

Patiënten gelijkwaardiger aan het woord

Meenemen van patiënten- perspectieven in kwaliteitsstandaarden

28 juni 2021

Dr. Reinie Gerrits
Dr. Dana van Son

Drs. Wouter van
Straaten
Dr. Lieke Boonen

EQUALIS
strategy & modeling



In opdracht van het Zorginstituut Nederland (hierna: het Zorginstituut) heeft Equalis de afgelopen maanden onderzoek gedaan naar hoe patiëntenperspectieven zijn meegenomen bij het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden.

Het Zorginstituut wil bij de totstandkoming van kwaliteitsstandaarden benadrukken dat patiëntenperspectieven meegenomen moeten worden. Deze perspectieven kunnen op verschillende manieren opgehaald en ingebracht worden tijdens de ontwikkeling van deze standaarden. Door dit inzicht hebben beleidsmakers (van het Zorginstituut) en ontwikkelaars nog meer tools in handen om het verzamelen en inbrengen van patiëntenperspectieven in andere standaarden te evalueren en mogelijk te verbeteren.

Het onderzoek geeft inzicht in hoe patiënten, patiëntvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen zijn betrokkenen bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden en hoe zij dit ervaren hebben. We hebben hiervoor een diverse selectie van standaarden uit meerdere sectoren gebruikt. Daarbij is gekeken naar de ervaringen met zowel het inbrengen als ophalen van patiëntenperspectieven.

In het kader van het onderzoek, dat liep van januari 2021 tot juli 2021, hebben we 26 kwaliteitsstandaarden uit verschillende sectoren bestudeerd. Daarbij hebben we zowel zorgstandaarden, richtlijnen en zorgmodules meegenomen die zijn aangeboden aan het register van het Zorginstituut.

We hebben de inbreng van patiënten in kaart gebracht door een documentanalyse van de 26 kwaliteitsstandaarden, korte interviews met de patiëntvertegenwoordigers die betrokken waren bij de ontwikkeling, en verdiepende interviews met meerdere betrokkenen van een selectie van 5 kwaliteitsstandaarden.

We zijn veel dank verschuldigd aan alle personen die hebben deelgenomen aan dit onderzoek.

Het onderzoek is ondersteund door een klankbordgroep bestaande uit patiëntvertegenwoordigers van de Patiëntenfederatie Nederland, patiëntenorganisaties Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting Family and Patient Centered Care (FCIC) / IC Connect en de Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties (VSOP).

Inhoud van deze rapportage

De bevindingen zijn visueel beschreven in de samenvatting aan het begin van deze rapportage. Voor meer diepgang kunt u op de samenvatting doorklikken naar het betreffende onderdeel in de rapportage zelf.

Auteurs van Equalis

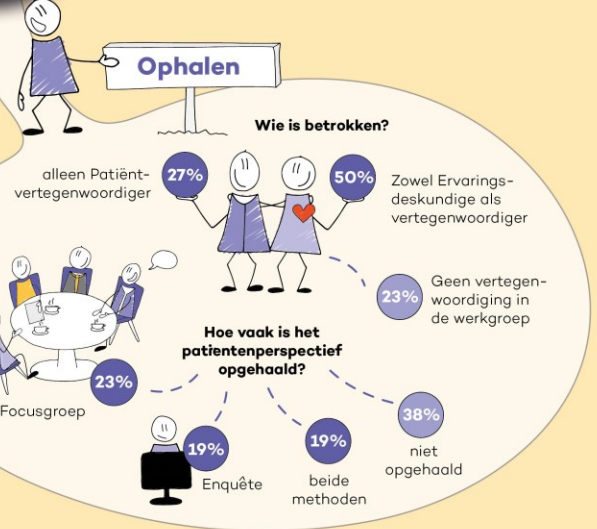
Reinie Gerrits
Dana van Son
Wouter van Straaten
Lieke Boonen

Visualisatie van de resultaten door Leonie Haas (De Merckarchitect)





Ophalen en inbrengen van patiëntenperspectieven in kwaliteitsstandaarden



Onderzoeksoptzet

26 standaarden zijn onderzocht om in kaart te brengen hoe patiëntenperspectieven in de praktijk worden meegenomen bij de totstandkoming van kwaliteitsstandaarden

- DOCUMENTENANALYSE**
26 standaarden
- VALIDATIEINTERVIEWS**
25 standaarden
- VERDIEPENDE INTERVIEWS**
19 vertegenwoordigers, 5 standaarden

Standaarden zijn afkomstig uit verschillende sectoren en betreffen zowel zorgstandaarden en richtlijnen als generieke modules.



