

Afspraken patiëntbetrokkenheid bij medisch specialistische richtlijnen

Versie 1.0, 15 oktober 2015

Achtergrond

Patiëntbetrokkenheid bij richtlijnen krijgt de laatste jaren steeds meer vorm. In principe wordt bij iedere richtlijnontwikkeling vorm gegeven aan patiëntparticipatie. Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling zorgt ervoor dat richtlijnen beter aansluiten bij de wensen van de patiënt en de praktijk. Ook bevordert het de kwaliteit van de richtlijn en vergemakkelijkt het de implementatie.

Om een goede samenwerking verder te bevorderen, zijn door patiëntenfederatie NPCF en Federatie Medisch Specialististen (Federatie)/wetenschappelijke verenigingen (WV'en) afspraken voorbereid. Belangrijk uitgangspunt voor deze samenwerking is gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het bepalen van de mogelijkheden van patiëntenparticipatie en de wijze van het inbrengen van het patiëntperspectief in richtlijntrajecten. Goed overleg vormt hierbij de basis. De afspraken zijn ook van belang in het kader van het gezamenlijk aanbieden (tripartiete aanbieding) van richtlijnen aan het Register van het Zorginstituut.

Voor de volgende onderdelen zijn afspraken voorbereid over de samenwerking tussen de WV'en/Federatie en patiëntenorganisaties/NPCF:

1. Patiëntbetrokkenheid bij ontwikkeling/herziening van richtlijnen (nieuwe richtlijnen of grote herziening van een richtlijn)
2. Patiëntbetrokkenheid bij modulaire herziening
3. Prioritering/agendering van richtlijnen/modules

Deze afspraken zullen na accordering door zowel NPCF als Federatie in praktijk gebracht worden. De gezamenlijke afspraken worden verwerkt in documenten over richtlijnontwikkeling van de NPCF en Federatie. Zo worden ze verwerkt in het procedureboek en/of het document Medisch Specialistische richtlijnen 2.0, op het moment dat deze worden herzien. De afspraken worden na een jaar geëvalueerd (zie ook paragraaf 4).

1. Patiëntbetrokkenheid bij ontwikkeling/herziening van medisch specialistische richtlijnen

- Het is belangrijk om in een zo vroeg mogelijk stadium met elkaar af te stemmen over de gewenste patiëntenparticipatie bij de richtlijn. Dit betekent dat bij voorkeur bij het schrijven van de aanvraag voor financiering, maar tenminste direct na honorering van een aanvraag de eerste afstemming plaatsvindt tussen de WV en de patiëntenorganisaties en/of NPCF. De initiatiefnemende WV neemt contact op met eventueel relevante patiëntenorganisatie(s) en/of NPCF. Hier zijn verschillende situaties mogelijk:
- Als er over een onderwerp al goede contacten zijn met een patiëntenorganisatie, dan wordt de patiëntenorganisatie direct aangeschreven en wordt de NPCF geïnformeerd over dit contact (NPCF in cc opnemen: kwaliteit@npcf.nl).

- In andere gevallen wordt direct contact opgenomen met de NPCF om te overleggen over wie op welke wijze betrokken zal zijn bij de ontwikkeling van richtlijnen. Er kan contact opgenomen worden via kwaliteit@npcf.nl of gebeld worden naar 030-2970303.

De initiatiefnemende WV en de patiëntenorganisatie/NPCF bespreken op welke wijze de patiëntenparticipatie in het richtlijnentraject vorm kan krijgen en maken afspraken over de begroting en financiering van de patiëntenparticipatie (SKMS en/of SKPC). Ook wordt de planning van de knelpuntenanalyse (bijv. in de vorm van een invitational conference) en taakverdeling hierbij besproken, zodat de patiëntenorganisatie/NPCF tijdig kan starten met de voorbereidingen daarvan.

- ➔ Ten aanzien van medewerking van een patiëntenorganisatie/NPCF aan de richtlijn bespreken partijen samen hoe intensief de betrokkenheid van de patiëntenorganisatie zal zijn. Hierbij zijn er diverse opties:
 - Patiëntvertegenwoordiger(s) zijn lid van de richtlijnwerkgroep. Hierbij kan de patiëntvertegenwoordiger aan alle onderdelen van het richtlijnontwikkelproces deelnemen, maar er kan ook gezamenlijk worden gekozen voor een aantal onderdelen in het proces (bijvoorbeeld een aantal uitgangsvragen).
 - Patiëntvertegenwoordiger(s) zijn betrokken, maar zijn geen lid van de kernwerkgroep. De patiëntvertegenwoordigers leveren ten minste een bijdrage in de knelpunten- en commentaarfase. De patiëntvertegenwoordiger(s) kunnen wel tussentijds geconsulteerd worden waar wenselijk.
 - Patiëntvertegenwoordigers zijn niet actief betrokken.

