

Rapport

# Focusgroep patiëntenperspectief Koploper I

Versie : 4  
Afdeling : Medisch Specialistische Zorg - Kernteam richtlijnen

# Inhoudsopgave

1. Inleiding	1
1.1 Aanleiding	1
1.2 Methode van onderzoek en deelnemers	1
1.3 Leeswijzer	1
2. Resultaten	2
2.1 Mate van betrokkenheid	2
2.2 Inbreng patiëntperspectief in de verschillende fases	3
2.3 Gelijkwaardig partner	6
2.4 Benodigdheden en wensen	8
3. Conclusies en aanbevelingen	11
3.1 Conclusies	11
3.2 Aanbevelingen	11

# 1. Inleiding

## 1.1 Aanleiding

Sinds enige tijd worden richtlijnen door middel van modulair onderhoud herzien. Richtlijnen worden daarbij onderhouden door middel van richtlijn-overstijgende clusters. In het project Koploper I is modulair onderhoud van richtlijnen door middel van werken in clusters in de praktijk verder uitgewerkt en geëvalueerd. De wens om een project in te richten om het werken in clusters uit te werken, is ontstaan tijdens een bijeenkomst van de Adviescommissie Richtlijnen van de Federatie met de portefeuillehouders richtlijnen van de wetenschappelijke verenigingen. Een aantal wetenschappelijke verenigingen heeft toen het voortouw genomen om onder penvoerderschap van de NIV de handschoen op te pakken en het project Koploper I in te richten. Begin 2024 is het rapport 'Modulair richtlijnonderhoud – werken in clusters, Eindrapportage Koploper I' verschenen. In dit rapport is ook het onderdeel patiëntenparticipatie geëvalueerd en gerapporteerd. Echter, verdieping op de resultaten over patiëntenparticipatie is gewenst. Patiëntenfederatie Nederland is de aangewezen partij om een focusgroep te organiseren om deze verdieping aan de hand van ervaringen van patiëntvertegenwoordigers op te halen.

## 1.2 Methode van onderzoek en deelnemers

Om meer verdieping op te halen over patiëntenparticipatie in Koploper I, heeft Patiëntenfederatie Nederland op 29 april 2024 een online focusgroep via Microsoft Teams gehouden met een aantal patiëntvertegenwoordigers die onderdeel uitmaken van één van de clusters van Koploper I. In deze focusgroep zijn de betrokken patiëntvertegenwoordigers gevraagd naar hun ervaringen met het werken in clusters. Er is gebruik gemaakt van poll vragen en een semigestructureerde topiclijst. Met één patiëntvertegenwoordiger is na de focusgroep nog apart een afspraak ingepland om ervaringen op te halen. Deze ervaringen zijn toegevoegd aan de resultaten. Tijdens de focusgroep waren 6 patiëntvertegenwoordigers aanwezig, 1 patiëntvertegenwoordiger sloot iets later aan. Inclusief de patiëntvertegenwoordiger die de Patiëntenfederatie na de focusgroep nog heeft gesproken, hebben in totaal 8 patiëntvertegenwoordigers hun ervaringen over Koploper I gedeeld.

## 1.3 Leeswijzer

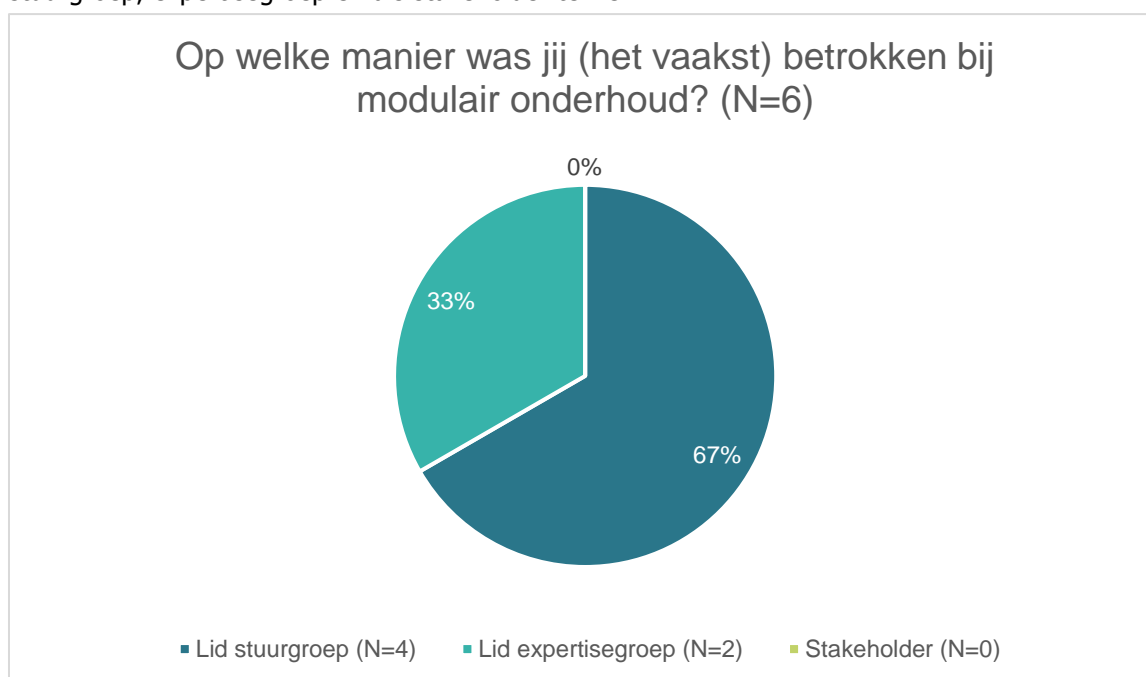
In het volgende hoofdstuk worden de resultaten van de focusgroep weergegeven. Dit wordt gedaan aan de hand van enkele grafieken, die de resultaten van de gestelde poll vragen reflecteren, en een tekstuele uiteenzetting van hetgeen besproken is in de focusgroep. Na de resultaten volgt een hoofdstuk met de conclusies en aanbevelingen.