Ophaal-informatie

Inbrengen¹

niveau van inbreng	# standaarden per niveau	% tevredenheid met inbreng
ZELFBEHEER	3	100%
MEEBESLISSEN	3	100%
COPRODUCEREN	4	100%
RAADPLEGEN	10	70%
ADVISEREN	2	30%
GEEN BIJDRAGE	3	n.v.

¹ Op basis van de 25 validatieinterviews

Inbreng-informatie

Inbreng patiëntenperspectieven bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden

Doel en onderzoeksopzet

De ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard doorloopt drie fases: de voorbereidings-, ontwikkel- en de afrondingsfase. Zorgaanbieders, zorgverzekeraars en organisaties van patiënten (cliënten) zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het ontwikkelen van deze standaarden. Patiëntenorganisaties zorgen ervoor dat, met patiëntvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen, patiëntenperspectieven worden ingebracht. Dit is formeel geborgd in het toetsingskader van het Zorginstituut. Met dit onderzoek willen we inzicht krijgen in hoeverre patiëntenperspectieven in de praktijk worden ingebracht en opgehaald. Dit hebben we onderzocht bij 26 standaarden op basis van een documentanalyse, validatie interviews en 19 verdiepende interviews (bij vijf* van de 26 standaarden).

Wanneer zijn patiëntvertegenwoordigers betrokken?

Bij het vaststellen van het onderwerp, het doel en de doelgroep zijn meestal geen ervaringsdeskundigen of patiëntvertegenwoordigers betrokken. Wel zien we dat bij bijna alle kwaliteitsstandaarden patiëntvertegenwoordigers en/of ervaringsdeskundigen deelnemen in de werkgroep. In de ontwikkelingsfase zijn patiëntvertegenwoordigers voornamelijk betrokken bij de knelpuntenanalyse en het formuleren van de uitgangsvragen. Bij het opstellen en het toetsen van de kwaliteitsstandaard hebben patiëntvertegenwoordigers zelden een actieve rol. In de afronding is de patiëntinbreng meestal geborgd in een consultatieronde. In minder dan de helft van de kwaliteitsstandaarden zijn patiëntvertegenwoordigers bij de evaluatie en implementatiefase betrokken.

Wie is betrokken

Bij 50% waren zowel patiëntvertegenwoordigers als ervaringsdeskundigen betrokken in de werkgroep. Bij 27% waren alleen patiëntvertegenwoordigers betrokken. Bij 23% waren geen vertegenwoordigers of ervaringsdeskundigen onderdeel van de werkgroep.

Daarbij zien we dat bij 62% van de onderzochte standaarden ook patiëntenperspectieven zijn opgehaald. Dit gebeurde voornamelijk op basis van enquêtes (19%), focusgroepen (23%) of beide (19%).

Tevredenheid en niveau van inbreng

De meeste geïnterviewde patiëntvertegenwoordigers vonden het ontwikkelproces, en de manier waarop zij betrokken werden, prettig. Ook waren zij tevreden over het perspectief dat uiteindelijk in de standaard terecht is gekomen. De meeste inbreng vond, volgens betrokkenen, plaats op het niveau van raadplegen en co-produceren. Drie standaarden zijn in beheer van de patiëntenorganisaties zelf ontwikkeld.

*De 5 verdiepende standaarden zijn: Integrale geboortezorg standaard; Zorgstandaard Dementie; Diabetes, zorg voor jongeren; GGZ Richtlijn Stoornissen in het gebruik van cannabis, cocaïne, amfetamine, ecstasy, GHB en benzodiazepines; Mondzorg voor ouderen – wortelcariës

Ervaringen met het inbrengen en ophalen van patiëntenperspectieven



Ophalen patiëntenperspectieven wordt soms niet nodig geacht door vertegenwoordigers en/of ontwikkelaars



