

Patiënteninformatie

op basis van

richtlijnen

Van Tilburg Communicatie
De Klijne Advies

In opdracht van NPCF / Regieraad Kwaliteit van Zorg

Januari 2012

Inleiding

In opdracht van de Regieraad Kwaliteit van Zorg heeft de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) in 2011 een methode ontwikkeld om patiënteninformatie te baseren op multidisciplinaire richtlijnen. De methode bestaat uit een stramien en autorisatieprocedure. Het patiëntenperspectief staat hierin centraal. De methode wordt gedragen door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Orde van Medisch Specialisten.

Patiëntenorganisaties of –vertegenwoordigingen kunnen de methode gebruiken om onderwerpen te agenderen die in de richtlijn vanuit patiëntenperspectief aan bod dienen te komen of bij het ontwikkelen van een patiëntenversie van de richtlijn. We hopen met deze notitie het patiëntenperspectief bij de ontwikkeling van richtlijnen en daarvan afgeleide producten te versterken.

Inhoud

Richtlijnen en patiëntenversies	3
Stramien basisinformatie	3
Patiëntenperspectief	4
Autorisatieprocedure	5
Websites	6

Richtlijnen en patiëntenversies

De afgelopen jaren zijn voor steeds meer aandoeningen (multidisciplinaire) richtlijnen opgesteld voor diagnose en behandeling. Actuele wetenschappelijke literatuur van verschillende behandelgebieden wordt verzameld, bediscussieerd en vastgelegd in richtlijnen. Behandelaren hebben in dit traject het voortouw. Uiteraard is patiënteninbreng hierbij onmisbaar. Dat is ook het uitgangspunt van het Ministerie van VWS, de Regieraad Kwaliteit van Zorg en het Kwaliteitsinstituut (i.o.).

Voor zorggebruikers is een richtlijn vooral een hulpmiddel bij het nemen van beslissingen over de behandeling en het maken van keuzen in de behandeling en het zorgaanbod. Tijdens het ontwikkeltraject van een richtlijn is het belangrijk om niet alleen de richtlijn zelf op te stellen, maar om ook afgeleide producten voor patiënten, cliënten en hun naasten te ontwikkelen. Voorbeelden zijn patiëntenversies van de richtlijn, zorgstandaarden, keuzeondersteunend voorlichting- en educatiemateriaal (zoals 'decision aids') en andere producten om zelfmanagement te bevorderen.

Stramien basisinformatie

Voor richtlijnen waarbij nog geen patiëntenversies voor zorggebruikers zijn ontwikkeld, heeft de NPCF in 2011 een 'Stramien basisinformatie' ontwikkeld (zie kader). Hierin staan de onderwerpen die minimaal in een patiëntenversie van een (multidisciplinaire) richtlijn aan de orde dienen te komen. Dit stramien is gebaseerd op formats van patiëntenorganisaties, de patiëntenbrieven van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), en informatie over patiëntenversies van richtlijnen van CBO (Het CBO heeft bij veel richtlijnen de coördinatie op zich genomen; het instituut is nu een onderdeel van TNO).

Daarnaast is het stramien gebaseerd op de classificatie van de Wereld Gezondheidsorganisatie over menselijk functioneren (ICF, WHO; een Nederlandse vertaling staat op www.rivm.nl). Deze classificatie ontrafelt de verschillende aspecten die te maken hebben met menselijk functioneren en gezondheid. Centraal staan de begrippen stoornis, beperking en handicap. *Stoornis* verwijst naar de aandoening zelf en gaat over wat er niet meer goed functioneert. Het is het perspectief van diagnose en behandeling. *Beperking* gaat over de gevolgen van de stoornis bij dagelijkse handelingen. Iemand die een arm niet meer goed kan bewegen, kan bijvoorbeeld beperkingen ondervinden bij zelfredzaamheid of bij autorijden. Stoornissen en beperkingen kunnen ook invloed hebben op bijvoorbeeld werk of andere aspecten van maatschappelijk functioneren. Er is sprake van een *handicap* als de stoornis en/of beperkingen een nadelige invloed hebben op het maatschappelijk functioneren. In het stramien is niet alleen aandacht voor stoornis, maar ook voor beperking en handicap.

Stramien basisinformatie

Stoornis, aandoening

- Wat is de aandoening?
 - Wat zijn de klachten?
 - Hoe wordt de diagnose gesteld? Door wie?Uitleg over de aandoening en over hoe het lichaam normaal gesproken werkt.
Een verwijzing naar de zelftest (indien beschikbaar)
- Hoe vaak komt de aandoening voor?
- Hoe is het verloop?

Zelfmanagement, wat kan ik zelf doen?

- Wat kan ik zelf doen om de klachten te verminderen?
- Wat kan ik zelf om de klachten of verergering daarvan te voorkomen?
Een verwijzing opnemen naar instrumenten die zelfmanagement ondersteunen (indien beschikbaar), bijvoorbeeld een klachtendagboek of medicijnapp.