## 2. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de focusgroep uiteengezet. De resultaten zijn onderverdeeld in een aantal onderwerpen, namelijk: mate van betrokkenheid, inbreng patiëntenperspectief in de verschillende fases, gelijkwaardig partner, en benodigdheden en wensen.

### 2.1 Mate van betrokkenheid

De deelnemers van de focusgroep is gevraagd op welke manier zij het vaakst betrokken zijn geweest bij modulair onderhoud, waarbij ze konden kiezen tussen 'Lid stuurgroep', 'Lid expertisegroep', 'Stakeholder'. In figuur 1 is de verdeling van de betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers in de stuurgroep, expertisegroep en als stakeholder te zien.



Figuur 1 – Manier van betrokkenheid bij modulair onderhoud.

De meerderheid (67%) van de patiëntvertegenwoordigers geeft aan lid van een stuurgroep binnen een cluster te zijn. Deze groep wordt gevolgd door een kleiner deel (33%) dat ervoor heeft gekozen als lid van de expertisegroep deel te nemen aan een cluster. Niemand van de deelnemers aan deze focusgroep gaf aan als stakeholder betrokken te zijn. De patiëntvertegenwoordigers geven wel aan dat het soms lastig is om van te voren in te schatten welke rol zij het beste kunnen aannemen en zij vinden het dan ook fijn dat er in bepaalde gevallen nog de mogelijkheid is om van rol te wisselen als dit beter passend is.

Een reden die werd genoemd om niet in de stuurgroep te gaan, is dat de stuurgroep te veel op hoofdlijnen is. Zowel in de stuurgroep als expertisegroep hebben de patiëntvertegenwoordigers de ervaring dat het heel medisch specialistisch inhoudelijk is. Zo worden er studies genoemd waarvan alle medisch specialisten op de hoogte zijn, maar waarover de patiëntvertegenwoordiger niet kan meepraten en later meer informatie over moet opzoeken. Ook wordt de medisch specialistische inhoud als een belemmering ervaren omdat het voor de patiëntvertegenwoordiger lastig is om daarop input te geven. Het is daarenboven te medisch specialistisch om uit te vragen bij de achterban.

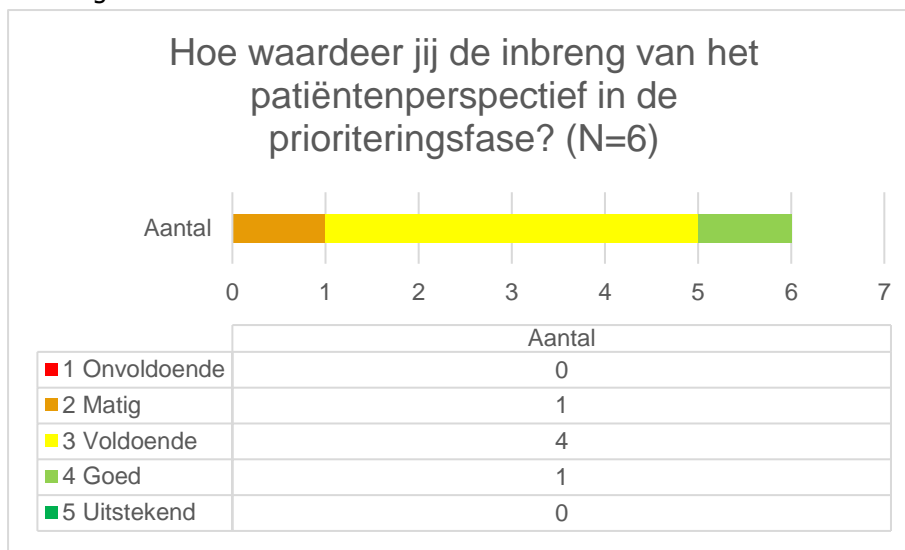
Opvallend is dat het verschil tussen de stuurgroep en expertisegroep voor de meeste deelnemers niet volledig duidelijk was. Na een korte toelichting op de twee groepen, werd aangegeven dat een dergelijke toelichting ook wel door het Kennisinstituut werd gegeven bij de uitnodiging om als patiëntenorganisatie aan een cluster deel te nemen. De uitleg is niet volledig blijven hangen, maar wel als prettig ervaren.

## 2.2 Inbreng patiëntperspectief in de verschillende fases

Patiëntvertegenwoordigers zijn in principe betrokken gedurende het hele clusterproces, waarbij een onderscheid kan worden gemaakt tussen prioriterings-, voorbereidings-, ontwikkelings- en afrondingsfase.

### **Prioriteringsfase**

In figuur 2 is te zien hoe patiëntvertegenwoordigers de inbreng van het patiëntenperspectief in de prioriteringsfase beoordelen. Patiëntvertegenwoordigers konden de inbreng van het patiëntperspectief beoordelen op een schaal van 1 tot 5, waarbij 1 Onvoldoende en 5 Uitstekend is. Gemiddeld geven patiëntvertegenwoordigers (N=6) een 3 voor de inbreng van het patiëntenperspectief in de prioriteringsfase.