Methoden van ophalen zijn vaak focusgroepen of enquêtes



Positie patiënten in ontwikkelproces door de jaren heen verbeterd



Ervaringsdeskundige krachtig in discussie door inbreng eigen ervaringen



Gelijkwaardige inbreng afhankelijk van verhouding met zorgverleners



Multidisciplinariteit zorgstandaard geeft meer kans op verbinding



Actieve werkgroepvoorzitters ondersteunen inbreng



Ophalen voornamelijk uitgevoerd op één moment in proces



Ophalen lastig bij brede patiëntengroepen zonder organisatie



Financiële middelen voor ophalen van perspectieven soms niet toereikend



Pogingen tot ophalen niet altijd succesvol

Geldt over hele proces



Niveau van inbreng afstemmen is gewenst



Wetenschap kan inbreng patiëntenperspectieven hinderen



Inbreng sneuvelt vaak tijdens de implementatie



Betrokkenheid bij initiatie standaard is essentieel



Deskundigheid en opleiding vertegenwoordiger nodig voor deelname aan discussies



Extra aandacht nodig

Ervaringen met het inbrengen en ophalen van patiëntenperspectieven

Duiding ervaringen bij inbrengen van patiëntenperspectieven

In de interviews is gevraagd naar de ervaringen met het inbrengen en ophalen van patiëntenperspectieven. Wanneer er geen toegewezen organisatie bestaat, of wanneer de organisatie klein is, weinig ervaring heeft en bestaat uit vrijwilligers wordt zowel inbrengen als ophalen als lastiger ervaren dan wanneer het een grote of ervaren patiëntenorganisatie betreft. Wel zien we dat veel ervaringen breed gedragen worden. We geven een overzicht van de belangrijkste ervaringen m.b.t. het inbrengen en ophalen van patiëntenperspectieven.

Inbrengen

Gelijkwaardige inbreng is afhankelijk van de verhouding tussen zorgverleners en patiënten in de werkgroep. Door **actieve aandacht van voorzitters** van de werkgroep krijgen patiënten de ruimte om inbreng te geven en wordt deze inbreng ook opgenomen in de standaard. Daarnaast geven patiëntvertegenwoordigers aan dat het **opleiden** van patiëntvertegenwoordigers en het **uitleggen** van technische of medische termen in de bijeenkomsten **door voorzitters of zorgverleners noodzakelijk** is voor het geven van een goede inbreng.

Wanneer patiënten al betrokken zijn bij de **initiatie** van de standaard, ervaren zij een grotere kans om gedurende het proces inbreng te hebben. Een **brede uitvraag onder de achterban** van een patiëntenorganisatie of de algehele patiëntenpopulatie maakt het makkelijker voor betrokkenen om inbreng te geven. Gebrek aan **wetenschappelijk bewijs** van perspectieven van patiënten wordt echter wel vaak als argument gebruikt om de patiëntinbreng niet te includeren. Daartegenover staat dat **ervaringsdeskundigen** bijdragen door te kunnen spreken vanuit eigen ervaring. Dat wordt als positief ervaren.

Bij een **multidisciplinaire kwaliteitsstandaard geven betrokkenen aan** makkelijker inbreng te kunnen geven. Deelnemers zijn daarnaast van mening dat er **zichtbaar verbetering** plaatsvindt van waardering van patiëntinbreng de afgelopen jaren. Ze ervaren echter wel dat de inbreng van patiëntvertegenwoordigers in de standaard verloren gaat wanneer er geen actie wordt ondernomen om de punten ook in de praktijk te brengen.

Ophalen

Betrokkenen geven aan dat het ophalen van (aanvullende) input vanuit de achterban niet altijd nodig wordt geacht. Daarnaast ervaren ze ook dat het, ondanks veel inspanningen, niet altijd lukt om patiëntenperspectieven bij de achterban op te halen. Met name bij **brede patiëntengroepen zonder organisatie** ervaren betrokkenen dit als lastig. Zij weten niet altijd op welke wijze zij hun achterban kunnen bereiken en zijn niet bekend met de mogelijkheden die er zijn.

Betrokkenen geven ook aan dat zonder **financiële compensatie** het lastig is voor patiëntvertegenwoordigers om volledig betrokken te zijn bij de ontwikkeling van de standaard en om patiëntinbreng op te halen.

Patiëntvertegenwoordigers die betrokken waren bij de initiatie van de standaard, ervoeren meer invloed op het vormgeven van het ophalen van patiëntinbreng dan degenen die pas later werden betrokken. Wanneer er **enquêtes (vragenlijsten)** en een maillijst van een achterban beschikbaar zijn kiest men eerder voor enquêtes. **Focusgroepen** worden gekozen om patiënten in een gesprek op elkaar te laten reageren zodat er doorgevraagd kan worden. Het is voor deelnemers aan focusgroepen belangrijk **om terugkoppeling** te krijgen van wat er met hun input gebeurt.