Behandeling

- Hoe is de behandeling?
 - Welke behandelingen zijn er mogelijk? (behandelalternatieven)
 - Wat is het te verwachten resultaat?
 - Wat zijn mogelijke risico's en complicaties?
 - Door wie wordt de behandeling uitgevoerd (huisarts, specialist, paramedici)
Een verwijzing opnemen naar een keuzehulp over verschillende behandelingen (indien beschikbaar)
- Welke onderzoeken worden gedaan om het effect van de behandeling vast te stellen?
- Hoe is de werkwijze als de klachten niet overgaan?
- Welke medische controles zijn nodig? Bij wie (specialist, gespecialiseerde verpleegkundige, huisarts)? Hoe vaak?
- Bij welke klachten moet een patiënt (onmiddellijk) contact opnemen met de arts? (signaleringsinformatie)

Beperking en handicap

- Wat betekenen de klachten en eventuele beperkingen in het dagelijks leven?
Wat zijn de gevolgen in wonen, werk, inkomen, sociale relaties, partnerschap, seksualiteit, vrije tijd enz. (sociaal leven en maatschappelijke participatie)?
- Waar kan ik steun vinden bij het verwerken van alle veranderingen?
Een verwijzing opnemen naar sites patiëntenorganisaties en andere landelijke (onafhankelijke) organisaties die voorlichting geven of hulp en steun bieden.

Patiëntenperspectief

In het basisstramien is op een aantal manieren aandacht voor het patiëntenperspectief (zie kader op de volgende bladzijde). Bijvoorbeeld bij de samenstelling van de tekst. Dé patiënt bestaat niet. De behoefte aan informatie zal ook van patiënt tot patiënt verschillen. Indien de patiëntenversie op een website wordt opgenomen, kan de informatie gesplitst worden in basisinformatie en verdiepende informatie. Bij aandoeningen waar dat relevant is, wordt aangeraden om verwijzingen op te nemen naar zelftesten, instrumenten voor zelfmanagement en de patiëntenorganisaties. Een ander belangrijk aspect van informatie die aansluit bij patiënten is de opzet van de tekst. Indien beschikbaar, kan de tekst voorzien worden van illustraties (over een gewricht, longen, hart). De schrijfstijl wordt afgestemd op de grootste gemene deler (MBO-niveau). Voor laaggeletterden is het belangrijk om vooral te werken met beeldmateriaal en pictogrammen in plaats van geschreven tekst. Voor de meeste aandoeningen dient dit beeldmateriaal nog ontwikkeld te worden.

Het patiëntenperspectief komt op meer manieren aanbod. Zo is het stramien opgebouwd volgens de driedeling *stoornis, beperking en handicap* (zie vorige paragraaf). Patiënten met een (chronische) aandoening kunnen behoefte hebben aan informatie op alle drie de niveaus, oftewel: over 'leren leven met'. Deze kennis is bij uitstek het werkterrein van patiëntenorganisaties. Daarom is het van belang om een patiëntenversie op te stellen in samenwerking met de betreffende patiëntenorganisatie (zie de volgende paragraaf over autorisatieprocedure) en in de patiëntenversie daarnaar te verwijzen.

Bij vrijwel alle chronische aandoeningen zijn meerdere disciplines bij de behandeling betrokken. Richtlijnen zijn dan ook bij voorkeur multidisciplinair. Dat geldt ook voor patiëntenversies. Patiënten hoeven zo maar op één plaats naar de informatie te zoeken. Daarnaast is de informatie eenduidig. Een deel van de mensen met een chronische aandoening is graag zelf actief betrokken bij de behandeling en behandelkeuzes. In de patiëntenversie dient dan ook duidelijke, concrete informatie opgenomen te worden over behandelkeuzes (indien beschikbaar). Ook dient concreet aanbod te komen wat iemand zelf kan doen aan de klachten, wanneer het (weer) raadzaam is om contact op te nemen met een arts. Een patiënt heeft deze informatie ook nodig om gelijkwaardige partner in de behandeling te kunnen zijn.

Uitwerking patiëntenperspectief

- aandacht voor stoornis, beperking en handicap (ICF, WHO)
- aandacht voor zelfmanagement
- multidisciplinaire benadering
- aansluiten bij verschillen in informatiebehoefte
- keuze-ondersteunende informatie
- gelijkwaardige rol patiënt
- begrijpelijke taal en verhelderende illustraties

Autorisatieprocedure

Het verdient aanbeveling om gelijktijdig met het ontwikkelen van de richtlijn minimaal een patiëntenversie te ontwikkelen. Deze werkwijze is nu gebruikelijk. Het is ook het advies van de Regieraad Kwaliteit van zorg. Hoe kan een patiëntenversie worden samengesteld wanneer het richtlijntraject is afgesloten? Daarvoor is onderstaande autorisatieprocedure ontwikkeld. In deze procedure worden de sleutelfiguren van het richtlijntraject én de patiëntenorganisatie geraadpleegd. Zo wordt gewaarborgd dat de belangrijkste informatie uit de richtlijn in de patiëntenversie komt. De procedure is er ook om te voorkomen dat discussies over de inhoud van de richtlijn herhaald worden. De autorisatieprocedure bestaat uit 8 stappen. De minimale doorlooptijd is 20 weken (zie onderstaande tabel)). In het hele project en bij het schrijven van de teksten is nauw samengewerkt met het Nederlands Huisartsen Genootschap. Bij het schrijven kunnen ook andere medici geraadpleegd worden.