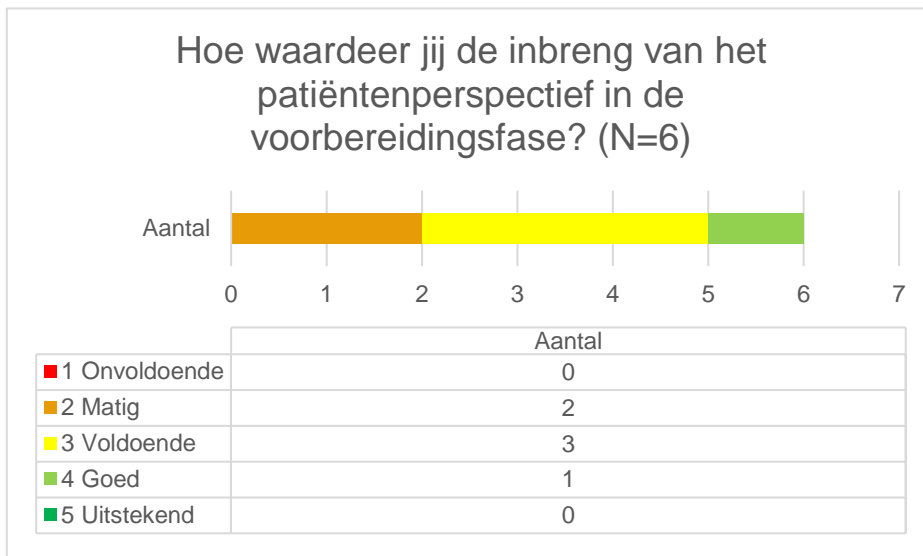
Figuur 2 – Waardering inbreng patiëntenperspectief in de prioriteringsfase.

Het wordt door patiëntvertegenwoordigers als waardevol gezien om mee te kunnen doen in de prioritering. Zo kunnen zij het patiëntenperspectief mee laten wegen wanneer wordt bepaald welke richtlijnen er komend jaar worden behandeld. Echter, het wordt door patiëntvertegenwoordigers als lastig ervaren om inbreng te kunnen leveren in deze fase. Aangezien de inhoud te medisch specialistisch is om bij de achterban uit te vragen, voelt het soms alsof de patiëntvertegenwoordiger moet gokken wat de achterban zou willen prioriteren. Er wordt dan ook een bepaalde kennis en kunde vereist om te bepalen wat van de lange prioriteringslijst relevant is. Patiëntvertegenwoordigers geven aan dat dit door de zeer medisch specialistische onderwerpen zelfs met een achtergrond als onderzoeker lastig te bepalen is. Desondanks proberen patiëntvertegenwoordigers goed te luisteren en op die momenten aan te haken waarvan zij denken dat het relevant is en ze meerwaarde kunnen hebben.

### **Vorbereidings-, ontwikkelings-, afrondingsfase**

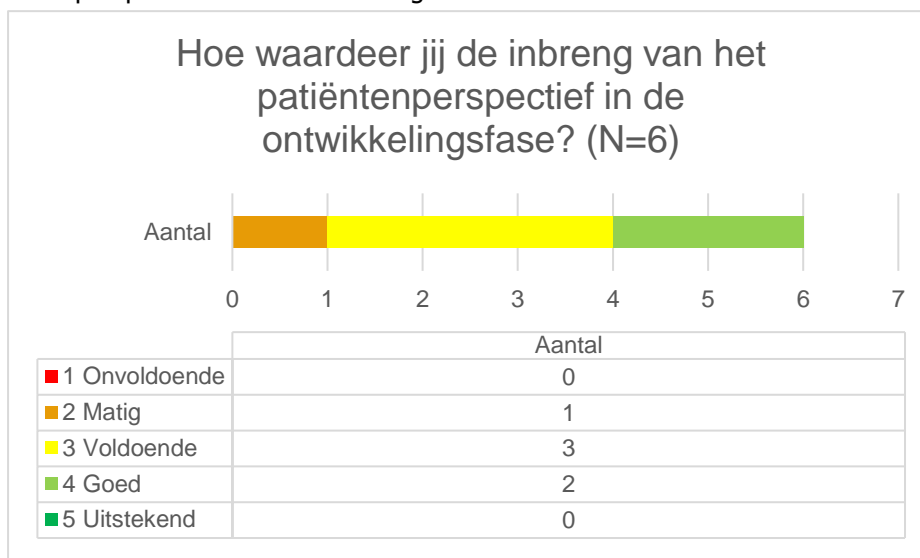
In figuur 3, 4 en 5 is te zien hoe patiëntvertegenwoordigers de inbreng van het patiëntenperspectief in de voorbereidingsfase, ontwikkelingsfase en afrondingsfase beoordelen. Ook hier konden patiëntvertegenwoordigers de inbreng van het patiëntenperspectief beoordelen op een schaal van 1 tot 5, waarbij 1 Onvoldoende en 5 Uitstekend is.

Gemiddeld geven patiëntvertegenwoordigers (N=6) een 2,8 voor de inbreng van het patiëntenperspectief in de voorbereidingsfase.



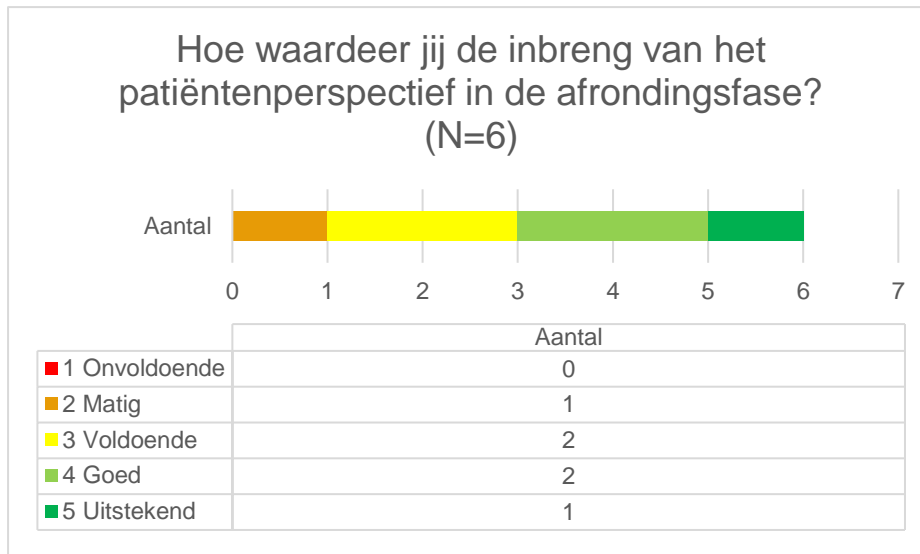
Figuur 3 – Waardering inbreng patiëntenperspectief in de voorbereidingsfase.