Ophalen


Inbrengen

Aanbevelingen voor het ophalen en inbrengen van patiëntenperspectieven in kwaliteitsstandaarden

EQUALIS

Visualisatie de Merckarchitect

 Extra aandacht nodig

 Verzorg een duidelijke rapportage van patiëntenperspectieven

 Maak een duidelijk plan voor ophalen van patiëntenperspectieven bij moeilijk te bereiken doelgroepen

 Overleg bij technische aspecten duidelijk in welke mate betrokkenheid nodig is



 **Betrek patiëntenorganisaties in een vroeg stadium**

 **Train ervaringsdeskundigen en patiëntenvertegenwoordigers**

 **Bevorder inbreng actief in de werkgroep**

 **Alloceer tijd, bij de subsidieaanvraag, financiering en ruimte voor uitvraag onder patiënten.**

 **Geef ruimte voor deelname van meerdere patiëntenorganisaties en/of vertegenwoordigers**

 **Communiceer in duidelijke taal als zorgverlener**

 **Maak goede afspraken over implementatie en betrokkenheid bij het vervolg**

 **Zorg voor gestructureerde organisatie van inbrengen en ophalen van patiëntenperspectieven tijdens het traject.**

Aanbevelingen voor het betrekken van patiëntenperspectieven

Aanbevelingen o.b.v. de opgehaalde input

We zien een aantal aanknopingspunten om de inbreng van patiëntenperspectieven bij de ontwikkeling van standaarden beter te borgen. Deze aanbevelingen richten zich zowel op betrokkenen bij de ontwikkeling van standaarden als op beleidsmakers die richtlijnen opstellen voor het betrekken van patiëntenperspectieven bij het ontwikkelen van standaarden

1. Betrek patiëntenorganisaties in een vroeg stadium, zo hebben zij een grotere kans om gedurende het proces inbreng te geven.
2. Geef ruimte voor deelname van meerdere patiëntenorganisaties en/of vertegenwoordigers. Meerdere patiëntvertegenwoordigers zijn minder 'overpowered' aan een tafel vol met zorgverleners.
3. Zorg voor gestructureerde vormgeving van inbrengen én ophalen van perspectieven gedurende het traject. Er kan bijvoorbeeld bij de start van de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard afgesproken worden op welke momenten de inbreng plaatsvindt en wanneer raadplegen van de achterban nuttig is.
4. Overleg duidelijk wanneer welke mate van betrokkenheid nodig is. In overleg met de werkgroep kunnen patiëntvertegenwoordigers afstand nemen wanneer op bepaalde aspecten besproken worden om juist betrokken te zijn op punten waar hun inbreng het meest waardevol is.
5. Maak een duidelijk plan voor het op halen van patiëntenperspectieven bij moeilijk te bereiken doelgroep. Wanneer er geen patiëntenorganisaties voor specifieke patiëntgroepen bestaan, zou een overkoepelende patiëntenorganisatie (tijdig) betrokken kunnen worden om een aanpak uit te werken.
6. Alloceer tijdig financiering en ruimte voor patiëntenorganisaties voor het ophalen van patiëntenperspectieven. Met financiële middelen kunnen ook kleinere patiëntenorganisaties, bestaande uit vrijwilligers, een uitvraag onder hun achterban doen. Daarnaast is financiële ruimte ook nodig om de verspreiding van de standaard onder patiënten te faciliteren.
7. Train patiëntvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen om ook bredere patiëntenperspectieven te vertegenwoordigen. Verder kan meer medische of technische kennis helpen voor het hebben van een grotere bijdrage in de werkgroep. Het gaat hierbij ook om het duidelijk communiceren van alle hulpmiddelen die al reeds ontwikkeld zijn om patiëntvertegenwoordigers te ondersteunen.
8. Bevorder de betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers actief als voorzitter. Bijvoorbeeld door vertegenwoordigers de beurt te geven in bijeenkomsten en door ze mee te laten beslissen en schrijven. Daarnaast helpt het wanneer technische of medische termen in de bijeenkomsten worden uitgelegd.
9. Communiceer in duidelijke taal als zorgverlener om patiëntvertegenwoordigers te betrekken in discussies. Daarnaast helpt het wanneer technische of medische termen in de bijeenkomsten worden uitgelegd.
10. Verzorg een duidelijke rapportage van patiëntenperspectieven waaruit gedurende het gehele ontwikkeltraject geput kan worden. Dit gedegen onderzoek biedt vertegenwoordigers en deskundigen een sterkere positie in de discussie.
11. Maak goede afspraken over implementatie en betrokkenheid bij het vervolg om patiëntenperspectieven ook in de praktijk te brengen. Vertegenwoordigers zien dat dit met name niet goed gebeurt bij de ontwikkeling van gewenste uitkomst- en ervaringsindicatoren.





