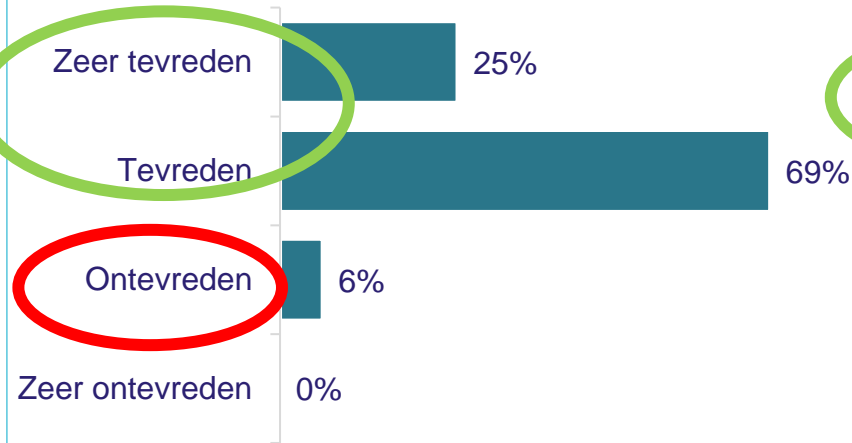


- Gemiddeld geven de patiëntvertegenwoordigers (N=48) een 3,6 als cijfer voor betrokkenheid als gelijkwaardig partner.
- Meest gehoorde opmerkingen bij ontevredenheid:
 - Niet vanaf het begin betrokken.
 - Geen terugkoppeling van het gegeven commentaar.
- Bij de NHG-standaarden (N=10) gaven de deelnemers gemiddeld een 3,1 aan de betrokkenheid als gelijkwaardig partner en bij de MSZ-richtlijnen(N=32) een 3,6.

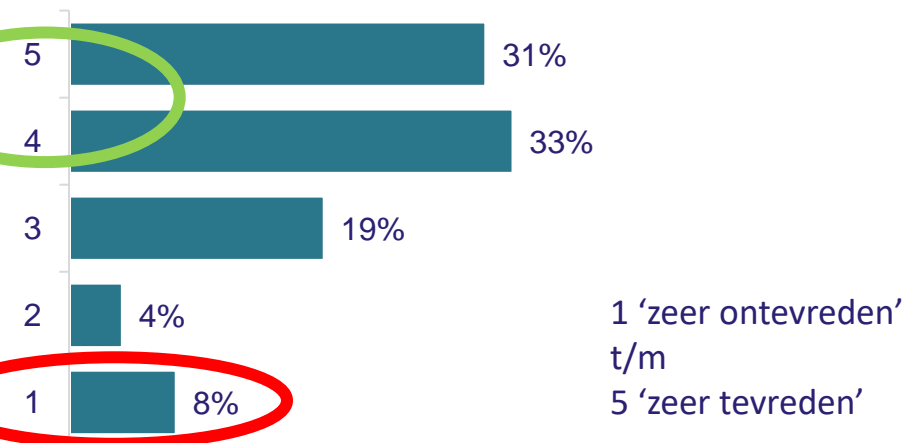


Resultaten – Tevredenheid eindresultaat

Tevredenheid kwaliteit (N=48)