Indien nodig ondersteunt de NPCF patiëntenorganisaties om goede participatie te realiseren.

- ➔ Voor al deze varianten is najaar 2015 een tool beschikbaar voor patiëntenparticipatie bij richtlijnen gericht op patiëntvertegenwoordigers en richtlijnontwikkelaars. Het is gewenst deze tool te gebruiken. Hier staan tips in hoe het patiëntperspectief meegenomen kan worden, ook als een patiëntvertegenwoordiger niet actief betrokken kan zijn.
- ➔ In de beginfase van de richtlijnontwikkeling wordt vaak een bijeenkomst voor de knelpuntenanalyse (invitational conference) gepland. Hier zijn de relevante patiëntenorganisaties en/of de NPCF waar mogelijk bij aanwezig. Na de knelpuntenanalyse kan de mate van participatie van patiënten meer of minder nodig worden geacht. De procesbegeleider legt dit voor aan de patiëntenorganisatie en/of NPCF en initiatiefnemende WV. Ook over eventuele extra kosten die hiermee gepaard gaan, moeten afspraken worden gemaakt.
- ➔ Bij eventuele problemen t.a.v. patiëntenparticipatie wordt zoveel mogelijk een oplossing door de werkgroep gezocht. De procesbegeleider informeert indien nodig de initiatiefnemende WV. Als er meer ondersteuning gewenst is om tot een goede oplossing te komen, kan dit worden gevraagd aan de Federatie (raadkwaliteit@demedischspecialist.nl) of de NPCF (kwaliteit@npcf.nl).
- ➔ Eén keer per maand is er een richtlijnenoverleg tussen een beleidsadviseur Kwaliteit van de Federatie en de NPCF. In dit overleg wordt de samenwerking op hoofdlijnen besproken, worden eventuele vernieuwende trajecten gevolgd en worden problemen in de lopende richtlijntrajecten besproken.
- ➔ Ook ten aanzien van aanvullende producten bij richtlijnen, zoals indicatoren, patiënteninformatie en keuzehulpen is goede afstemming noodzakelijk. Gezamenlijk optrekken hierin is belangrijk en de verwachting is dat dit de implementatie van de richtlijn bevordert. De

Federatie/WV'en patiëntenorganisaties/NPCF kunnen elkaar hierin versterken. Belangrijk bij patiënteninformatie en keuzehulpen is ook om de relatie met de richtlijn te borgen, om daarmee de actualiteit en juistheid van de informatie te bewaken. Dit vereist dat bij de ontwikkeling van de informatie personen met medisch inhoudelijke kennis en een patiëntvertegenwoordiger betrokken zijn. Daarom is het gewenst dat patiënteninformatie en keuzehulpen goed afgestemd wordt met de richtlijnwerkgroep.

- Alle bij een richtlijn betrokken partijen, dus ook de patiëntenorganisaties/NPCF, spannen zich in om richtlijnontwikkeling een continu PDCA-proces te laten zijn. Dat betekent het bevorderen van de implementatie en indien nodig het signaleren van noodzakelijke aanpassingen van de richtlijn bij de initiatiefnemende WV. De richtlijn wordt hiermee geëvalueerd.

2. Patiëntbetrokkenheid bij modulaire herziening

Onderhoud van richtlijnen is een grote uitdaging. Efficiëntere aanpak van onderhoud van medisch specialistische richtlijnen wordt mogelijk door modulaire opbouw van richtlijnen en digitale publicatie in de richtlijndatabase. Alleen niet-actuele modules worden geprioriteerd voor onderhoud en herzien. Modulaire herziening moet de komende tijd steeds meer vorm krijgen. Ook hier zullen Federatie/WV'en en patiëntenorganisaties/NPCF zoveel mogelijk samen optrekken en afstemmen om een goede manier van patiëntbetrokkenheid bij modulaire herziening voor de toekomst te realiseren.

- Voor grote multidisciplinaire onderwerpen die snel veranderen, is het advies de richtlijnwerkgroep in stand te houden. Bij deze onderwerpen zijn vaak patiëntenorganisaties betrokken in de werkgroep. De werkgroep bepaalt de actualiteit van de modules en prioritering voor onderhoud. Zij voert ook het onderhoud uit. Op deze manier is de patiëntenparticipatie bij modulaire herziening geborgd.
- Bij richtlijnen waar geen werkgroep in stand wordt gehouden, wordt de beoordeling van de actualiteit en prioritering gedaan door de regiehouder WV. Bij iedere module worden de betrokken WV'en (inclusief de regiehouder) en andere partijen (waaronder patiëntenorganisatie/NPCF) vermeld. Minimaal 1 keer per 5 jaar wordt voor onderwerpen opnieuw een brede knelpuntenanalyse met betrokkenheid van de stakeholders uitgevoerd.
- Indien modules uit een richtlijn onderhouden worden, dan wordt contact opgenomen met de patiëntenorganisaties en/of NPCF, zoals de afspraken bij een nieuwe richtlijn/grote herziening (zie onderdeel 1).
- Veranderde inzichten bijvoorbeeld ten aanzien van patiëntenvoorkeuren kunnen patiëntenorganisaties/NPCF bij de regiehouder van de richtlijn aangeven. Dit is één van de factoren die veroudering van modules kan veroorzaken en weegt mee in de prioritering door de regiehouder WV.

