

Rapport

# Evaluatie Inbreng Patiëntenperspectief bij Richtlijnen 2022

Versie : 3-11-2023  
Auteur : Maïke Broere  
Afdeling : Richtlijnen

# Inhoudsopgave

|           |                                    |    |
|-----------|------------------------------------|----|
| <b>1.</b> | <b>Inleiding</b>                   | 1  |
| 1.1       | Interpreteren van de resultaten    | 1  |
| 1.2       | Opzet vragenlijst                  | 1  |
| <b>2.</b> | <b>Profiel deelnemers</b>          | 2  |
| <b>3.</b> | <b>Resultaten</b>                  | 3  |
| 3.1       | Mate van betrokkenheid             | 3  |
| 3.2       | Gelijkwaardig partner              | 5  |
| 3.3       | Tevredenheid eindresultaat         | 8  |
| 3.4       | Verwachtingen over tijdsbesteding  | 13 |
| 3.5       | Behoeftte aan ondersteuning        | 16 |
| 3.6       | Overige opmerkingen                | 18 |
| <b>4.</b> | <b>Conclusies en aanbevelingen</b> | 19 |
| 4.1       | Mate van betrokkenheid             | 19 |
| 4.2       | Gelijkwaardig partner              | 19 |
| 4.3       | Tevredenheid eindresultaat         | 20 |
| 4.4       | Verwachtingen over tijdsbesteding  | 20 |
| 4.5       | Behoeftte aan ondersteuning        | 20 |
| 4.6       | Overig                             | 21 |

# 1. Inleiding

Het evaluatieformulier over de inbreng van het patiëntenperspectief bij kwaliteitsstandaarden is toegestuurd naar patiëntvertegenwoordigers die betrokken zijn geweest bij MSZ-richtlijnen of NHG-standaarden (Vanaf hier voor de leesbaarheid richtlijnen) die zijn afgerond in 2022 of begin 2023. Van januari 2023 tot juli 2023 hebben de patiëntvertegenwoordigers de vragenlijst kunnen invullen. Het gaat zowel over richtlijnen in de eerste- als tweedelijnszorg, evenals mono- en multidisciplinair. Het doel van de vragenlijst was inzicht verkrijgen in de mate van patiëntparticipatie, hoe de patiëntvertegenwoordigers hun deelname hebben ervaren en de welke punten verbetering behoeven. Dit geeft de mogelijkheid patiëntvertegenwoordigers collectief te ondersteunen bij het inbrengen van het patiëntenperspectief bij richtlijnen en bij zorgorganisaties patiëntparticipatie te stimuleren.

Uiteindelijk hebben 51 mensen deelgenomen aan het onderzoek waarvan 48 bij een kwaliteitsstandaard waren betrokken.

De vragenlijst zal systematisch gebruikt blijven worden om jaarlijks te kunnen evalueren over het richtlijnenproces. Hierdoor hopen we de kwaliteit van patiëntenparticipatie en het patiëntenperspectief te verbeteren en ontwikkelen waar mogelijk en te behouden wat er goed gaat.

## 1.1 Interpreteren van de resultaten

Het evaluatieformulier is voor alle richtlijnen die in 2022 zijn afgerond in een keer verzonden. Het kan dus zijn dat een richtlijn al voor langere tijd was afgerond voor deze geëvalueerd werd. Details of gangbare zaken worden daarbij snel vergeten en knelpunten blijven beter hangen. Dit kan zorgen voor een vertekend beeld.

In het vervolg worden de evaluatieformulieren direct na het afronden van een richtlijn verzonden, zodat de ervaring met de richtlijnontwikkeling nog vers in het geheugen zit. Daarnaast zal aan het einde van het jaar een reminder worden gestuurd het evaluatieformulier in te vullen.

## 1.2 Opzet vragenlijst

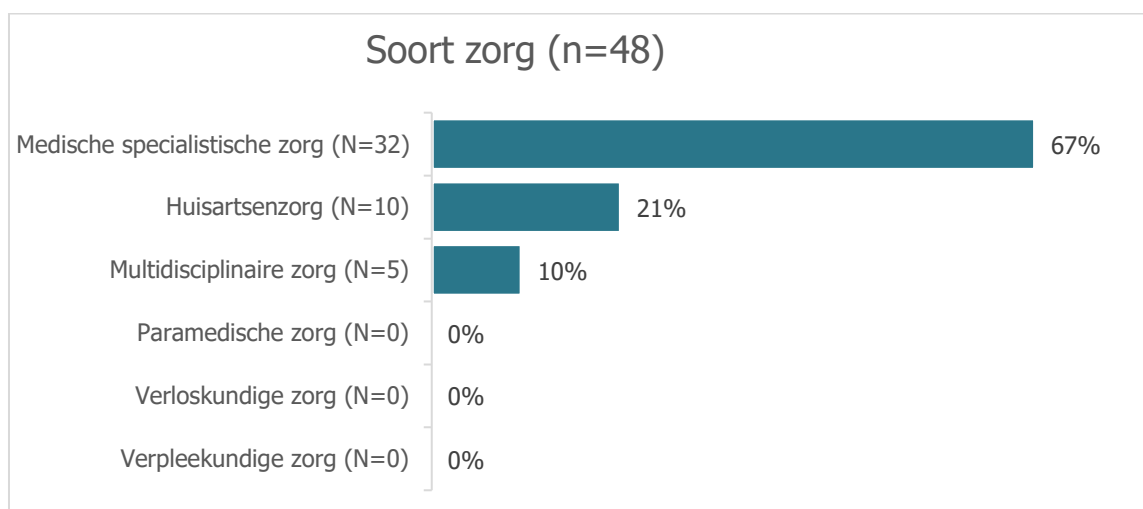
In het evaluatieformulier is gevraagd naar de mate van tevredenheid over de inbreng van het patiëntenperspectief bij de uiteindelijke richtlijn. Hierbij kan het verschillen in welke fases en het aantal fases dat de patiëntvertegenwoordiger betrokken is geweest, onder welk type zorg en daarmee begeleidende organisatie de richtlijn valt. Ook is onderzocht waar en of en er behoefte was aan meer begeleiding tijdens de richtlijnontwikkeling.

Het kan voorkomen dat percentages optellen tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

## 2. Profiel deelnemers

De vragenlijst is 51 maal ingevuld waarvan 3 deelnemers hebben aangegeven niet aan een kwaliteitsstandaard te hebben meegewerkt. Er zijn 48 ingevulde vragenlijsten meegenomen in de analyses.

Er zijn 32 vragenlijsten ingevuld voor de medisch specialistische zorg, 10 voor de huisartsenzorg, 5 voor de multidisciplinaire zorg, geen voor de paramedische, verloskundige of verpleegkundige zorg. Eén deelnemer heeft aangegeven bij een kwaliteitsstandaard betrokken te zijn geweest voor zowel de medisch specialistische als multidisciplinaire zorg, deze is voor de analyses meegenomen bij de multidisciplinaire zorg (aangezien een van de disciplines dan medisch specialistisch is).



Figuur 1 – Percentage ingevulde evaluatieformulieren per zorgdomein

# 3. Resultaten

## 3.1 Mate van betrokkenheid

De deelnemers is gevraagd in welke fase zij betrokken zijn geweest. In tabel 1 staat per fase het aantal deelnemers (maximaal 48) dat hierbij betrokken was.

Tabel 1 – Betrokkenheid van de patiëntenvertegenwoordigers per fase in het richtlijnenproces. Totaaloverzicht.

| Fase  | Aantal |
|---|--------|
| De initiatiefase (wens voor een nieuwe richtlijn/subsidieaanvraag)              | 10     |
| Vorbereidingsfase (opstarten richtlijnorganisatie en inventariseren knelpunten) | 25     |
| Ontwikkelfase (vaststellen raamwerk/uitgangsvragen, PICO's)                     | 29     |
| Ontwikkelfase (literatuursearch, GRADE, schrijven/meelezen van modules)         | 28     |
| Commentaarrronde (externe commentaarrronde)                                     | 42     |
| Afrondingsfase (verwerken commentaren en autorisatie)                           | 26     |
| Implementatie fase  | 7      |
| Ontwikkelen huisarts teksten  | 20     |
| Ontwikkelen keuzekaarten en keuzehulpen   | 9      |

De patiëntenvertegenwoordigers die aangeven in alle 9 fases (n=2) of in 8 van de 9 fases (n=2) van het richtlijnenproces betrokken te zijn geweest, zijn betrokken bij multidisciplinaire en medisch specialistische richtlijnen. Zes patiëntenvertegenwoordigers geven aan in maar 1 fase betrokken te zijn geweest. Dit is in alle gevallen de commentaarrronde geweest, bij zowel de huisartsenzorg als medisch specialistische richtlijnen.