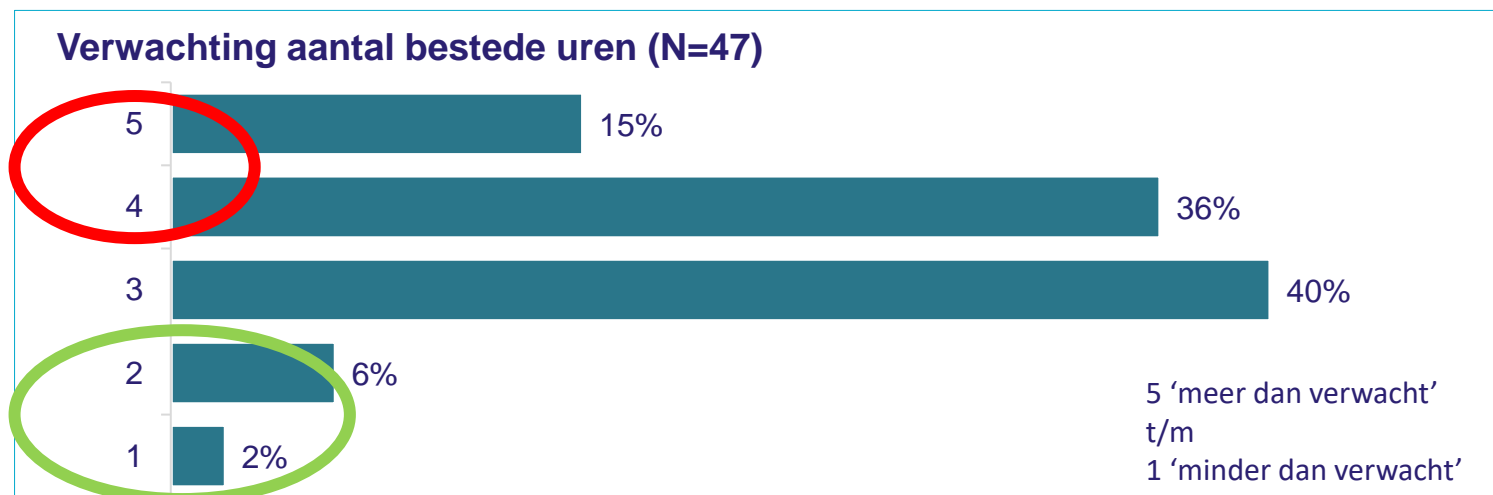
Tevredenheid patiëntenperspectief (N=48)



- Gemiddeld geven de deelnemers (N=48) een 3,8 als cijfer voor het meenemen van het patiëntenperspectief in de richtlijnen.
- De respondenten waren tevreden wanneer:
 - De commentaren ter harte waren genomen en verwerkt of gemotiveerd waren afgewezen.
 - Alle relevante aspecten van de desbetreffende aandoening zijn behandeld.
- De tevredenheid over de kwaliteit lag iets hoger dan gemiddeld bij de NHG-standaarden (40% zeer tevreden, 50% tevreden). Bij de MSZ-richtlijnen was 19% zeer tevreden en 78% tevreden.



Resultaten – Verwachtingen tijdsbesteding



- De verwachtingen over tijdsbesteding waren gelijk bij NHG-standaarden, MSZ-richtlijnen en de totale groep.
- Opmerkingen:
 - Werkzaamheden passen niet altijd binnen betaalde uren van de patiëntenorganisatie.
 - In korte tijd moeten veel documenten worden doorgenomen (er wordt gezocht op trefwoorden).
 - Meerdere betrokken patiëntenorganisaties verminderd de tijdsbesteding per organisatie.



Resultaten – Behoeftte aan ondersteuning

- Behoeftte aan ondersteuning
 - Ja (28%, N=13)
 - In een eerdere fase betrokken willen zijn
 - Extra informatie over de fases/processen van richtlijnontwikkeling
 - Focuspunten en verwachting vanuit patiëntenperspectief
 - Ondersteuning bij achterbanraadpleging en subsidie daarvoor
 - Cursus onvoldoende, begeleiding van FMS bepalend
 - Nee (72%, N=46)
 - Voldoende kennis/ervaring
 - Cursus gevolgd
 - Goede procesbegeleider gehad
- Bij de NHG-standaarden (N=10) had 20% behoeftte aan ondersteuning. Bij de MSZ-richtlijnen (N=32) was dit 30%.



Conclusies

Aandachtspunten voor ons (PFN):

- Patiëntenorganisaties (POs) bij beginfasen betrokken krijgen.
- Alert op een terugkoppeling van het gegeven commentaar.
- Cursussen (zowel bij POs als bijv. begeleidende organisatie).
- Gelijkwaardige inbreng, achterbanraadplegingen en onderzoek naar patiëntbehoeftes.
- Budget voor POs.