Gemiddeld geven patiëntvertegenwoordigers (N=6) een 3,1 voor de inbreng van het patiëntenperspectief in de ontwikkelingsfase.



Figuur 4 – Waardering inbreng patiëntenperspectief in de ontwikkelingsfase.

Gemiddeld geven patiëntvertegenwoordigers (N=6) een 3,5 voor de inbreng van het patiëntenperspectief in de afrondingsfase.



Figuur 5 – Waardering inbreng patiëntenperspectief in de afrondingsfase.

### ***Inbreng modulair onderhoud t.o.v. regulier onderhoud***

Patiëntvertegenwoordigers hebben de ervaring dat er bij de richtlijnwerkgroep (regulier onderhoud) meer ruimte is om niet medisch inhoudelijke onderwerpen vanuit patiëntperspectief in te brengen. In de richtlijnwerkgroep is het namelijk minder medisch vakinhoudelijk gedreven. In de richtlijnwerkgroep wordt meer geluisterd naar het verhaal van de patiëntvertegenwoordiger. Patiëntvertegenwoordigers hebben het idee dat er meer draagvlak is voor het patiëntenperspectief, onder andere omdat je elkaar vaker ziet en er een groepsgevoel ontstaat. Dit wordt soms gemist in de clusters, omdat het een korter traject is en je elkaar sneller uit het oog verliest.

Daarnaast vinden de patiëntvertegenwoordigers dat het tempo hoog is bij modulair onderhoud. Het is allemaal heel strak gepland. Bij regulier onderhoud was het tempo lager, waardoor patiëntvertegenwoordigers het gevoel hebben dat ze het patiëntenperspectief bij regulier onderhoud makkelijker kunnen inbrengen. Door het hoge tempo bij modulair onderhoud moet je goed opletten wanneer er zaken worden behandeld die vanuit het patiëntenperspectief van belang zijn. Als patiëntvertegenwoordiger moet je echt jouw moment pakken als het belangrijk is, maar soms gaat het zo snel dat de beslissing al is genomen en kun je er lastig nog iets aan veranderen. Het is voor patiëntvertegenwoordigers belangrijk om bewust te zijn van de rol die zij op dat moment hebben en dus alert te zijn, zowel om op de juiste momenten iets in te brengen als te letten op formuleringen.

Aangezien het voor patiëntvertegenwoordigers lastig is om op het juiste moment iets in te brengen, wordt door een patiëntvertegenwoordiger voorgesteld om bij de start van een cluster een moment te organiseren waarop aandacht aan het patiëntenperspectief wordt besteed. Patiëntvertegenwoordigers kunnen aan de stuurgroep alvast in het algemeen toelichten wat het patiëntenperspectief is met betrekking tot een bepaald onderwerp. De rest van de stuurgroep kan dit het gehele proces in het achterhoofd houden, waardoor er minder druk op de patiëntvertegenwoordiger ligt om het patiëntenperspectief op het juiste moment in te brengen.

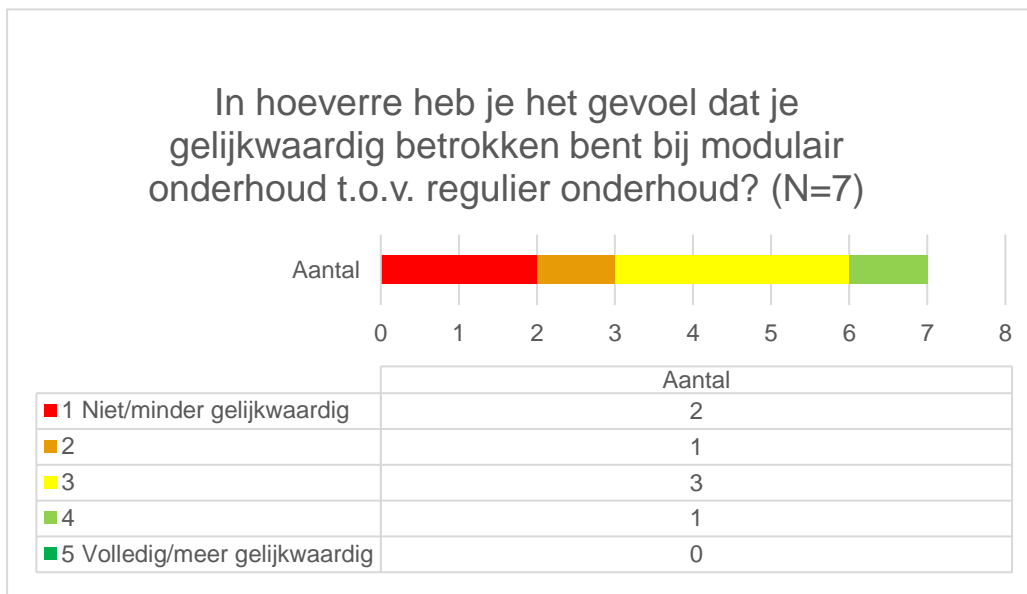
### **Medisch specialisten en het patiëntenperspectief**

Ondanks dat het in de focusgroep een rode draad was dat modulair onderhoud inhoudelijk erg medisch specialistisch is, wordt wel opgemerkt dat de medisch specialisten bewust bezig zijn met het patiëntenperspectief. Zij hebben het belang van het patiëntenperspectief op het netvlies staan. Als de patiëntvertegenwoordigers aspecten inbrengen, niet vanuit de medisch wetenschappelijke hoek, zijn de medisch specialisten respectvol en bereid om te luisteren.