3. Prioritering/agendering van richtlijnen/modules

Om patiëntbetrokkenheid bij medisch specialistische richtlijnen optimaal te organiseren, is het van belang dat de Federatie/WV'en en de NPCF/patiëntenorganisaties gezamenlijke afspraken maken rondom prioritering en agendasetting. Op verschillende niveaus vindt prioritering en agendasetting plaats voor richtlijnontwikkeling. Namelijk:

- Landelijk niveau
- Raad Kwaliteit: Centraal Budget SKMS
- Individuele WV'en en patiëntenorganisaties

Landelijk niveau:

Landelijk wordt in het bestuurlijk overleg rondom het hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg (HLA-MSZ) de Kwaliteits- en Doelmatigheidsagenda vastgesteld (K&D agenda). Zowel de Federatie als de NPCF zijn in dit overleg vertegenwoordigd.

- ➔ Agendasetting op landelijk niveau zal leidend zijn. Indien een patiëntenorganisatie ontbreekt of niet betrokken kan zijn, zal de NPCF prioriteit geven aan betrokkenheid bij onderwerpen die op de landelijke agenda staan.

Raad Kwaliteit (onderwerpen en thema's Centraal Budget, SKMS):

Agendasetting en prioritering van richtlijnonderwerpen vindt ook plaats binnen de Raad Kwaliteit van de Federatie. Jaarlijks wordt een kader benoemd voor een gezamenlijke agenda van de Raad Kwaliteit. Binnen dit kader kunnen richtlijnen of andere kwaliteitsinstrumenten ontwikkeld worden. Daartoe worden projectvoorstellen ingediend voor de Kwaliteitsgelden van het Centraal Budget SKMS. Indien het budget ontoereikend is voor honorering van alle projecten, vindt prioritering plaats.

- ➔ De NPCF zal in een vroeg stadium betrokken worden bij het opstellen van de gezamenlijke agenda. Afstemming vindt plaats in de reguliere overleggen tussen NPCF en Federatie. De NPCF stemt af met de patiëntenorganisaties.

Individuele WV'en en patiëntenorganisaties:

Eén of meerdere WV'en kunnen ook, op eigen initiatief, met de ontwikkeling of herziening van richtlijnen starten. Deze zijn dan geprioriteerd door individuele WV'en en vaak gefinancierd via het gealloceerde budget van de SKMS. De prioritering en agendering van richtlijnen/modules is een proces dat door meerdere factoren beïnvloed wordt, zoals de verwachte mate van verandering van de aanbevelingen, de impact op de kwaliteit van zorg, de impact op de kosten, de patiëntveiligheid, de omvang van de patiëntenpopulatie en de ernst van de aandoening.

- ➔ Voor het bereiken van optimale patiëntenparticipatie bij deze richtlijntrajecten dienen de patiëntenorganisaties en/of de NPCF ten minste geïnformeerd te worden over de geprioriteerde richtlijnonderwerpen. Het is gewenst patiëntenorganisaties te vragen welke richtlijnen vanuit patiëntperspectief geprioriteerd zouden moeten worden om te starten/herzien.
- ➔ Ook een patiëntenorganisatie kan het initiatief nemen een onderwerp voor richtlijnontwikkeling aan te dragen. In dat geval neemt zij contact op met de WV('en) die het meest direct betrokken is (beoogd regiehouder). De NPCF wordt hiervan op de hoogte gesteld. Met de WV dient besproken te worden in welke mate het richtlijnonderwerp prioriteit kan krijgen. Dit hangt o.a. af van de beschikbare middelen.

Evaluatie

Na een jaar zal een evaluatie plaatsvinden en zullen deze afspraken aangepast worden indien nodig geacht op basis van de ervaring verkregen in de praktijk.

Er zal dan gekeken worden naar:

- Totaal aantal richtlijnen waarbij wel/geen afstemming is geweest met de NPCF.
- Mate patiëntenparticipatie per richtlijntraject (actief vs niet-actief).
- Evalueren van capaciteit NPCF en patiëntenorganisaties in relatie tot gewenste participatie in richtlijntrajecten.
- Soorten vragen die WV'en/richtlijnondersteuners hebben.
- Soorten vragen die patiëntenorganisaties hebben.
- Nagaan of afspraken realistisch en haalbaar zijn of aanscherping behoeven. Bij de evaluatie zal extra aandacht zijn voor het concretiseren van de afspraken en het onderdeel 'patiënteninformatie' bij richtlijnen.