Autorisatieprocedure		
stap	doorlooptijd	omschrijving
1	week 1 – 6	Samenstelling van het deskundigenpanel, bestaande uit stakeholders rondom de betreffende aandoening (voorzitter richtlijncommissie (met mandaat van de wetenschappelijke vereniging(en)), vertegenwoordiger patiëntenvereniging, vertegenwoordiger medische beroepsverenigingen, vertegenwoordiger kennisinstituut / gezondheidsfonds).
2	week 7 - 8	Eerste uitwerking stramien -inventariseren welke betrouwbaar voorlichtingsmateriaal al over de aandoening aanwezig is, bijvoorbeeld bij pgo's, fondsen en op onafhankelijke sites; -het deskundigenpanel vragen om aanvullingen op dit overzicht -op basis van het verzamelde materiaal 'Stramien basisinformatie patiëntenperspectief' in steekwoorden uitwerken.
	week 9	Go – no go moment Op basis van stap 2 wordt in overleg met het deskundigenpanel vastgesteld of het haalbaar is om een op de richtlijnen gebaseerde tekst uit te werken. Als het besluit positief is, volgen de stappen 3 t/m 7. Als het besluit negatief is, stopt hier de procedure en wordt in het eindrapport een advies opgenomen over wat er nodig is om wel tot op richtlijnen gebaseerde informatie te komen.
3	week 10 – 12	Concepttekst schrijven, in samenwerking met de NHG. De concepttekst wordt in week 7 (één week voor het overleg) gemaïld aan het deskundigenpanel

4	week 13 – 15	Concepttekst met deskundigenpanel bespreken. Dit gebeurt in een overleg. De reacties worden in overleg met NHG verwerkt.
5	week 16 – 17	Bepaalde pretest, de herziene tekst (van stap 4) laten lezen door een pretestpanel. Dit gebeurt in samenwerking met de patiëntenorganisatie uit het deskundigenpanel.
6	week 18	Reacties van de pretest verwerken, in overleg met NHG.
7	week 19	Accordering van de herziene tekst door het deskundigenpanel.
8	week 20	De tekst wordt definitief vastgesteld. Daarna wordt de tekst beschikbaar gesteld aan de betrokken partijen. Deze zijn vrij om de tekst (ongewijzigd) via hun kanalen te verspreiden.

Websites

Voor meer informatie over de ontwikkeling van patiënteninformatie op basis van multidisciplinaire richtlijnen verwijzen we naar de websites van de initiatiefnemers van het project.

www.regieraad.nl

De Regieraad Kwaliteit van Zorg heeft de taak om kwalitatief goede zorg te stimuleren. De raad wil dit bereiken door meer structuur en sturing te geven aan het ontwikkelen en implementeren van richtlijnen voor zorgverlening met specifiek aandacht voor cliënt/patiëntperspectief, veiligheid en doelmatigheid. Op www.regieraad.nl is een actueel overzicht van (multidisciplinaire) richtlijnen geplaatst.

www.npcf.nl

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (www.npcf.nl) heeft in opdracht van de Regieraad Kwaliteit van Zorg de bovenstaande methode om patiënteninformatie te baseren op multidisciplinaire richtlijnen ontwikkeld. In 2011 is patiënteninformatie over diagnose en behandeling gebaseerd op multidisciplinaire richtlijnen opgesteld voor de aandoening Lage Rugpijn. Deze informatie is geplaatst op de publiekssite www.kiesbeter.nl. (zie <http://www.kiesbeter.nl/medische-informatie/richtlijnen/lage-rugpijn/>). De rapportage over werkwijze en evaluatie van de pilot over Lage Rugpijn is terug te vinden op www.regieraad.nl.

In 2012 wordt gewerkt aan patiënteninformatie over Darmkanker en Astma. Meer weten? Neem contact op met Jan-Willem Mulder bij de NPCF (jwmulder@npcf.nl, 030 297 03 03) of met Heleen van Tilburg of Hermien de Klijne. Met andere vragen over patiëntenvoorlichting kunt u ook contact opnemen met Hermien of Heleen.

Van Tilburg Communicatie, www.woordendiespreken.nl, info@woordendiespreken.nl, 06-17080006
De Klijne Advies, www.hermiendeklijne.nl, advies@hermiendeklijne.nl, 06-44592525.