### 2.3 Gelijkwaardig partner

De patiëntvertegenwoordigers is tijdens de focusgroep ook gevraagd aan te geven in hoeverre zij het gevoel hebben dat zij gelijkwaardig betrokken worden bij modulair onderhoud ten opzichte van regulier onderhoud. In figuur 6 is te zien in hoeverre patiëntvertegenwoordigers het gevoel hebben gelijkwaardig betrokken te zijn. Patiëntvertegenwoordigers konden de inbreng van het patiëntenperspectief beoordelen op een schaal van 1 tot 5, waarbij 1 Niet/minder gelijkwaardig en 5 Volledig/meer gelijkwaardig is.

Gemiddeld geven patiëntvertegenwoordigers (N=7) een 2,4 voor de gelijkwaardige betrokkenheid bij modulair onderhoud ten opzichte van regulier onderhoud.

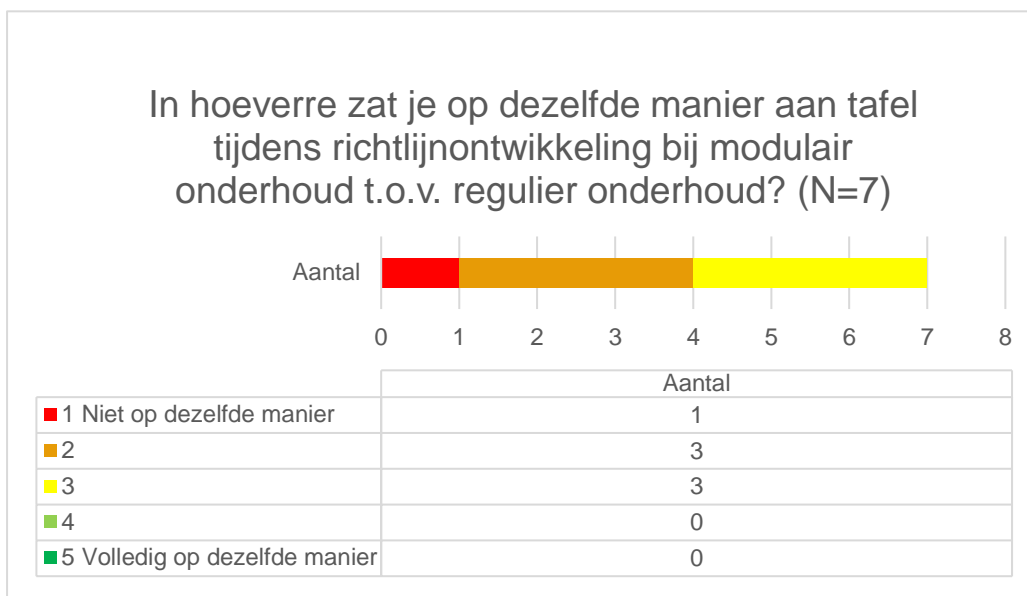


Figuur 6 – Betrokkenheid als gelijkwaardig partner modulair onderhoud t.o.v. regulier onderhoud.

Het grootste deel van de patiëntvertegenwoordigers heeft het gevoel dat zij niet/minder gelijkwaardig betrokken zijn bij modulair onderhoud ten opzichte van regulier onderhoud. Er is zelfs geen patiëntvertegenwoordiger die aangeeft volledig/meer gelijkwaardig betrokken te zijn bij modulair onderhoud ten opzichte van regulier onderhoud. Patiëntvertegenwoordigers geven aan dat de voorzitter zou kunnen bijdragen aan een meer gelijkwaardige betrokkenheid. Zo zouden patiëntvertegenwoordigers het prettig vinden om even kort met de voorzitter te mailen of indien mogelijk een voorbespreking te houden. Patiëntvertegenwoordigers hebben het gevoel dat zo de achterstand die zij ervaren wat kan worden weggenomen, waardoor zij vergaderingen makkelijker kunnen volgen en beter hun punt kunnen maken.

Ook in figuur 7 is dit terug te zien. Gemiddeld geven patiëntvertegenwoordigers (N=7) een 2,2 op de vraag in hoeverre zij op dezelfde manier aan tafel zitten tijdens richtlijnontwikkeling bij modulair onderhoud ten opzichte van regulier onderhoud.

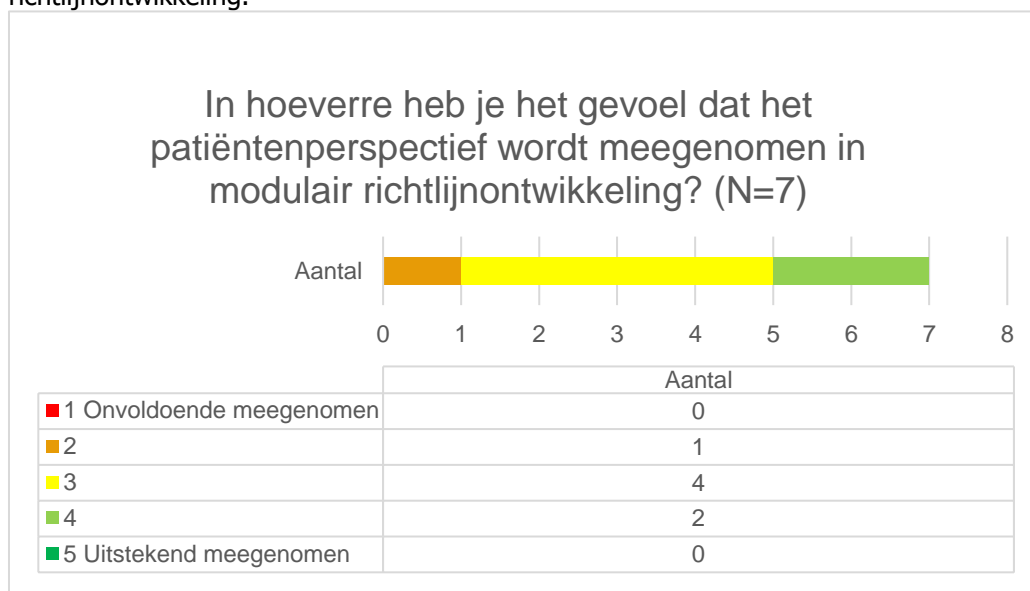




Figuur 7 – Aan tafel tijdens modulair onderhoud t.o.v. regulier onderhoud.