In tabel 2 staat het aantal patiëntvertegenwoordigers dat betrokken is geweest bij een NHG-standaard (huisartsenzorg) (n=10) in de betreffende fase.

Tabel 2 - Betrokkenheid van de patiëntenvertegenwoordigers per fase in het richtlijnenproces. Overzicht voor NHG-standaarden.

| Fase  | Aantal |
|---|--------|
| De initiatiefase (wens voor een nieuwe richtlijn/subsidieaanvraag)              | 0      |
| Vorbereidingsfase (opstarten richtlijnorganisatie en inventariseren knelpunten) | 1      |
| Ontwikkelfase (vaststellen raamwerk/uitgangsvragen, PICO's)                     | 2      |
| Ontwikkelfase (literatuursearch, grade, schrijven/meelezen van modules)         | 2      |
| Commentaarrronde (externe commentaarrronde)                                     | 9      |
| Afrondingsfase (verwerken commentaren en autorisatie)                           | 3      |
| Implementatie fase  | 0      |
| Ontwikkelen huisarts teksten  | 4      |
| Ontwikkelen keuzekaarten en keuzehulpen   | 2      |

Drie patiëntenvertegenwoordigers geven aan slechts in één van de 9 fases betrokken te zijn geweest, allen bij de commentaarrronde.

In tabel 3 staat het aantal patiëntvertegenwoordigers dat betrokken is geweest bij een richtlijn in de medisch specialistische zorg (n=32) in de betreffende fase.

Tabel 3 - Betrokkenheid van de patiëntenvertegenwoordigers per fase in het richtlijnenproces. Overzicht voor medisch specialistische richtlijnen.

| <b>Fase</b>   | <b>Aantal</b> |
|---|---------------|
| De initiatiefase (wens voor een nieuwe richtlijn/subsidieaanvraag)              | 8             |
| Vorbereidingsfase (opstarten richtlijnorganisatie en inventariseren knelpunten) | 19            |
| Ontwikkelfase (vaststellen raamwerk/uitgangsvragen, PICO's)                     | 23            |
| Ontwikkelfase (literatuursearch, GRADE, schrijven/meelezen van modules)         | 21            |
| Commentaarronde (externe commentaarronde)                                       | 28            |
| Afrondingsfase (verwerken commentaren en autorisatie)                           | 19            |
| Implementatie fase  | 3             |
| Ontwikkelen thuisarts teksten   | 13            |
| Ontwikkelen keuzekaarten en keuzehulpen   | 4             |

De drie vertegenwoordigers die aangeven in slechts 1 fase betrokken te zijn geweest, zijn er in de commentaarfase bij betrokken.

In tabel 4 staat het aantal patiëntvertegenwoordigers dat betrokken is geweest bij een richtlijn in de multidisciplinaire zorg (n=6) in de betreffende fase.

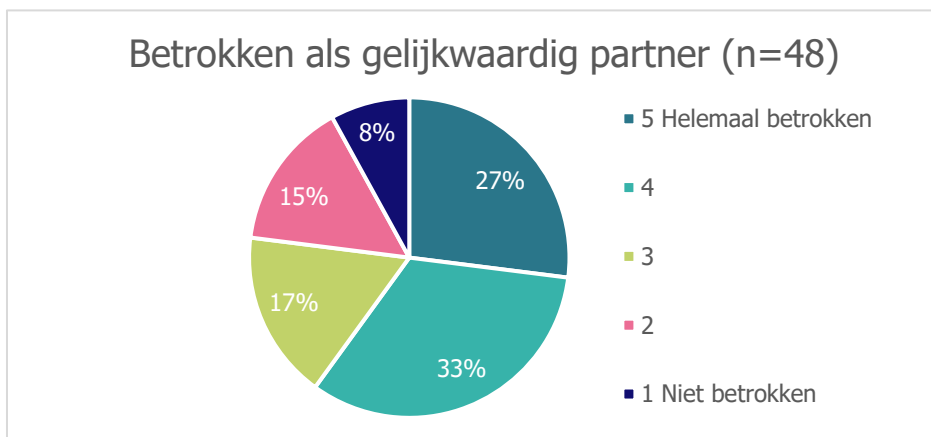
Tabel 4 - Betrokkenheid van de patiëntenvertegenwoordigers per fase in het richtlijnenproces. Overzicht voor de multidisciplinaire richtlijnen.

| <b>Fase</b>   | <b>Aantal</b> |
|---|---------------|
| De initiatiefase (wens voor een nieuwe richtlijn/subsidieaanvraag)              | 2             |
| Vorbereidingsfase (opstarten richtlijnorganisatie en inventariseren knelpunten) | 5             |
| Ontwikkelfase (vaststellen raamwerk/uitgangsvragen, PICO's)                     | 4             |
| Ontwikkelfase (literatuursearch, GRADE, schrijven/meelezen van modules)         | 5             |
| Commentaarronde (externe commentaarronde)                                       | 5             |
| Afrondingsfase (verwerken commentaren en autorisatie)                           | 4             |
| Implementatie fase  | 4             |
| Ontwikkelen thuisarts teksten   | 3             |
| Ontwikkelen keuzekaarten en keuzehulpen   | 3             |

Alle deelnemers aan de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen zijn bij meer dan 2 fases betrokken geweest.

### 3.2 Gelijkwaardig partner

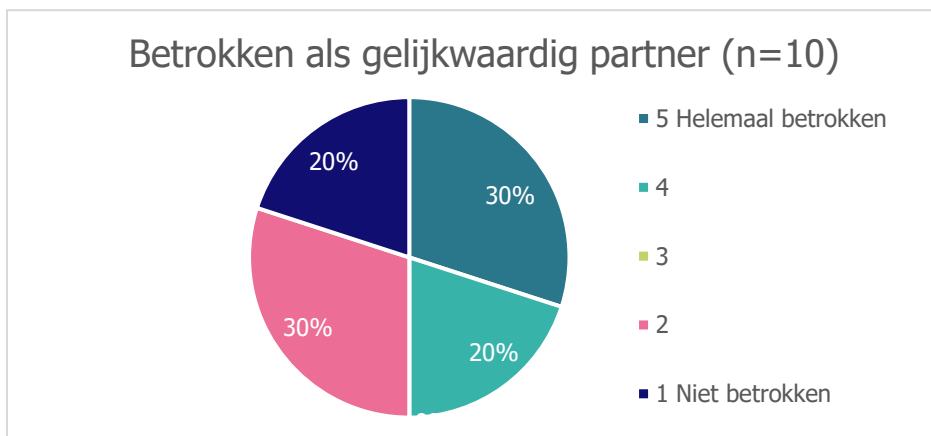
De patiëntvertegenwoordigers (n=48) hebben aangegeven in hoeverre ze betrokken zijn geweest als gelijkwaardig partner, waarbij ze een cijfer konden geven van 1 'helemaal niet betrokken als gelijkwaardig partner' t/m 5 'heel erg betrokken als gelijkwaardig partner'.



Figuur 2 – Betrokkenheid als gelijkwaardig partner, van 5 'Heel erg betrokken' naar 1 'Helemaal niet betrokken'. Totaaloverzicht.

Gemiddeld geven de patiëntvertegenwoordigers (n=48) een 3,6 als cijfer voor betrokkenheid als gelijkwaardig partner.

In figuur 3 is te zien in hoeverre de patiëntvertegenwoordigers zich als gelijkwaardig partner betrokken voelde bij de ontwikkeling van een NHG-standaard (n=10). 1 was 'helemaal niet betrokken als gelijkwaardig partner' en 5 'heel erg betrokken als gelijkwaardig partner'.



Figuur 3 - Betrokkenheid als gelijkwaardig partner, van 5 'Heel erg betrokken' naar 1 'Helemaal niet betrokken'. Overzicht voor NHG-standaarden.