1. Aanleiding en vraag



2. Aanpak




3. Resultaten



3.1 Documentanalyse



3.2 Validatie



3.3 Verdiepende interviews



4. Conclusies en aanbevelingen



Aanleiding, doelstelling en vraag

1.1 Aanleiding

In kwaliteitsstandaarden wordt beschreven wat goede zorg is vanuit het perspectief van de patiënt^{1,2}. Een kwaliteitsstandaard kan zowel een richtlijn of kwaliteitsstandaard zijn, maar ook een module of een handreiking³. Zorgaanbieders, zorgverzekeraars en organisaties van patiënten (patiëntenorganisaties) zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het ontwikkelen van deze standaarden. Patiëntenorganisaties zorgen ervoor dat, met patiëntvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen, patiëntenperspectieven worden ingebracht. Dit is formeel geborgd in het toetsingskader van het Zorginstituut.

1.2 Doelstelling

Het Zorginstituut wil meer inzicht in de mate waarin en de manier waarop patiëntenperspectieven in de praktijk worden meegenomen bij de totstandkoming van kwaliteitsstandaarden. Op basis van deze inzichten zal in het Zorginstituut nagaan in hoeverre zij een rol kan spelen in het verbeteren van de wijze waarop patiëntenperspectieven worden meegenomen.

1.2 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen in dit rapport zijn:

1. Wat is de mate waarin en manier waarop patiënten(vertegenwoordigers) betrokken zijn bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden?

2. Wat gaat goed bij het inbrengen en ophalen van patiëntenperspectieven en wat zijn nog uitdagingen?
3. Wat zijn aanbevelingen om de betrokkenheid van patiënten te verbeteren?

We maken onderscheid tussen het inbrengen en het ophalen van patiëntenperspectieven

- ◆ De methode van inbrengen betreft de wijze waarop en door wie informatie wordt ingebracht bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard. Zo kan een patiëntenorganisatie bijvoorbeeld geïnformeerd worden over de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard, maar zelf niet actief meedenken over de inhoud. Of kan een patiëntvertegenwoordiger binnen de werkgroep actief informatie inbrengen voor de keuze voor de uitgangsvragen.
- ◆ De methode van ophalen betreft de manier waarop de patiëntvertegenwoordiger perspectieven van patiënten verzamelt. Zo kan een vertegenwoordiger als ervaringsdeskundige (slechts) vanuit de eigen ervaring spreken, of kan de vertegenwoordiger een grotere groep patiënten raadplegen bijvoorbeeld door middel van een vragenlijstonderzoek.

¹Zorginstituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten 2021.

²Met “patiënten” bedoelen we ook cliënten of naasten van patiënten.

³De termen standaard en kwaliteitsstandaard worden in dit rapport gebruikt om een kwaliteitsstandaard aan te duiden.



2.1 Aanpak

We hebben een gecombineerde onderzoekaanpak van zowel bureauonderzoek, documentanalyse (inclusief validatieronde) als een verdiepend onderzoek (o.b.v. interviews) gebruikt. Dit stelt ons in staat om een breed inzicht te verkrijgen in hoe (patiënten)organisaties betrokken zijn bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, evenals in te gaan op de manier waarop het proces in de praktijk is verlopen en wat partijen hiervan hebben geleerd.

Het plan van aanpak bestond uit drie fases:

1. Voorbereidingsfase
2. Analysefase
 - a) Documentanalyse van 26 standaarden
 - b) Validatie-interviews bij 26 standaarden
 - c) Verdieping bij 5 van deze standaarden
3. Rapportagefase

Een klankbordgroep¹ is gedurende het onderzoek geraadpleegd om inzichten op te halen en (tussentijdse) resultaten mee te bespreken. We beschrijven de aanpak per fase.



2.2 Fase 1: Voorbereiding

Op basis van **bureauonderzoek** naar bestaande documentatie en inzichten is input verzameld voor het analyseraamwerk en de interviewleidraad. Hierbij lag de focus op literatuur rondom de inbreng van patiëntenperspectieven in kwaliteitsstandaarden. De meest relevante documentatie is geselecteerd om het analyseraamwerk en de interviewleidraad op te baseren. Zie [bijlage 1](#) voor de geraadpleegde bronnen.

We ontwikkelden een **analyseraamwerk** om de patiëntbetrokkenheid inzichtelijk te maken. Het raamwerk zorgt voor een uniforme analyse van de patiëntbetrokkenheid. In het raamwerk onderscheiden we 12 ontwikkelstappen die genomen kunnen worden om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen. Per ontwikkelstap zijn de volgende drie onderdelen in kaart gebracht:

1. de methode van inbreng;
2. de methode van ophalen; en
3. ervaringen van betrokkenen.