Het grootste deel van de patiëntvertegenwoordigers geeft dus aan niet op dezelfde manier aan tafel te zitten bij modulair richtlijnontwikkeling ten opzichte van regulier richtlijnontwikkeling. Tijdens de focusgroep gaven zij aan dat het door het snellere beloop van modulair onderhoud lastiger is om goed contact te hebben en onderhouden met andere leden van het cluster, terwijl dit contact wel als belangrijk wordt ervaren. Gevoelsmatig staan de patiëntvertegenwoordigers al 1-0 achter wanneer zij als 'vreemde' in de groep komen en nog hun plekje aan tafel moeten veroveren.

Zoals in figuur 8 te zien is, antwoorden de patiëntvertegenwoordigers positiever op de vraag in hoeverre zij het gevoel hebben dat het patiëntenperspectief wordt meegenomen in modulair richtlijnontwikkeling. Gemiddeld geven patiëntvertegenwoordigers (N=7) een 3,1 op de vraag in hoeverre zij het gevoel hebben dat het patiëntenperspectief wordt meegenomen in modulair richtlijnontwikkeling.



Figuur 8 – Meenemen patiëntenperspectief in modulair richtlijnontwikkeling

Wel geven de patiëntvertegenwoordigers aan dat het per beroepsgroep erg verschilt in welke mate het patiëntenperspectief wordt meegenomen in modulair richtlijnontwikkeling. Zo staan bepaalde beroepsgroepen meer open voor het patiëntenperspectief dan anderen.

## 2.4 Benodigheden en wensen

Tijdens de focusgroep hebben de patiëntvertegenwoordigers een aantal dingen genoemd die het werken volgens het principe van modulair onderhoud zouden vergemakkelijken. Dit is onder te verdelen in de volgende onderwerpen: meer tijd, extra patiëntvertegenwoordiger, digitaal portaal (Viadesk), samenstelling clusters, en procesbegeleiding.

### *Meer tijd*

Op de vraag wat patiëntvertegenwoordigers zou helpen om het werken volgens het principe van modulair onderhoud te vergemakkelijken, noemden zij allereerst dat het zou helpen om meer tijd te krijgen. Het tempo bij modulair onderhoud wordt als erg hoog ervaren.

Zo gaven patiëntvertegenwoordigers aan dat zij door het hoge tempo soms niet de tijd hebben om de inbreng die zij leveren te valideren. Patiëntvertegenwoordigers benoemen dat zij lastig kunnen valideren of zij met hetgeen ze willen inbrengen het belang van de achterban behartigen. Sommige patiëntvertegenwoordigers raadplegen in een dergelijk geval hun achterban. Dit doen zij op verschillende manieren, zoals via een (klein) panel, e-mail, whatsapp, of een uitgebreide uitvraag naar de achterban. In sommige gevallen zien de patiëntvertegenwoordigers de vraag aankomen en kunnen ze een breed uitgezette achterbanraadpleging doen. In andere gevallen moet de patiëntvertegenwoordiger snel met een antwoord komen en zit een uitgebreide achterbanraadpleging er niet in. Patiëntvertegenwoordigers hebben dan niet alle kennis over een onderwerp, maar kunnen de uitvraag bij de achterban die ze zouden willen doen niet uitvoeren. Een uitgebreide uitvraag kost immers tijd en die tijd is er in deze gevallen niet. Voor patiëntvertegenwoordigers kan dit een reden zijn om te besluiten niet mee te werken aan een richtlijn of cluster.

Ook hebben patiëntvertegenwoordigers het gevoel dat zij door het hoge tempo niet altijd de ruimte hebben om alle vragen te stellen. Patiëntvertegenwoordigers geven aan zich soms een vreemde eend in de bijt te voelen, omdat zorgprofessionals regelmatig op een voor hen vanzelfsprekende (medische) manier praten. Sommige patiëntvertegenwoordigers vinden dit echter lastig te volgen. De patiëntvertegenwoordigers gaven aan dat het fijn zou zijn als er meer ruimte is om vragen te stellen wanneer het medisch jargon niet wordt begrepen. Ook al kan dit het proces mogelijk vertragen.

Tot slot zijn sommige patiëntenorganisaties bij meerdere richtlijnen/clusters betrokken, omdat er veel aandoeeningen onder één cluster kunnen vallen. Dit maakt dat het voor hen lastig is om bij alle clusters even betrokken te zijn en alle deadlines bij te houden. Als zij meer tijd zouden krijgen, zou dit hen meer rust geven. De patiëntvertegenwoordigers geven echter wel aan dat tijd samenhangt met het beschikbaar hebben van voldoende mensen. Als zij niet genoeg mensen hebben die aan een richtlijn of cluster kunnen meewerken, hebben patiëntvertegenwoordigers meer tijd nodig om de belangen goed te kunnen behartigen. Door de patiëntvertegenwoordigers werd dan ook gesteld dat ook binnen de interne organisatie gekeken moet worden, waar, hoe en of meer tijd en middelen beschikbaar kunnen worden gemaakt.

### *Extra patiëntvertegenwoordiger*

Een andere aspect waarvan patiëntvertegenwoordigers aangeven dat het hen zou helpen is, het betrekken van een extra patiëntvertegenwoordiger. Dit kan vanuit dezelfde patiëntenorganisatie zijn, maar ook van een andere patiëntenorganisatie. Patiëntvertegenwoordigers geven aan dat het best een lastige positie is die zij als patiëntvertegenwoordiger bekleden. Vaak zit een patiëntvertegenwoordiger alleen aan tafel met meerdere zorgverleners en hebben zij een ander perspectief. Om die reden zouden sommige patiëntvertegenwoordigers het fijn vinden om met meer patiënten(vertegenwoordigers) aan tafel te zitten. Zij kunnen dan met elkaar vooraf afstemmen en elkaar tijdens de vergaderingen ondersteunen.