Gemiddeld geven de patiëntvertegenwoordigers in een NHG-standaard (n=10) een 3,1 als cijfer voor betrokkenheid als gelijkwaardig partner.

"Mijn commentaren zijn gehoord."

"Elk commentaar werd serieus gewogen tot er consensus was."

"Serieus werd geluisterd naar de inbreng en ook verwerkt indien relevant."

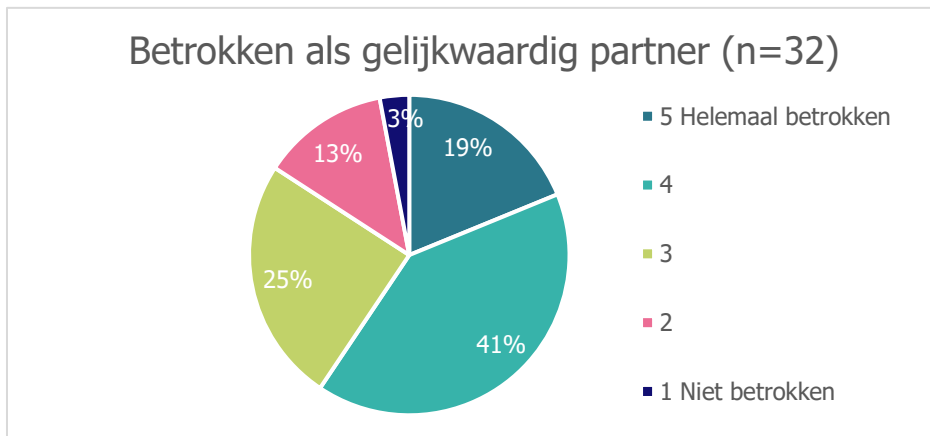
"Alleen een verzoek tot commentaar is ontvangen; geen participatie in eerdere rondes en ook niet een reactie na het geven van commentaar."

"Niet vanaf het begin in de werkgroep, we mochten alleen commentaar geven. Ook bij de implementatie niet betrokken."

"We waren niet vanaf het begin betrokken."

"We werden pas in de commentaarfase betrokken, we hadden graag eerder betrokken willen zijn"

In figuur 4 is te zien in hoeverre de patiëntvertegenwoordigers zich als gelijkwaardig partner betrokken voelde bij de ontwikkeling van een medisch specialistische richtlijn (n=32). 1 was 'helemaal niet betrokken als gelijkwaardig partner' en 5 'heel erg betrokken als gelijkwaardig partner'.



Figuur 4 - Betrokkenheid als gelijkwaardig partner, van 5 'Heel erg betrokken' naar 1 'Helemaal niet betrokken'. Overzicht voor medisch specialistische richtlijnen.

Gemiddeld geven de patiëntvertegenwoordigers bij medisch specialistische richtlijnen (n=32) een 3,6 als cijfer voor betrokkenheid als gelijkwaardig partner.

"Ik kreeg de ruimte, en toen ik vertelde dat ik niet alles begreep van wat ze zeiden (met name het medisch jargon) werd er 'normaal' gereageerd. Dat zorgde ervoor dat ik in mijn eigen jargon kon blijven praten, wat soms wel grappige momenten opleverde."

"We zijn daar waar nodig vooraf meegenomen in te bespreken stappen op patiëntenperspectief. Tijdens overleggen werd onze inbreng gehoord en serieus genomen door alle collega's. De voorzitter checkte ook regelmatig of een ieder gezegd had wat hij/zij wilde zeggen."

"Het blijkt steeds opnieuw dat waarden en voorkeuren van cliënten/patiënten onvoldoende onderzocht zijn, daarmee hebben we minder zeggingskracht. Het zou goed zijn als er uitgebreid onderzoek gefinancierd zou worden door bijvoorbeeld ZonMW om dit meer evidence based te hebben. Daarnaast moet er aandacht blijven voor betrekken van patiëntenorganisaties"

"Ik moest m'n plek eerst wel 'veroveren'. Toen dat eenmaal gelukt was werd ik voor 'vol' aangezien."

"Werd actief om mijn mening en om bijdragen gevraagd."

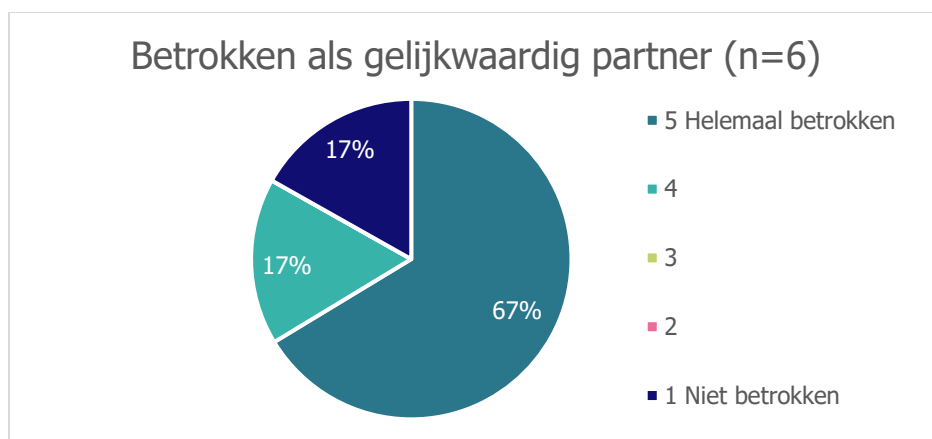


"Ik ben alleen betrokken geweest in de laatste commentaarfase. Ik heb geen contact gehad met de werkgroep."

"Slechts in sommige gevallen was mijn aanwezigheid van toegevoegde waarde, bijvoorbeeld t.a.v. de teksten voor thuisarts.nl. Maar verder waren het zeer gespecialiseerde medische kwesties waar je als patiënt echt geen verstand van hebt."

"Het wisselt per werkgroep hoe je als ervaringsdeskundige als eerlijke partner mee kunt denken in het richtlijnproces. Dit hangt af van de voorzitter van de werkgroep (hoeveel ervaring deze heeft bij het betrekken van patiëntpartners in een richtlijn ontwikkeltraject), van de ervaring die de patiëntpartner zelf heeft met meedenken in een richtlijnwerkgroep (los nog van de training hiervoor), van de begeleiding vanuit de patiëntenorganisatie en van de houding van de deelnemende zorgverleners en onderzoekers aan de werkgroep (of zij open staan voor het patiëntenperspectief)."

In figuur 5 is te zien in hoeverre de patiëntvertegenwoordigers zich als gelijkwaardig partner betrokken voelde bij de ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn (n=6). 1 was 'helemaal niet betrokken als gelijkwaardig partner' en 5 'heel erg betrokken als gelijkwaardig partner'.



Figuur 5 - Betrokkenheid als gelijkwaardig partner, van 5 'Heel erg betrokken' naar 1 'Helemaal niet betrokken'. Overzicht voor multidisciplinaire richtlijnen.

Gemiddeld geven de patiëntvertegenwoordigers bij multidisciplinaire richtlijnen (n=6) een 4,1 als cijfer voor betrokkenheid als gelijkwaardig partner.

"Bij de ontwikkeling van de Kwaliteitsmodule zijn van begin tot einde alle belanghebbenden betrokken geweest. Dit heeft geresulteerd tot instemming van alle partijen bij de oplevering van de module."

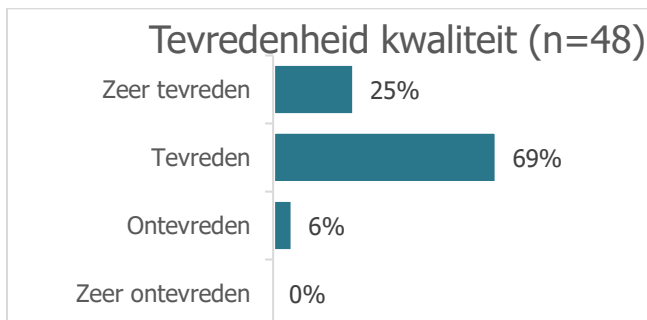
"Wij ervaren altijd een gelijkwaardige rol binnen de werkgroepen. We hebben veel ervaring waardoor dit bijdraagt aan de positie die je hebt binnen de groep. Vaak hebben we een goede relatie met de wetenschappelijke vereniging, wat ook bijdraagt aan een gelijkwaardige positie."

