

EEN RICHTLIJN IS MEER DAN WETENSCHAP ALLEEN

# Inbreng van patiënten verbetert richtlijn

Steeds vaker zorgt een patiëntvertegenwoordiger in een richtlijnwerkgroep ervoor dat de richtlijn beter wordt afgestemd op de behoeften van de patiënt. Patiëntenfederatie Nederland heeft praktische tips voor de inbreng van patiënten.

**O**f het nu gaat om een nieuwe richtlijn voor een gebroken heup, of om een herziening van een richtlijn voor constitutioneel eczeem, er zit steeds vaker een patiëntvertegenwoordiger in de richtlijnwerkgroep.<sup>1</sup> Patiëntenfederatie Nederland helpt en bemiddelt daarbij. Richtlijnen kunnen eigenlijk niet meer zonder de inbreng van patiënten. Een patiëntvertegenwoordiger zal knelpunten signaleren waar zorgverleners minder snel aan denken. Een voorbeeld: een chirurg meet de kwaliteit van een operatie in termen van bloedverlies, sterfte en complicaties, terwijl de patiënt vooral wil weten hoeveel pijn hij heeft na de operatie. Al die zaken zijn belangrijk bij een nieuwe richtlijn. Dankzij de inbreng van patiënten sluit de richtlijn beter aan bij hun wensen en behoeften. Hun inbreng is dus essentieel voor een richtlijn en als het goed georganiseerd is, levert het voor alle partijen veel op. Maar het gaat niet altijd vanzelf.

## Namens de patiënt

Soms is meteen duidelijk welke patiëntenorganisatie het beste een vertegenwoordiger kan aanleveren voor de richtlijnwerkgroep, maar soms is er geen

‘vanzelfsprekende’ patiëntenorganisatie. De Patiëntenfederatie koppelt per jaar zeker vijftig keer een patiëntenorganisatie aan een richtlijntraject. Richtlijnwerkgroepen kunnen voor advies terecht bij Patiëntenfederatie Nederland. Een patiëntvertegenwoordiger kan iemand zijn die zelf patiënt is (een ervaringsdeskundige), maar het kan ook een beleidsmedewerker zijn, die de betreffende aandoening niet heeft. Hij heeft in ieder geval een training gevolgd en spreekt namens de patiëntengroep. Als er geen patiëntenorganisatie is, kan de Patiëntenfederatie zelf deelnemen. Dat gebeurde bijvoorbeeld bij de richtlijn Proximale femurfracturen (gebroken heup). Een ander voorbeeld is de richtlijn Orofaryngeale dysfagie (slikstoornissen). Slikstoornissen kunnen voorkomen bij diverse aandoeningen, zoals spierziekten of hoofd-halskanker. Daardoor waren

maar liefst zeven patiëntenorganisaties betrokken bij het ontwikkelen van deze richtlijn. De Patiëntenfederatie nam de coördinatie op zich. Er is een achterbanraadpleging gedaan bij alle zeven organisaties en die liet zien dat een slikstoornis veel impact heeft op het dagelijks leven. De patiëntvertegenwoordiger heeft daarom een punt gemaakt van de psychosociale aandacht voor patiënten met een slikstoornis. Dat is verwerkt in de richtlijn. Verder bleek dat het slikken van medicijnen heel lastig kan zijn. Daarom zijn in de richtlijn specifieke aanbevelingen opgenomen voor het voorschrijven van medicatie.

## Achterban raadplegen

Soms wordt de patiëntvertegenwoordiger (te) laat bij de richtlijnontwikkeling betrokken. Er is dan geen ruimte meer voor een raadpleging van de achterban of voor het ontwikkelen van patiënteninformatie. Advies aan de wetenschappelijke verenigingen is om zo vroeg mogelijk afspraken te maken, al ver voor de start en het liefst bij de subsidieaanvraag voor de richtlijn.

De achterbanraadpleging is belangrijk omdat de patiëntvertegenwoordiger hierdoor beter een standpunt kan

## Maak zo vroeg mogelijk afspraken met de patiëntvertegenwoordiger

innemen dat is gebaseerd op ervaringen van een grote groep patiënten. Dat kan door een enquête onder de leden van de patiëntenorganisatie of door het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie te raadplegen. Het kan ook met een focusgroep van patiënten.