Ook was er één patiëntvertegenwoordiger aanwezig die reeds ervaring had met het aan tafel zitten met twee patiëntvertegenwoordigers. Deze patiëntvertegenwoordiger gaf aan dat het veel scheelt om met twee patiëntvertegenwoordigers aanwezig te zijn. Je kunt elkaar namelijk bijvallen. Als je het zelf niet kunt overbrengen kan de ander het proberen. Ook let je met twee mensen op dus hanteer je het vierogenprincipe en zijn patiëntvertegenwoordigers er geruster op dat zij niets missen.

Hoewel de patiëntvertegenwoordigers het als prettig zouden ervaren om met twee patiëntvertegenwoordigers aan tafel te zitten, geven zij ook aan dat het lastig is om geschikte en enthousiaste patiëntvertegenwoordigers te vinden. Een aantal patiëntvertegenwoordigers gaf aan dat zij het liefste vrijwilligers afvaardigen met een wetenschappelijke achtergrond. Hetgeen besproken wordt in de stuurgroep is vaak medisch specialistisch en gaat over studies die de patiëntvertegenwoordiger nog niet kent. Patiëntvertegenwoordigers met een wetenschappelijke achtergrond zijn sneller in staat studies te doorgronden en hebben daarmee een voordeel. Echter, patiëntvertegenwoordigers met een wetenschappelijke achtergrond zijn niet onbeperkt beschikbaar.

### *Samenstelling clusters*

Verder gaven patiëntvertegenwoordigers aan dat beter samengestelde clusters zou helpen om op een prettige manier modulair te werken. Patiëntvertegenwoordigers geven aan dat er nu veel clusters zijn waarvan zij qua samenstelling niet de logica zien. Zo was er één patiëntvertegenwoordiger die aangaf veel vragenlijsten door te moeten nemen die niet aansluiten bij de belangen en kennis van de patiëntenorganisatie. Ook gaven sommige patiëntvertegenwoordigers aan dat als je als patiëntenorganisatie gericht bent op een bepaalde doelgroep, het lastig is om overal een bijdrage te leveren omdat de clusters meer aandoeningsgericht zijn ingestoken. Patiëntvertegenwoordigers geven aan dat het voor hen makkelijker is om een actieve rol te spelen als het cluster dicht bij de kerntaak blijft die zij vanuit een patiëntenorganisatie hebben. Andere patiëntvertegenwoordigers geven aan dat zij het gevoel hebben dat de clusters redelijk toevallig zijn samengesteld en dat het ook niet helpt dat sommige clusters ook weer gewijzigd zijn en soms ook nog een andere naam krijgen.

### *Procesbegeleiding*

Een laatste aspect waarvan patiëntvertegenwoordigers aangeven dat hen zou helpen, is wat meer procesbegeleiding. Met name patiëntvertegenwoordigers die bij meerdere clusters betrokken zijn, geven aan dat (meer) procesondersteuning fijn zou zijn. Iemand die twee of drie keer per jaar helpt met waar de focus aangebracht kan worden, zou helpen. Patiëntvertegenwoordigers zijn nu namelijk veel tijd kwijt met welke richtlijn het betreft en wat de status is. Met meer procesbegeleiding kunnen patiëntvertegenwoordigers een beter overzicht krijgen van waar men met een bepaald cluster staat en lukt het beter om aangehaakt te blijven. Ook zou er van de patiëntvertegenwoordigers meer sprake van maatwerk mogen zijn. Mogelijk is niet bij iedere vergadering inbreng van patiëntvertegenwoordigers vereist en daarom zou een goede afstemming met de voorzitter en adviseur van het Kennisinstituut over wanneer inbreng van patiëntvertegenwoordigers nodig is van meerwaarde kunnen zijn.

Op dit moment is de ervaring van patiëntvertegenwoordigers dat zij geluk moeten hebben met degene die als procesbegeleider vanuit het Kennisinstituut is aangewezen. Patiëntvertegenwoordigers hebben geluk als de procesbegeleider het proces goed beheerst, er goed mee uit de voeten kan en het proces strak bewaakt. Patiëntvertegenwoordigers geven aan het fijn te vinden als zij offline even contact met de procesbegeleider kunnen zoeken en de procesbegeleider de patiëntvertegenwoordigers dan even bij wil en kan praten. Het zou patiëntvertegenwoordigers überhaupt helpen als niet alles online zou worden georganiseerd, maar men ook af en toe persoonlijk bij elkaar kan komen.

Daarnaast geven patiëntvertegenwoordigers aan dat gedurende het proces het digitale platform Viadesk wordt gebruikt. Patiëntvertegenwoordigers ervaren dit platform als ingewikkeld en vinden dat het veel tijd kost om zich goed voor te bereiden. Ook wordt aangegeven dat zij zelf grondig moeten bijhouden hoeveel tijd ze waaraan hebben besteed omdat patiëntvertegenwoordigers pas achteraf via Viadesk mogen factureren.

Kortom, meer begeleiding krijgen in hoe het hele proces het handigst kan worden aangepakt, zouden de meeste patiëntvertegenwoordigers prettig vinden.

## 3. Conclusies en aanbevelingen

Tijdens de focusgroep hebben 8 patiëntvertegenwoordigers hun ervaringen over Koploper I gedeeld. Hieronder wordt in het kort uiteengezet wat op basis van de focusgroep kan worden geconcludeerd. Daarna volgen enkele aanbevelingen vanuit patiëntperspectief waar bij het verder ontwikkelen van het modulair onderhoud in clusters rekening mee kan worden gehouden.