"Bij aanvang heb ik aangegeven samen met een ervaringsdeskundige deel te willen nemen aan werkgroep. Verzoek is ingewilligd, we zijn als gelijkwaardige gesprekspartners meegenomen in hele proces en tegen goede vergoeding."

"Er was geen sprake van gelijkwaardigheid, omdat er geen tijd & ruimte is om zorgvuldig het patiëntenperspectief in te brengen door het uitvoeren van een achterbanraadpleging (vragenlijst + focusgroepen)."

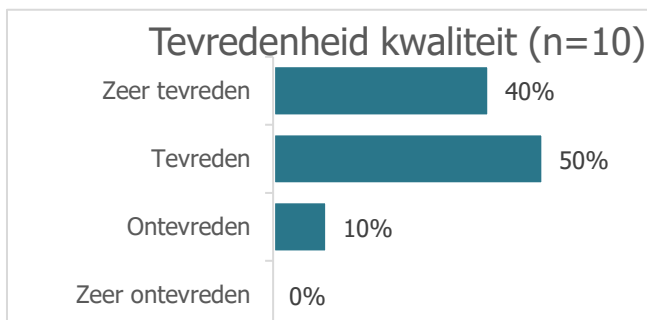
### 3.3 Tevredenheid eindresultaat

In figuur 6 is te zien in hoeverre de patiëntvertegenwoordigers (n=48) tevreden waren over de uiteindelijke kwaliteit van de richtlijn. 94% is hier (zeer) tevreden over, 6% is ontevreden.



Figuur 6 – Tevredenheid over de kwaliteit van de uiteindelijke richtlijn. Totaaloverzicht.

In figuur 7 is te zien in hoeverre de patiëntvertegenwoordigers bij NHG-standaarden (n=10) tevreden waren over de uiteindelijke kwaliteit van de richtlijn. 90% is hier (zeer) tevreden over, 10% is ontevreden.



Figuur 7 - Tevredenheid over de kwaliteit van de uiteindelijke richtlijn. Overzicht voor NHG-standaarden.

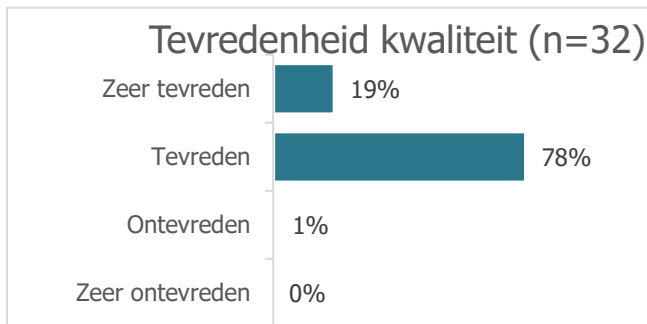
"Alle opmerkingen / aanvullingen zijn verwerkt."

"Alle commentaren zijn ter harte genomen en gemotiveerd verwerkt of afgewezen"

"Input van patiëntenorganisaties had de richtlijn wellicht "sterker" gemaakt."

"Er is geen terugkoppeling geweest op onze reactie in de commentaarronde."

In figuur 8 is te zien in hoeverre de patiëntvertegenwoordigers bij medisch specialistische richtlijnen (n=32) tevreden waren over de uiteindelijke kwaliteit van de richtlijn. 99% was hier (zeer) tevreden over, 1% ontevreden.



Figuur 8 - Tevredenheid over de kwaliteit van de uiteindelijke richtlijn. Overzicht voor medisch specialistische richtlijnen.

“Ik kan niet oordelen over de medische kwaliteit, maar er is wel rekening gehouden met door patiënten belangrijk gevonden punten.”

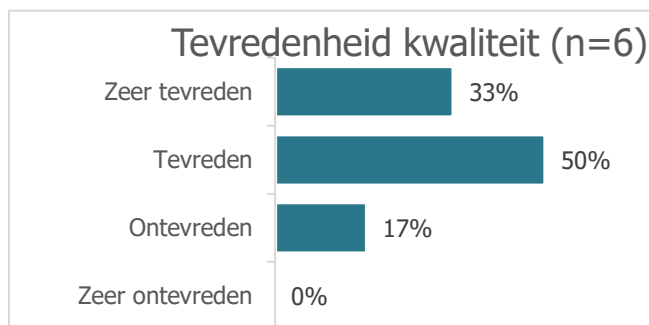
“Een aantal onderwerpen (en activiteiten voor het onderzoeken daarvan) hebben uiteindelijk toch aandacht gekregen die zonder patiëntvertegenwoordiging zeer waarschijnlijk niet (of zeker niet in die mate) waren meegenomen.

“Ik ben niet ontevreden, ik ben minimaal tevreden. Ik ben tevreden dat er nu een richtlijn is, maar vind het erg jammer dat de meeste aanbevelingen zwakke aanbevelingen zijn. Op het moment dat we de richtlijn schreven was er nog weinig onderzoek over de lange termijn gevolgen van ..., dat maakte dat we volgens de adviseur alleen zwakke aanbevelingen konden doen. Bij andere richtlijnen merk ik dat in zo een situatie de expert opinion toch kan leiden tot sterke aanbevelingen, mits de voorzitters hiervoor durven te gaan en het in de tekst goed wordt uitgelegd.”

“De richtlijn maakt geen onderscheid tussen statistische significantie en klinische relevantie van de interventies. De transparantie van de richtlijn is onder de maat (SoF tabellen ontbreken). De richtlijn is slechts gedeeltelijk Evidence Based volgens de GRADE-methode”

“Ze zijn nog niet afgerond. We zijn het fundamenteel oneens met één van de adviezen in één module. Over andere hebben we consensus bereikt.”

In figuur 9 is te zien in hoeverre de patiëntvertegenwoordigers bij multidisciplinaire richtlijnen (n=6) tevreden waren over de uiteindelijke kwaliteit van de richtlijn. 83% was hier (zeer) tevreden over, 17% ontevreden.



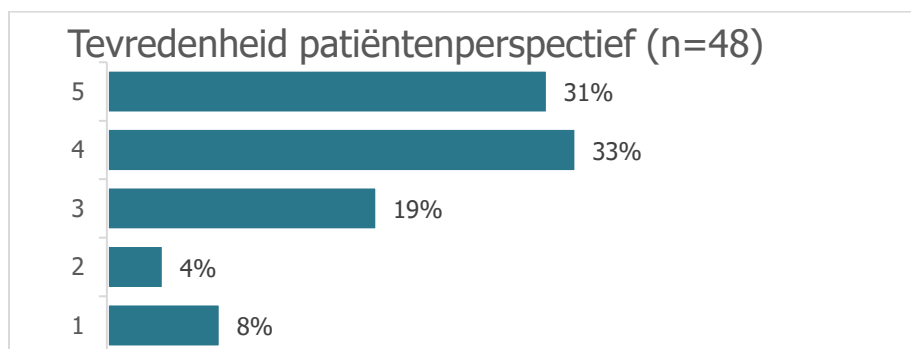
Figuur 9 - Tevredenheid over de kwaliteit van de uiteindelijke richtlijn. Overzicht voor multidisciplinaire richtlijnen.

"Ik ben zeer tevreden inhoudelijk over de richtlijn. Enige lastige punt is dat deze beschikbaar is via Palliaweb, maar belangrijke aanvullingen bevat op richtlijn in richtlijndatabase FMS, dus ik hoop dat de verbinding goed wordt gelegd en de richtlijn goed gevonden wordt."

"De betrokken organisaties en artsen zijn deskundig en nemen het opstellen van de richtlijn erg serieus. Dit zorgt ervoor dat er uiteindelijk een richtlijn van hoge kwaliteit ligt."

"De aanbevelingen zijn vooral gebaseerd op expert opinions waarbij men wil aansturen op grote medische interventies zoals het inleiden van de bevalling, waarbij men eenzijdig focust op specifieke uitkomsten zonder daarbij alle relevante uitkomsten en aspecten mee te wegen."