Een raadpleging van de achterban levert vaak verrassende inzichten op. Bij de richtlijn Facioscapulohumerale dystrofie (FSHD) was dat bijvoorbeeld zo. Patiënten met FSHD ondervinden regelmatig problemen op het gebied van communicatie, onder meer door de verminderde mimiek. Hierdoor kunnen signalen verkeerd worden opgevat. Uit de raadpleging bij de focusgroep bleek dat veel patiënten zich niet goed begrepen voelden door hun arts. Er staan nu concrete aanbevelingen in de richtlijn voor betere communicatie. Zoals: ‘Verifieer de boodschap en check de interpretatie van de patiënt (zie ik het goed dat u boos bent?)’.

Voor de richtlijn Proximale femurfracturen zijn interviews gehouden met mensen die zelf een gebroken heup hebben gehad. Hieruit bleek dat de operatie vaak prima ging, maar dat het traject daarna beter kon. Er was een groot verschil in het aanbod van fysiotherapie in de verschillende instellingen. In de richtlijn is nu, dankzij deze achterbanraadpleging, extra aandacht voor het natraject opgenomen.

### **Patiëntperspectief**

Richtlijnwerkgroepen weten soms niet



GETTY IMAGES

goed welke rol een patiëntvertegenwoordiger heeft. Zij kunnen hierover meer lezen in de onlinetool die door patiëntenorganisaties is ontwikkeld. Deze geeft een goed beeld geeft van wat er van patiëntendeelname verwacht kan worden (zie [toolkidz.patiëntenfederatie.nl](http://toolkidz.patiëntenfederatie.nl)). De patiëntvertegenwoordiger kan op verschillende niveaus deelnemen. Het kan gaan om deelname aan de richtlijnwerkgroep zelf, maar ook om een bijdrage in de commentaarfase. Het is bijvoorbeeld niet de rol van de patiëntvertegenwoordiger

om literatuur te verzamelen en te wegen. Wel kan een patiëntvertegenwoordiger goed aangeven welke knelpunten er bestaan in de zorg vanuit patiëntperspectief. Vanuit die knelpunten kunnen andere leden van de richtlijnwerkgroep kijken naar de stand van de wetenschap. Het wetenschappelijke bewijs is de basis van een richtlijn, maar een richtlijn is meer dan wetenschap alleen. Het gaat ook over de mening van ervaringsdeskundige patiënten en de expertise van zorgverleners. Daardoor blijft een richtlijn, ondanks de wetenschap, ook een gezamenlijke besluitvorming. De inbreng van de patiëntvertegenwoordiger is hierbij belangrijk.

Een voorbeeld is de richtlijn Cardiovasculair risicomangement. Vrouwen met HELLP-syndroom (*hemolysis elevated-liver-enzymes low-platelet-count syndrome*) of pre-eclampsie tijdens de zwangerschap hebben op latere leeftijd een verhoogd cardiovasculair risico. Als ze niet regelmatig worden gecontroleerd, kan een eerste hartinfarct of hersenbloeding zich tussen hun 50ste en 60ste aandienen. De HELLP Stichting wilde dat deze vrouwen eerder werden gecontroleerd, zodat ze preven-

---

## **WAT DOET PATIËNTENFEDERATIE NEDERLAND?**

- Patiëntenfederatie Nederland controleert elke richtlijn op patiëntinbreng, voor hij wordt opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland.
- Wetenschappelijke Verenigingen kunnen aankloppen bij de Patiëntenfederatie voor advies bij het organiseren van de patiëntinbreng bij een nieuwe of herziene richtlijn.
- Met de Federatie Medisch Specialististen zijn afspraken gemaakt over samenwerking bij medisch-specialistische richtlijnen. Soortgelijke afspraken worden nu ook gemaakt met het Nederlands Huisartsen Genootschap voor de NHG-Standaarden.

# Vaak blijft de samenwerking na het richtlijn-traject bestaan

tieve maatregelen kunnen treffen. Er bleek inderdaad genoeg wetenschappelijk bewijs voor te bestaan. De leeftijd voor controle voor deze vrouwen is nu in de richtlijn met tien jaar verlaagd naar 50 jaar, al had de stichting de grens liever nog lager gewild.