### 3.1 Conclusies

Uit de focusgroep is gebleken dat het merendeel van de patiëntvertegenwoordigers bij modulair onderhoud betrokken is als lid van de stuurgroep, een kleiner deel als lid van de expertisegroep deelneemt, en patiëntvertegenwoordigers uit deze focusgroep er niet voor hebben gekozen om als stakeholder deel te nemen aan een cluster. Patiëntvertegenwoordigers vinden het lastig om van te voren in te schatten welke rol zij het beste kunnen aannemen.

Zowel in de stuurgroep als expertisegroep hebben de patiëntvertegenwoordigers de ervaring dat hetgeen wordt besproken erg medisch specialistisch inhoudelijk is. Voor patiëntvertegenwoordiger is het lastig om op de medisch specialistische inhoud inbreng te leveren. Dit wordt met name in de prioriteringsfase zo ervaren. Aangezien de inhoud te medisch specialistisch is om bij de achterban uit te vragen, voelt het soms alsof de patiëntvertegenwoordiger moet gokken wat de achterban zou willen prioriteren. Desalniettemin wordt inbreng leveren door patiëntvertegenwoordigers als steeds makkelijker ervaren naar mate het proces van modulair richtlijn ontwikkelen vordert.

Verder zien patiëntvertegenwoordigers verschillen in het leveren van inbreng bij modulair onderhoud ten opzichte van regulier onderhoud. Zo is het cluster traject korter waardoor patiëntvertegenwoordigers minder een groepsgevoel ervaren en hierdoor minder draagvlak voor het patiëntenperspectief ervaren. Ook vinden de patiëntvertegenwoordigers dat het tempo hoog is bij modulair onderhoud, waardoor ze het patiëntenperspectief lastiger kunnen inbrengen. Dit is ook terug te zien in hoeverre patiëntvertegenwoordigers zich gelijkwaardig betrokken voelen. Uit de focusgroep blijkt dat het grootste deel van de patiëntvertegenwoordigers het gevoel heeft dat zij niet/minder gelijkwaardig betrokken zijn bij modulair onderhoud ten opzichte van regulier onderhoud. Mede door het snellere beloop van modulair onderhoud, is het lastiger om goed contact te hebben en onderhouden met andere leden van het cluster. Patiëntvertegenwoordigers hebben het gevoel dat zij nog een plekje aan tafel moeten veroveren en vinden het daarom lastig om het patiëntenperspectief in te brengen.

Echter, als de patiëntvertegenwoordigers aspecten inbrengen, niet vanuit de medisch wetenschappelijke hoek, zijn de medisch specialisten wel respectvol en bereid om te luisteren. Het hangt af van de beroepsgroep in hoeverre zij daadwerkelijk open staan voor het patiëntperspectief.

### 3.2 Aanbevelingen

Aangezien patiëntvertegenwoordigers het lastig vinden om de mate van betrokkenheid voorafgaand aan de start van een cluster in te schatten:

- Onderzoek hoe patiëntenorganisaties/patiëntvertegenwoordigers beter geïnformeerd kunnen worden over de verschillende rollen (lid stuurgroep, lid expertisegroep, stakeholder) die zij binnen een cluster kunnen aannemen. Zie voor meer achtergrondinformatie over de verschillende rollen de [Richtlijntool: ontwikkelen vanuit het patiëntenperspectief](#).
- Blijf het voor de patiëntvertegenwoordigers mogelijk maken om van rol te wisselen als dit voor de patiëntenorganisatie beter passend is.

Aangezien het voor patiëntvertegenwoordigers lastig is om (op het juiste moment) het patiëntenperspectief in te brengen en zij het gevoel hebben niet/minder gelijkwaardig betrokken te zijn bij modulair onderhoud:

- Geef patiëntvertegenwoordigers bij de start van een cluster de mogelijkheid om aan de stuurgroep alvast in het algemeen toelichten wat het patiëntenperspectief is met betrekking tot een bepaald onderwerp.
- Bied patiëntvertegenwoordigers de mogelijkheid om met de voorzitter en adviseurs van het Kennisinstituut voorbesprekingen te houden.
- Geef patiëntvertegenwoordigers de tijd om een brede uitvraag bij de achterban te doen om, indien zij dit nodig achten, de inbreng te valideren.
- Geef patiëntvertegenwoordigers (nog meer) de ruimte om vragen te stellen, ook als dit de vergadering mogelijk vertraagt. Of bied patiëntvertegenwoordigers de mogelijkheid om hetgeen in de vergadering besproken gaat worden alvast voor te bespreken, zodat vragen vooraf beantwoord kunnen worden en patiëntvertegenwoordigers beter voorbereid zijn.
- Zorg ervoor dat patiëntvertegenwoordigers met een extra patiëntvertegenwoordiger aan tafel zitten, indien zij dit prettig vinden, en ondersteun hen bij het vooraf bespreken van de punten die tijdens de vergadering aan bod gaan komen. Als een extra patiëntvertegenwoordiger aan tafel zit, zorg er dan ook voor dat voor beide patiëntvertegenwoordigers vergoedingen beschikbaar zijn.
- Onderzoek of en hoe patiëntvertegenwoordigers enthousiast gemaakt kunnen worden om mee te werken aan (modulair) richtlijnontwikkeling en zoek naar mogelijkheden om hen te ondersteunen met de wetenschappelijke materie.

Aangezien patiëntvertegenwoordigers het lastig vinden om bij meerdere richtlijnen/clusters betrokken te zijn (met name als een patiëntenorganisatie de focus op een bepaalde doelgroep heeft en niet op een aandoening) en de samenstelling van de clusters niet altijd goed begrijpen:

- Betrek patiëntvertegenwoordigers/patiëntenorganisaties bij het samenstellen van clusters.
- Bied patiëntvertegenwoordigers/patiëntenorganisaties de mogelijkheid om meer procesbegeleiding te ontvangen.
- Bespreek vaker voorafgaand aan de vergadering met patiëntvertegenwoordigers wanneer aanwezigheid van een patiëntvertegenwoordiger noodzakelijk is en wanneer voor de patiëntvertegenwoordiger niet/minder relevante onderwerpen worden besproken.