Zie [bijlage 2](#) voor een schematische weergave en een verantwoording van het gebruikte analyseraamwerk.

¹ De klankbordgroep bestond uit Marianne Brackel (Stichting FCIC en IC Connect), Hester Rippen (Stichting Kind en Ziekenhuis), Anne Spijker (VSOP) en Klaartje Spijkers (PFN)

Daarnaast is een interviewleidraad voor het uitvoeren van de verdiepende interviews opgesteld. Zie [bijlage 3](#).

We selecteerden een diverse set van **26 standaarden**, die recent opgesteld of herzien zijn (2016 of later). De selectie is gebaseerd op (1) de aandoening of stoornis waar de standaard voor opgesteld is, (2) het bijbehorende ICD-10 gebied, (3) de sector (eerstelijns-, tweedelijns- of multidisciplinaire zorg) en (4) de grootte en leeftijd van de doelgroep. 21 standaarden zijn alleen gebruikt voor de documentanalyse en vijf voor zowel de documentanalyse als de verdiepende analyse. Alle standaarden werden geselecteerd uit het Register van het Zorginstituut. Zie [bijlage 4](#) voor de geselecteerde standaarden.

2.3 Fase 2: Analyse

De analysefase bestond uit drie substappen:

a) Documentenanalyse. Voor de 26 geselecteerde kwaliteitsstandaarden is op basis van de documentanalyse en aan de hand van het analyseraamwerk een overzicht opgesteld van de wijze waarop de patiëntbetrokkenheid heeft plaatsgevonden.

Afhankelijk van de beschikbaarheid gebruikten we de volgende documenten:

- ♦ de ontwikkelde kwaliteitsstandaard;
- ♦ het verantwoordingsdocument behorende bij de kwaliteitsstandaard;
- ♦ het aanbiedingsformulier; en/of
- ♦ de cliëntversie van de standaard.

b) Validatieronde. In de validatieronde zijn de opgestelde overzichten voorgelegd aan de betrokken patiëntvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen of werkgroepvoorzitters¹. De overzichten zijn voorafgaand aan het online gesprek schriftelijk voorgelegd aan de betrokkenen. Daaropvolgend is, tijdens een online gesprek van ongeveer 30 minuten, met de betrokkenen besproken of hij/zij de resultaten herkende en onderschreef, en of er nog andere manieren hadden plaatsgevonden waarop patiëntenperspectieven naar voren zijn gekomen.

c) Verdiepend onderzoek. Om een compleet beeld te krijgen is bij vijf van de 26 standaarden verdiepend onderzoek uitgevoerd. Per standaard zijn drie tot vijf online interviews van ongeveer één uur gehouden met betrokkenen bij de betreffende standaard, waaronder werkgroep voorzitters, patiëntvertegenwoordigers en (waar mogelijk) individuele patiënten (zie [bijlage 5](#)).

Alle interviews werden online afgenomen met behulp van de interviewleidraad. Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, zijn de volgende onderwerpen opgenomen in een interviewleidraad en tijdens de interviews besproken:

- ♦ Hoe patiëntvertegenwoordigers en/of deskundigen zijn betrokken bij de ontwikkeling van de standaard.
- ♦ Hoe individuele patiëntenperspectieven zijn opgehaald.
- ♦ Hoe patiëntenperspectieven zijn ingebracht en hoe deze zijn verwerkt in de kwaliteitsstandaard.
- ♦ Wat de ervaringen waren met het meenemen van patiëntenperspectieven in de kwaliteitsstandaard.

De interviews werden geanalyseerd op basis van het opgestelde analyseraamwerk (zie [bijlage 2](#)).

2.4 Fase 3: Rapportage

In deze eindrapportage staan de onderzoekverantwoording en resultaten beschreven. De resultaten zijn niet per afzonderlijke standaard gerapporteerd, maar geven een overkoepelend beeld van de belangrijkste ervaringen van de betrokken deelnemers.

Deze rapportage is besproken met het Zorginstituut en de begeleidingscommissie.