### **Blijvende samenwerking**

Het maken van een richtlijn is een intensief proces. Naderhand wordt de samenwerking tussen de wetenschappelijke verenigingen en de patiëntenorganisatie vaak voortgezet. Een mooi voorbeeld daarvan is de samenwerking tussen nefrologen en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) na en tijdens het ontwikkelen van de richtlijn Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet. Uit de raadpleging van de achterban bleek dat patiënten vaak niet wisten wat het in de praktijk betekent om een niertransplantatie te krijgen of om te worden gedialyseerd. Volgens de nieuwe richtlijn moet dat expliciet met patiënten worden besproken. De patiënt kan hierdoor beter afwegen of de behandeling past in zijn leven en of hij dat wil. De NVN heeft een website ontwikkeld die daarbij behulpzaam is. In de 'Nierwijzer' kunnen mensen via videofragmenten zien welke impact verschillende behandelingen hebben. Dit keuze-instrument is afgestemd op de consultkaarten die op initiatief van de nefrologen zijn gemaakt. Samen hebben NVN en NIV/NFN (Nederlandse Internisten Vereniging/ Nederlandse Federatie voor Nefrologie) de richtlijn en bijbehorende keuze-instrumenten onder de aandacht gebracht van

## PRAKTIJKPERIKEL

### **PROFESSIONELE DISTANTIE**

Ik zit in de auto, van het werk terug naar huis. Het was vandaag een hoop ellende op het werk. De man met concentratieproblemen, hoofdpijn en duizeligheid vraagt zich af of hij hersenschade opgelopen heeft tijdens mishandelingen vier weken geleden. Na het neurologische onderzoek kan ik hem geruststellen wat deze vraag betreft. Echter dan komen zijn tranen. De vrouw die meermalen verkracht is in het afgelopen jaar blijkt geen soa te hebben, ook is zij niet zwanger. Een andere vrouw, die vertelt dat zij als prostituee moest werken toen zij nog maar een kind was, vraagt of ze toch iets kan krijgen om te slapen. Zij moet binnenkort terug naar haar thuisland. De man die tijdens zijn boottocht over de Middellandse Zee vrienden heeft zien verdrinken heeft het moeilijk, hij wil graag verwezen worden naar een psycholoog. Er wordt mij gevraagd of we toch een ecg moeten laten maken bij de patiënt die hierom blijft vragen. Mijn collega heeft hem al uitvoerig onderzocht en is tot de conclusie gekomen dat de pijn op de borst myogeen van aard is, ontstaan na een schotwond door de ribbenkast. Het ecg zal hem niet helpen. Ik laat geen tranen tijdens het spreekuur, ik luister, huiver en ga aan het werk. Is dit nu de professionele distantie? Wanneer heb ik me dit nu eigenlijk aangeleerd, vraag ik me af? Want is het niet om te huilen? De radio in mijn auto staat hard, na een uur kom ik thuis en begin ik aan mijn vrije avond met de familie. Binnenkort is er vast wel weer een tv-programma of iets dergelijks waar bij mij de tranen de vrije loop krijgen. Ze worden afgedroogd en met goede moed kan ik weer aan het werk.

Heeft u ook een perikel?

Stuur uw verhaal naar [redactie@medischcontact.nl](mailto:redactie@medischcontact.nl)

patiënten en zorgverleners. Aan de bijdrage van een patiëntenvertegenwoordiger aan een richtlijn zijn ook financiële consequenties verbonden. Naast de uren en reiskosten van de patiëntvertegenwoordiger(s), kost ook het raadplegen van patiënten en het maken van patiënteninformatie geld. Richtlijnwerkgroepen kunnen subsidie aanvragen via de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) en via het programma Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch-specialistische Zorg (KIDZ) van de Patiëntenfederatie. Niet alleen de Nierpatiënten Vereniging Nederland, maar ook veel andere patiëntenorganisaties blijven intensief samenwerken met de wetenschappelijke

verenigingen na een richtlijntraject. Ze ontwikkelen samen voorlichtingsmateriaal dat gericht is op de patiënt. Of ze werken samen aan consultkaarten, indicatoren of vergelijkingshulpen. Zo kan een richtlijn een vliegwiel zijn voor meer patiëntgerichte zorg. ■

### **contact**

r.lammers@patientenfederatie.nl  
cc: [redactie@medischcontact.nl](mailto:redactie@medischcontact.nl)

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

### **web**

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).