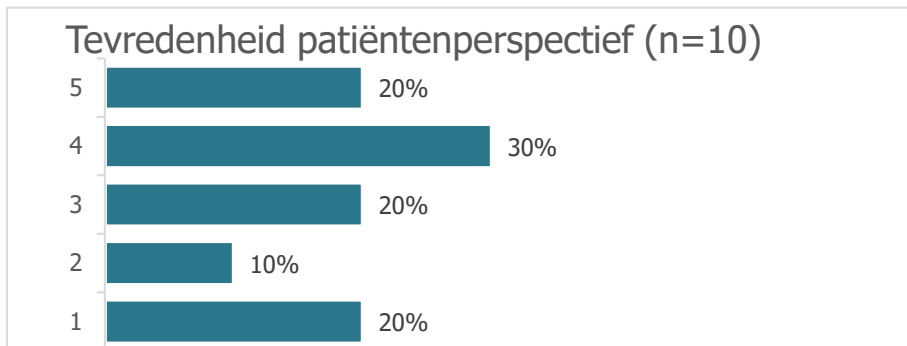
De patiëntvertegenwoordigers (n=48) konden aangeven in hoeverre ze tevreden waren over het meenemen van het patiëntenperspectief bij de richtlijn, waarbij ze een cijfer konden geven van 1 'zeer ontevreden' t/m 5 'zeer tevreden'.



Figuur 10 – Tevredenheid over het meenemen van het patiëntenperspectief van 1 'zeer ontevreden' t/m 5 'zeer tevreden'. Totaaloverzicht.

Gemiddeld geven de deelnemers (n=48) een 3,8 als cijfer voor het meenemen van het patiëntenperspectief in de richtlijnen.

In figuur 11 is te zien hoe tevreden de patiëntvertegenwoordigers betrokken bij een NHG-standaard (n=10) waren over het meenemen van het patiëntenperspectief bij de richtlijn. 1 was 'zeer ontevreden' en 5 'zeer tevreden'.



Figuur 11 – Tevredenheid over het meenemen van het patiëntenperspectief van 1 'zeer ontevreden' t/m 5 'zeer tevreden'. Overzicht voor NHG-standaarden.

Gemiddeld geven de deelnemers aan NHG-standaarden (n=10) een 3,2 als cijfer voor het meenemen van het patiëntenperspectief in de richtlijnen.

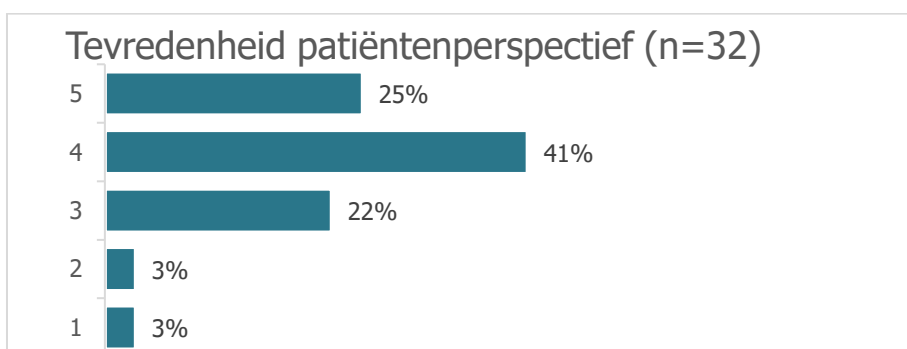
"Inbreng werd serieus genomen en veel is uiteindelijk terug te vinden in de richtlijn. Er was discussie en goed overleg over de ingebrachte punten vanuit patiëntenperspectief. Natuurlijk is niet alles meegenomen in de richtlijn."

"Met name ervaringen uit de praktijk zijn ter sprake gekomen en meegenomen."

"Er lijkt niets gedaan met onze reactie in de commentaarronde."

"Geen idee wat er met het commentaar is gedaan."

In de figuur 12 is te zien hoe tevreden de patiëntvertegenwoordigers betrokken bij een medisch specialistische richtlijn (n=32) waren over het meenemen van het patiëntenperspectief bij de richtlijn. 1 was 'zeer ontevreden' en 5 'zeer tevreden'.



Figuur 12 - Tevredenheid over het meenemen van het patiëntenperspectief van 1 'zeer ontevreden' t/m 5 'zeer tevreden'. Overzicht voor medisch specialistische richtlijnen.

Gemiddeld geven de deelnemers aan medisch specialistische richtlijnen (n=32) een 3,9 als cijfer voor het meenemen van het patiëntenperspectief in de richtlijnen.

"Het was nodig om het perspectief van de patiënt te benadrukken en neer te zetten. Als dit vanuit ons of de andere patiëntenvereniging gedaan werd, werd het serieus genomen en vaak ook bevestigd of gehoord."

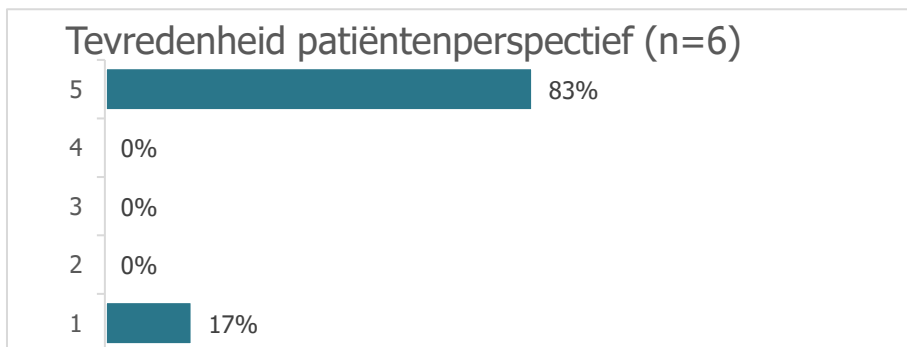
"Voor een flink deel meegenomen. De hoofdzaak is, dat er overlegd wordt met de patiënt wat voor hem/haar belangrijk is tijdens de behandeling en in het leven met de ziekte."

"Op basis van een achterbanraadpleging is er een module bijgekomen."

"Daar waar het kon wel degelijk, maar was veel meer een richtlijn voor artsen."

"Het bleek dat veel afhing van de vaardigheden van de specialist en uit mijn navraag bleek dat daar geen voor patiënten toegankelijke informatie over is."

In figuur 13 is te zien hoe tevreden de patiëntvertegenwoordigers betrokken bij een multidisciplinaire richtlijn (n=6) waren over het meenemen van het patiëntenperspectief bij de richtlijn. 1 was 'zeer ontevreden' en 5 'zeer tevreden'.



Figuur 13 - Tevredenheid over het meenemen van het patiëntenperspectief van 1 'zeer ontevreden' t/m 5 'zeer tevreden'. Overzicht voor multidisciplinaire richtlijnen.

Gemiddeld geven de deelnemers aan multidisciplinaire richtlijnen (n=6) een 4,3 als cijfer voor het meenemen van het patiëntenperspectief in de richtlijnen.

"Ook opmerkingen van ons tijdens werkgroepvergaderingen en commentaar van onze achterban in commentaarfase is zorgvuldig behandeld."

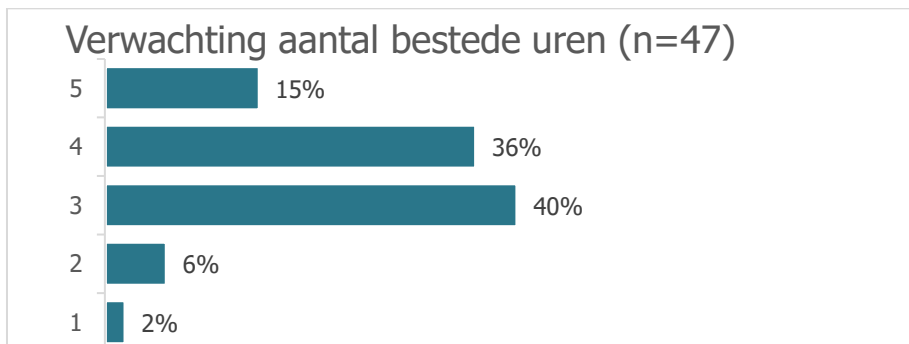
"Door onze ervaring met de richtlijnwerkgroepen worden we serieus genomen en wordt onze inbreng erg goed meegenomen."

"Op elk commentaar gaven ze een toelichting, waarom het wel of niet kan in de richtlijn. Sommigen van mijn punten vonden ze wel heel belangrijk en deze zullen ze alsnog opnemen in de richtlijn."