3 Resultaten



Bij 75% (n=19) van de standaarden is een patiëntvertegenwoordiger betrokken in de werkgroep

3.1 Beschikbare documentatie

Naast de opgestelde standaarden, was er bij 24 van de 26 kwaliteitsstandaarden een verantwoordingsdocument of verantwoordingshoofdstuk beschikbaar met nadere toelichting over het ontwikkeltraject. Bij 23 standaarden was ook een aanbiedingsbrief beschikbaar. Deze documenten zijn gebruikt om na te gaan hoe de inbreng van patiëntenperspectieven is vormgegeven. Daarnaast waren er bij vijf standaarden ook andere aanvullende documenten beschikbaar zoals een onderbouwingsdocument, een implementatieplan, een samenvattingskaart en een autorisatiedocument. Ook deze zijn meegenomen.

3.2 Patiëntbetrokkenheid

De mate waarin patiëntvertegenwoordigers of ervaringsdeskundigen betrokken waren verschilt:

- ♦ Bij 19 van de 26 kwaliteitsstandaarden maakt een patiëntvertegenwoordiger deel uit van de werkgroep voor de ontwikkeling van de standaard. De patiëntvertegenwoordiging bestaat uit ervaringsdeskundigen (acht van de 19), vertegenwoordigers die zelf geen ervaringsdeskundigen zijn (negen van de 19) of uit zowel een ervaringsdeskundige als vertegenwoordiger (twee van de 19). (zie tabel 1)
- ♦ Bij vijf van de 26 kwaliteitsstandaarden maakte de patiëntvertegenwoordiger geen onderdeel uit van de werkgroep, maar is er wel een patiëntenorganisatie op andere wijze betrokken voor de patiëntinbreng.

- ♦ Bij twee van de 26 kwaliteitsstandaarden lijkt er over het geheel geen patiëntinbreng geweest te zijn. De ontwikkelaars gaven aan, ondanks meerdere pogingen, niet geslaagd te zijn contact te leggen met mogelijke patiëntenorganisaties of zelf focusgroepen te organiseren. Dit betrof patiëntengroepen waarvoor geen duidelijke specifieke organisatie bestond.

Tabel 1: Patiëntbetrokkenheid in werkgroep

Patiëntbetrokkenheid	Aantal standaarden
Patiëntenorganisaties in werkgroep	19
Ervaringsdeskundigen in werkgroep	10



Legenda: Aantal standaarden

Patiënten zijn op verschillende momenten betrokken, maar niet bij initiatie standaard

3.3 Inbreng per fase

De ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard verloopt in drie fases¹. Hierin zijn 12 momenten van patiëntinbreng te onderscheiden. Per ontwikkelstap is de patiëntinbreng in kaart gebracht (zie Tabel 2). Wat opvalt is het volgende:

- ♦ Bij het vaststellen van het onderwerp, het doel en de doelgroep zijn meestal geen patiënten of patiëntvertegenwoordigers betrokken.
- ♦ Patiënten of patiëntvertegenwoordigers maken meestal onderdeel uit van de werkgroep.
- ♦ In de ontwikkelingsfase zijn patiënten meestal betrokken bij de knelpuntenanalyse en het formuleren van de uitgangsvragen. Bij het opstellen van de kwaliteitsstandaard en het toetsen is er geen concrete inbreng van patiënten.
- ♦ In de afronding is de patiëntinbreng meestal geborgd in een consultatieronde. Bij de evaluatie en implementatiefase zijn patiënten in minder dan de helft van de kwaliteitsstandaarden betrokken.

Tabel 2: Inbreng per ontwikkelstap (n = 26)

Fase 1 - Voorbereidingsfase	Aantal standaarden
1. Vaststellen onderwerp, doel en doelgroep	2
2. Identificeren relevante stakeholders	0
3. Formeren WG en werkwijze ²	19
Fase 2 - Ontwikkelfase	
4. Knelpuntenanalyse	17
5. Formuleren van uitgangsvragen en aanbevelingen	15
6. Standaard opstellen o.b.v. modulaire opbouw	0
7. Voorstel toetsing kwaliteit van de geleverde zorg	0
8. Bevorderen implementatie standaard	10
Fase 3 - Afrondingsfase	
9. Consultatieronde	20
10. Accordatie	15
11. Evalueren en onderhouden	10
12. Implementeren en toepassing in praktijk bevorderen	10



Legenda: Aantal standaarden

¹ AQUA leidraad: <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/aqua-leidraad.pdf>

² Onder formeren WG schalen wij in dit rapport ook of patiëntvertegenwoordigers simpelweg in de WG. Zijn betrokken

Bij 62% van de standaarden is, via focusgroepen en enquêtes, inbreng bij de achterban opgehaald.

3.4 Methode van ophalen

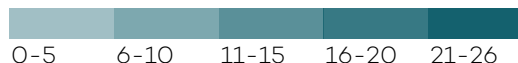
Bij 16 standaarden zijn er patiëntenperspectieven opgehaald.