"Er is maar een stukje van ons perspectief overgenomen in de paragraaf cliëntenwaarden en -voorkeuren."

### 3.4 Verwachtingen over tijdsbesteding

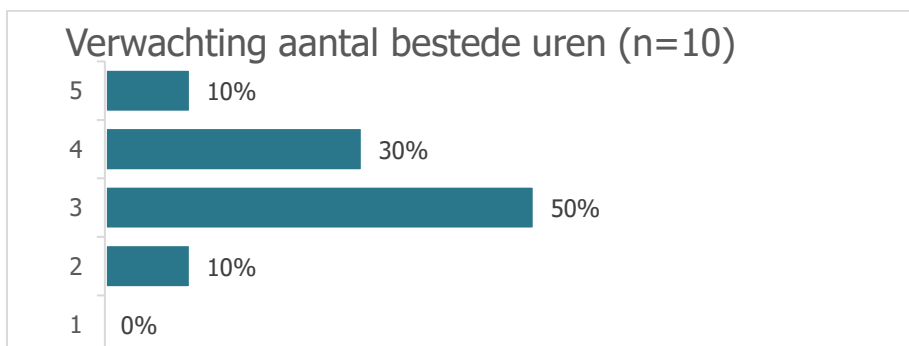
In figuur 14 is te zien in hoeverre het aantal bestede uren voldeed aan de verwachtingen van de deelnemer (n=47, één deelnemer heeft deze vraag niet ingevuld). Men kon antwoorden van 5 'meer dan verwacht' tot 1 'minder dan verwacht'.



Figuur 14 – De verwachting van het aantal bestede uren van 5 'meer dan verwacht' naar 1 'minder dan verwacht'. Totaaloverzicht.

Gemiddeld is er een 3,6 gegeven waarmee de deelnemers aangeven meer uren te hebben besteed aan de richtlijn dan verwacht.

In figuur 15 is te zien in hoeverre het aantal bestede uren voldeed aan de verwachtingen van de deelnemer bij NHG-standaarden (n=10). Men kon antwoorden van 5 'meer dan verwacht' tot 1 'minder dan verwacht'.



Figuur 15 - De verwachting van het aantal bestede uren van 5 'meer dan verwacht' naar 1 'minder dan verwacht'. Overzicht van de NHG-standaarden.

Gemiddeld is er een 3,4 gegeven waarmee de deelnemers aangeven meer uren te hebben besteed aan de NHG-standaarden dan verwacht.

"Altijd was elke vergadering goed voorbereid en tijd werd bewaakt."

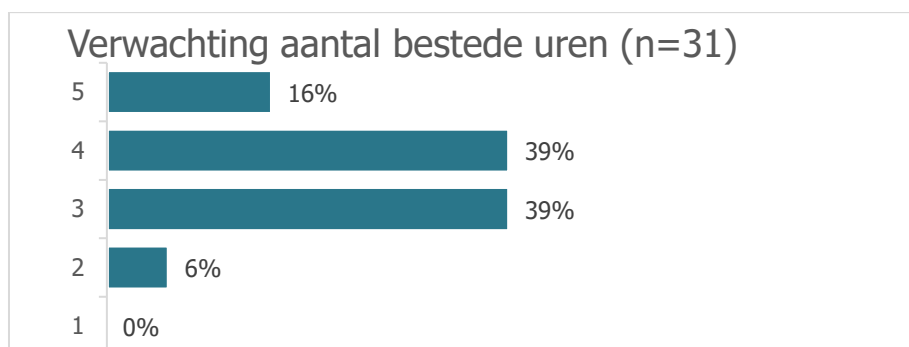
"Investeren in lezen van de stukken, van commentaar voorzien en de digitale bijeenkomsten. Niet zozeer in voorbereiden van stukken."

"In het concept wat was toegezonden in de commentaarronde hebben we specifiek gezocht op trefwoorden die passen bij onze organisatie."

“Werkzaamheden uitgevoerd door mij als vertegenwoordiger van patiëntorganisatie niet binnen betaalde uren van de patiëntorganisatie.”

“Het waren aardig wat documenten, die in korte tijd moesten worden doorgenomen (rond de jaarwisseling)”

In figuur 16 is te zien in hoeverre het aantal bestede uren voldeed aan de verwachtingen van de deelnemer bij medisch specialistische richtlijnen (n=31, één deelnemer heeft deze vraag niet ingevuld). Men kon antwoorden van 5 ‘meer dan verwacht’ tot 1 ‘minder dan verwacht’.



Figuur 16 - De verwachting van het aantal bestede uren van 5 ‘meer dan verwacht’ naar 1 ‘minder dan verwacht’. Overzicht van de medisch specialistische richtlijnen.

Gemiddeld is er een 3,6 gegeven waarmee de deelnemers aangeven meer uren te hebben besteed aan de medisch specialistische richtlijnen dan verwacht.

“Het is aardig wat werk, maar dit is duidelijk van tevoren aangegeven.”

“Het was ons bekend dat het becommentariëren van de updates veel tijd zou kosten.”

“Er was nog een patiëntenorganisatie betrokken bij deze richtlijn. Ik denk dat zij meer uren/tijd kwijt zijn geweest aan deze richtlijn, wij zijn daardoor iets meer op de achtergrond gebleven.”

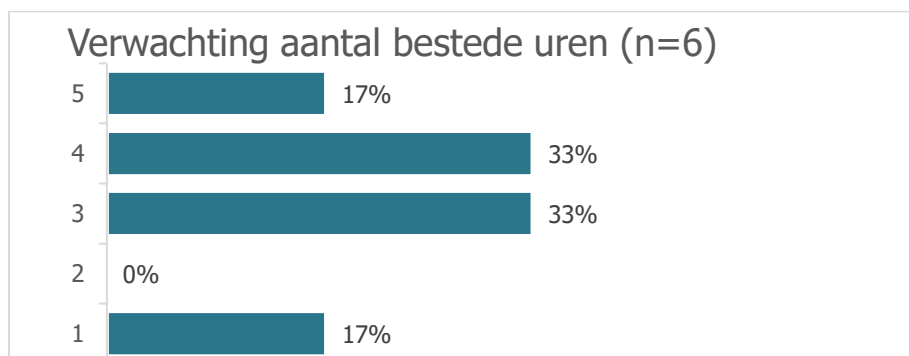
“Het aantal uren dat ik aan deze richtlijn heb besteed is enorm geweest. Ik heb daar echt heel erg veel tijd in moeten en willen steken. Het feit dat de coronaepidemie begon toen wij aan deze richtlijn aan het schrijven waren, maakte dat deze tijdsinvestering nog veel groter werd: onder grote tijdsdruk is door deze werkgroep ook de Leidraad ... geschreven.”

“Altijd meer dan gedacht, maar minder dan gewenst. Daarmee bedoelde ik dat je relatief veel tijd kwijt bent om je inbreng te kunnen doen voor de vergoeding die er voor staat, en daarnaast zouden we toch nog meer betrokken willen zijn.”

“Het budget van FMS is ontoereikend, de aanvulling van KIDZ subsidie is nodig (maar ook veel werk om aan te vragen). We hebben veel vrijwilligers ingezet om ons te ondersteunen en we hebben vaak ons moeten beperken tot reageren op concept teksten.”

In figuur 17 is te zien in hoeverre het aantal bestede uren voldeed aan de verwachtingen van de deelnemer bij multidisciplinaire richtlijnen (n=6). Men kon antwoorden van 5 ‘meer dan verwacht’ tot 1 ‘minder dan verwacht’.





Figuur 17 - De verwachting van het aantal bestede uren van 5 'meer dan verwacht' naar 1 'minder dan verwacht'. Overzicht van de multidisciplinaire richtlijnen.

Gemiddeld is er een 3,3 gegeven waarmee de deelnemers aangeven meer uren te hebben besteed aan de multidisciplinaire richtlijnen dan verwacht.

"Niet alles waar we veel tijd in hadden gestoken kon worden opgenomen in de richtlijn, maar de meeste punten wel. Dat is al een goed teken. Het moet natuurlijk overzichtelijk blijven en de werkgroep weet wel van de besproken knelpunten."

"De ontwikkeling van de uiteindelijke zorgnorm heeft veel meer tijd gekost dan eerder was voorzien. De oorzaak hiervoor is dat je te maken hebt met patiënten met een complexe aandoening waardoor deze niet steeds op gewenste tijd beschikbaar waren of niet mee konden doen."

"Er is meer dan 2 jaar gewerkt aan deze module. Dit heeft erg veel tijd gekost, 2 maandelijkse bijeenkomsten en huiswerk."

"Het is heel erg verschillend per richtlijn en omvang van die richtlijn. Bij de meeste 'standaard' richtlijnen voldoen de uren die vooraf gesteld zijn. Helaas zijn er ook uitschieters waarbij we totaal niet uitkomen."

### 3.5 Behoeftte aan ondersteuning

De patiëntenvertegenwoordiger is gevraagd of hij/zij behoefte had aan ondersteuning bij het opstellen van de richtlijn. 72% (n=46) had geen behoefte aan ondersteuning, 28% wel (n=13, twee deelnemers hebben deze vraag niet ingevuld).

Bij de NHG-standaarden (n=10) hadden 2 mensen (20%) behoefte gehad aan ondersteuning en 8 mensen (80%) gaven aan van niet.

"Door mijn achtergrond in het desbetreffende domein heb ik voldoende kennis en netwerk om bij evt. "twijfel" te kunnen raadplegen."

"Voldoende ervaring, mondelinge toelichting van de werkgroep voorafgaand de commentaarronde was wel prettig geweest"

"Ja wellicht had iemand van Patiëntenfederatie Nederland de werkgroep/schrijfgroep kunnen wijzen op deelname/meelezen van de patiëntenorganisaties (er worden 3 genoemd) in een eerdere fase."

Bij de medisch specialistische richtlijnen (n=30, twee mensen hebben deze vraag niet ingevuld) gaven 9 mensen (30%) aan behoefte te hebben gehad aan ondersteuning en 21 (70%) hadden daar geen behoefte aan.

"Ik had voor de richtlijn cursus PGO gevolgd: goede basis. Tevens een ervaringsdeskundige met wetenschappelijke achtergrond kunnen toevoegen aan de commissie."

"Ik zelf heb in 7 jaar bij mijn patiëntenorganisatie al meerdere trajecten meegemaakt en ben bekend met het opstellen van Normalisatie standaarden. Bovendien hebben ik en enkele andere vrijwilligers de EBROtraining van de FMS gevolgd samen met een aantal bij ons bekende artsen. Ik merk wel dat het voor nieuwe mensen vaak zoeken is naar wat wel en wat niet in een richtlijn mag komen (gezien de evidence). Ook het taalniveau en de focus op medische inhoud, gaat snel de pet van de patiënt te boven. Dan denk ik ook vaak, het zal wel goed zijn, dit is echt iets van de zorgverleners."

"Zeker in het begin wist ik niet zo goed hoe het proces eruitzag en waar ik me op moest focussen. Dat leerde ik gaandeweg wel maar was nuttig geweest als ik dat eerder inzichtelijk had gehad."

"Begeleiding van FMS is bepalend, er zijn vanaf de start geen heldere afspraken gemaakt over onze rol in de verschillende fases. Ook is het proces is steeds aangepast. PGO-cursus is een goede start maar onvoldoende. Pas later in het traject bleek dat FMS een training aanbiedt."

"Voor mij persoonlijk was dit de eerste keer dat ik betrokken was bij een herziening van een richtlijn. Het zou fijn zijn geweest om beter te weten wat er verwacht wordt vanuit patiëntenperspectief."

"Ik was goed in staat het patiëntenperspectief in te brengen, mijn kennis deed niet onder van de anderen, en ik kon heel goed sparren met de werkgroepleden met wie ik de moduletekst schreef. Ook veel steun gehad aan de kennis binnen de patiëntenorganisatie, met name van de voorzitter en de secretaris (die ook in de werkgroep zat). Waar ik wel behoefte aan zou hebben gehad is in de ondersteuning van een achterbanraadpleging en in de subsidie daarvoor. De mogelijkheden voor die ondersteuning vanuit de Patiëntenfederatie waren mij/ons op dat moment nog niet bekend. Ook onze eigen mogelijkheden t.a.v. het digitaal bereiken van onze achterban waren we nog aan het opbouwen. Gelukkig hebben we op verschillende momenten onze achterban goed geraadpleegd en konden we het patiëntenperspectief goed inbrengen. Het zou fijn zijn geweest als vanuit de Patiëntenfederatie actief de vraag gesteld zou zijn of we behoefte hadden aan hulp bij een achterbanraadpleging, op alle terreinen. Die kennis ligt bij jullie, als hele jongen patiëntenvereniging hebben we veel moeite moeten doen om die kennis te vergaren."

"Ik had cursus willen hebben over hoe dit goed te doen."

Bij de multidisciplinaire richtlijnen (n=6) hadden 2 mensen (33%) behoefte gehad aan ondersteuning en 4 (67%) niet.

"IKNL is goede procesbegeleider en zelf hebben we inmiddels ook de nodige ervaring."

"Het programma Kwaliteit in Zicht en het daarin genoemde stappenplan bood voldoende houvast. Ook reeds eerder geschreven zorgvormen van andere organisaties boden voldoende steun waardoor wij andere steun niet hebben gemist of noodzakelijk achtten."

"Van de Patiëntenfederatie heb ik veel ondersteuning gekregen. De ondersteuning die ik nu nodig heb is dat er door de Patiëntenfederatie betere afspraken worden gemaakt met Thuisarts en FMS, zodat ook processueel is geborgd dat het patiëntenperspectief echt meetelt."

### 3.6 Overige opmerkingen

“Ik vond het feit dat data al vooraf vast stonden en er een routine in zat prettig. Dit was een van de best lopende richtlijn overleggen die ik heb meegemaakt in 6 maanden zwangerschapsverlof vervanging. Waarbij ook alle professionals actief afgehaakt en betrokken waren.”

“Voor mij was het heel plezierig dat de meeste bijeenkomsten via ZOOM werden gehouden, in verband met COVID-19. Daardoor hoefde ik niet te reizen, wat mij heel veel energie scheelde.”

“Ik had graag de mogelijkheid gehad om dingen uit te vragen bij patiënten/ouders van patiënten. Nu moest ik het doen met ervaringsverhalen via een forum en Facebook en gesprekken met ouders van patiënten (en eigen ervaring als ouder van..)”

“Bij echt medische richtlijnen is patiëntenparticipatie echt pas nodig in de vertaalslag. Te weinig medische kennis is alleen maar frustrerend.”

“O.a. dankzij financiering kon de Richtlijn uitgebreid worden o.a. met een fase 3 (over de lange termijngevolgen/nazorg). Ik vond het daarom wel extra moeilijk dat ik in de latere fases niet meer betrokken was bij de richtlijn.”

## 4. Conclusies en aanbevelingen

In dit onderzoek zijn patiëntenvertegenwoordigers betrokken bij richtlijnen gevraagd het richtlijnenontwikkelingsproces te beoordelen. 48 deelnemers waren betrokken bij de evaluatie van richtlijnen afgerond in 2022.

### 4.1 Mate van betrokkenheid

De meeste patiëntvertegenwoordigers zijn betrokken geweest in de commentaarronde (n=42, 88%). Opvallend is dat slechts 54% (n=26) betrokken is bij afrondingsfase waarin de commentaren worden verwerkt en kan worden geautoriseerd. Het komt dus voor dat een patiëntenorganisatie wel commentaar heeft gegeven maar vervolgens niet ziet of er wat mee gedaan is. Niet bij alle richtlijnontwikkelingen worden keuzekaarten of -hulpen ontwikkeld, dit geeft een verklaring dat het aantal betrokken patiëntenorganisaties in deze fase laag is. Bij de NHG-standaarden lijkt de betrokkenheid iets lager en later te liggen dan bij de multidisciplinaire richtlijnen. Dit zou mogelijk kunnen komen door de verplichte adhesieverklaring aan het begin voor de Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). De begeleidende organisatie dient iedereen die betrokken is bij de richtlijn ook te betrekken in afsluitende fases. Bij melding van een nieuwe fase in het richtlijnenproces kan PFN hier op toezien en de bij de desbetreffende fase patiëntenorganisaties vragen mee te denken en lezen.

### 4.2 Gelijkwaardig partner

Bij de NHG-standaarden is het gemiddelde cijfer voor gelijkwaardigheid als partners binnen het project lager (3,1) dan gemiddeld gezien over alle richtlijnen. Bij de multidisciplinaire richtlijnen ligt dit gemiddelde wat hoger (4,1). De volgende punten kunnen worden geconcludeerd uit de gemaakte opmerkingen:

- Betrek de patiëntorganisaties vanaf de beginfasen van de richtlijnontwikkeling. Meld tijdig dat de richtlijn gaat lopen. Hier moet de begeleidende organisatie actief naar handelen, PFN kan hierbij adviseren en ondersteunen.
- Een goede voorzitter kan veel betekenen voor een gelijkwaardige inbreng van verschillende deelnemers aan het project. Vanuit de patiëntenvertegenwoordigers is er duidelijk behoefte aan een ervaren/opgeleide voorzitter die sturing kan geven waar nodig. Een voorbereidingsgesprek tussen de voorzitter en/of proces begeleider en patiëntenorganisatie kan daarbij helpen.
- Om een meer gelijkwaardige inbreng te kunnen hebben bij richtlijnontwikkeling is meer onderzoek naar patiëntbehoeftes (evidence based) gewenst. Kennishiaten moeten worden genoteerd en bij het prioriteren van de kennisagenda's moet er een gelijkwaardige rol voor de patiëntvertegenwoordiger zijn.
- Hiernaast zal een achterbanraadpleging de inbreng van het patiëntenperspectief kunnen verbeteren en daarmee een meer gelijkwaardige positie voor de patiëntenvertegenwoordiger in de werkgroep stimuleren. Voor een achterbanraadpleging moet er geld en tijd beschikbaar zijn. De begeleidende organisatie en PFN kunnen de patiëntenorganisaties adviseren/stimuleren vooraf geld aan te vragen voor een achterbanraadpleging. PFN kan zelf achterbanraadplegingen doen en kan hier ook alleen een adviserende of ondersteunende rol in hebben.
- De werkgroep kan door goed te luisteren en uitleg te geven over medische termen (waar nodig) het voor de patiëntvertegenwoordiger vergemakkelijken zijn/haar inbreng te geven. Om je gelijkwaardig partner te voelen in een project moet er naar je geluisterd worden. Om mee te kunnen praten is het van belang dat het gesprek gevolgd kan worden door iedereen. De patiëntvertegenwoordiger zal zelf moeten aangeven wanneer hij/zij ergens een uitleg over

wil hebben, de voorzitter kan hier een faciliterende rol is spelen door af en toe te peilen of iedereen het kan volgen. Hiernaast kan een patiëntenvertegenwoordiger zich voorbereiden doormiddel van cursussen van PGOsupport en een EBRO-training. PFN en KIDZ kan patiëntenorganisaties hierop wijzen.

### 4.3 Tevredenheid eindresultaat

In alle soorten richtlijnen waren de patiëntvertegenwoordigers voor het grootste deel tevreden over de kwaliteit van de uiteindelijke richtlijn. Ook over het meenemen van het patiëntenperspectief in de richtlijn is men over het algemeen tevreden. Deze tevredenheid is iets hoger bij de multidisciplinaire (4,3) en medisch specialistische richtlijnen (3,9) in vergelijking met de NHG-standaarden (3,2).

Belangrijk om mee te geven aan de werkgroep:

- Bekijk alle commentaren en koppel terug welke commentaren zijn verwerkt en onderbouw welke commentaren niet worden verwerkt.
- De kwaliteit van de richtlijn verbetert wanneer er niet voornamelijk naar 1 van de 3 pijlers gekeken wordt. Zowel de literatuur als de opinie van medisch specialisten en het patiëntenperspectief dienen gelijkwaardig te worden meegenomen. Hier speelt ook de voorzitter een belangrijke rol in.

### 4.4 Verwachtingen over tijdsbesteding

Bij meer ervaring is het beter in te schatten hoelang taken binnen de richtlijnontwikkeling gaan duren. Het overgrote deel geeft aan dat het bestede aantal uren langer was dan ze in eerste instantie hadden ingeschat of dat ze het goed hebben kunnen inschatten maar het niet binnen het gestelde aantal uren past. Het budget van de FMS is ontoereikend voor het aantal uren dat eraan besteed wordt. Er zijn KIDZ-gelden beschikbaar voor richtlijnontwikkeling, de tijd die het kost dit aan te vragen kan een patiëntvertegenwoordiger weerhouden en niet iedereen weet hier vanaf. Als er niet genoeg uren zijn om vrijwillig aan de richtlijn te besteden zal er geselecteerd worden waar men op reageert, dit is niet wenselijk.

Focuspunten:

- Budget voor patiëntvertegenwoordigers. Bij het aanvragen van een vergoeding kan PFN ondersteunen. Het is wenselijk dat het budget (SKMS) voor de inbreng van het patiëntenperspectief bij richtlijnontwikkeling stijgt.
- Geef vooraf aan wat er verwacht wordt. Dit helpt bij het inschatten van de tijd die ervoor nodig is en bij het maken van een planning. Een cursus Patiëntvertegenwoordiging bij richtlijnontwikkeling kan meer inzicht geven in het richtlijnontwikkelingsproces en daarmee in het aantal uren dat ervoor nodig is. De PFN kan cursussen adviseren en gedurende de ontwikkeling paraat staan vragen te beantwoorden met betrekking tot het proces.
- Tijd goed bewaken tijdens vergaderingen. Door vooraf een agenda te sturen kan eenieder zich voorbereiden op de vergadering. De voorzitter zal er op toe moeten zien dat iedereen aan het woord kan komen en daarbij de tijd in de gaten moeten houden.
- Betrekken van meerdere patiëntvertegenwoordigers. Door meer patiëntvertegenwoordigers te betrekken is er de mogelijkheid om het werk onderling te kunnen verdelen. Het is gewenst altijd 2 patiëntenvertegenwoordigers in de werkgroep te hebben zitten.

### 4.5 Behoeftte aan ondersteuning

Ongeveer een vierde deel geeft aan (meer) behoefte te hebben gehad aan ondersteuning. Opvallend hierbij is dat bij de NHG-standaarden hier relatief het minst behoefte aan was (2 van de 10) maar zij over het algemeen het minst tevreden waren over de gelijkwaardigheid als partner en de kwaliteit van de richtlijn. Bij de medisch specialistische (9 van de 30) en multidisciplinaire richtlijnen (2 van de 6) had ongeveer 1 op de 3 deelnemers extra ondersteuning willen hebben.

Wat biedt ondersteuning:

- Cursussen. Een beginnend patiëntvertegenwoordiger heeft behoefte aan cursussen, bijvoorbeeld de EBRO-cursus of de cursus Patiëntparticipatie bij richtlijnontwikkeling van PGOSupport. De begeleidende organisatie of PFN kan de deelnemers hierop wijzen, adviseren en ondersteunen indien nodig. Dit geeft meer inzicht hoe het proces van richtlijnontwikkeling eruit ziet en waar de patiëntvertegenwoordigers op kunnen focussen.
- Stappenplan en eerder geschreven zorgvormen. Dit biedt houvast en zal door de begeleidende organisatie en PFN ondersteund moeten worden.
- Afspraken over hoe het patiëntenperspectief goed geborgd wordt bij richtlijnen. PFN voert met FMS en Thuisarts gesprekken hierover. Heldere afspraken aan het begin van iedere richtlijnontwikkeling bieden houvast en ondersteuning gedurende het gehele proces.
- Duidelijkheid welke ondersteuning de patiëntvertegenwoordiger van welke partij mag verwachten. Met welke vragen kan hij/zij waar terecht?

## 4.6 Overig

Wat als prettig wordt ervaren:

- Online vergaderen. Dit scheelt reistijd en dus energie (kan verschillen per persoon).
- Vooraf een vaste planning.
- Vooraf de mogelijkheid het patiëntenperspectief al iets op te halen, bijvoorbeeld door een aantal patiënten alvast wat vragen te stellen met betrekking tot het onderwerp.
- Gedurende het hele proces te worden betrokken.
- Overzichtelijke informatie over het gehele richtlijnenproces. De [KIDZtool](#) wordt hiervoor verder doorontwikkeld.