Als er patiëntenperspectieven worden opgehaald gebeurt dit meestal door middel van focusgroepen of enquêtes.

- ♦ In 11 standaarden zijn focusgroepen gehouden en bij 10 standaarden zijn enquêtes afgenomen. Bij vijf standaarden zijn zowel focusgroepen als enquêtes gehouden.
- ♦ Bij één standaard zijn er ook workshops gehouden om patiëntenperspectieven op te halen.
- ♦ Bij tien standaarden is uit de documenten niet bekend of er perspectieven zijn opgehaald tijdens het ontwikkeltraject.

Tabel 3: Methode van ophalen

Methode van ophalen	Aantal standaarden
Focusgroep	11
Enquête	10



Legenda: Aantal standaarden



De bevindingen uit de documentenanalyse zijn gevalideerd in 25 validatie-interviews

3.5 Validatie-interviews

Voor 25 geselecteerde standaarden zijn validatie-interviews gehouden. Bij 1 standaard was niemand beschikbaar om een interview mee te houden. Aan de hand van de uitgevoerde validatie-interviews hebben wij de bevindingen uit de documentenanalyse gecheckt, en doorgevraagd naar aanvullingen op onze bevindingen en ervaringen van de betrokkenen met betrekking tot de inbreng van patiëntenperspectieven.

Voor de validatie-interviews zijn de volgende personen geïnterviewd (zie [bijlage 5](#)):

- ♦ Patiëntvertegenwoordigers van een patiëntenorganisatie (bij 18 standaarden) waarvan zes zelf ervaringsdeskundigen waren.
- ♦ Ervaringsdeskundige die niet verbonden was aan een patiëntenorganisatie (bij één standaard).
- ♦ Werkgroep voorzitters (bij twee standaarden).*
- ♦ Werkgroep leden vanuit een beroepsvereniging (bij vier standaarden).

We beschrijven onze bevindingen aan de hand van de ontwikkelstappen. Wij hanteren hiervoor de volgende volgorde:

- ♦ Beschrijving en overzicht van de aanpassingen in de bevindingen uit de documentenanalyse naar aanleiding van de validatie-interviews.
- ♦ Beschrijving van het oordeel en tevredenheid van de betrokkenen met betrekking tot de gegeven inbreng.
- ♦ Beschrijving van de ervaringen van de betrokkenen met het inbrengen en ophalen van patiëntenperspectieven naar aanleiding van de validatie-interviews.

*een voorzitter heeft per e-mail de interviewvragen beantwoord

Validatie-interviews leiden tot beperkte wijzigingen in methode, moment en wijze van inbreng en ophalen

3.6 Aanpassingen ten opzichte van documentenanalyse

Uit de validatie interviews bleek dat de daadwerkelijke betrokkenheid in beperkte mate afweek van de beschrijving in de beschikbare documenten:

Methode van Inbreng

- ♦ In één geval bleek er geen patiëntvertegenwoordiger in de werkgroep te zitten terwijl dit in de documenten wel is gesuggereerd. (-1)
- ♦ Bij twee gevallen kwam er in het validatie-interview naar voren dat er patiëntvertegenwoordigers in de werkgroep zaten, terwijl dit niet in de documenten stond. (+2)

Methode van Ophalen

- ♦ De interviews leidden **niet** tot aanpassingen in de methode van ophalen.

Tabel 4: Methode van inbreng (delta)

Patiëntbetrokkenheid	Aantal standaarden
Patiëntenorganisaties in werkgroep	20 (+1)
Ervaringsdeskundigen in werkgroep	13 (+3)

Tabel 5: Inbreng per ontwikkelstap (delta)

Fase 1 - Voorbereidingsfase	Aantal standaarden
1. Vaststellen onderwerp, doel en doelgroep	2
2. Identificeren relevante stakeholders	0
3. Formeren WG en werkwijze	20 (-1; +2)
Fase 2 - Ontwikkelfase	
4. Knelpuntenanalyse	17
5. Formuleren van uitgangsvragen en aanbevelingen	15
6. Standaard opstellen o.b.v. modulaire opbouw	0
7. Voorstel toetsing kwaliteit van de geleverde zorg	0
8. Bevorderen implementatie standaard	10
Fase 3 - Afrondingsfase	
9. Consultatieronde	22 (+2)
10. Accordatie	14 (-1)
11. Evalueren en onderhouden	10
12. Implementeren en toepassing in praktijk bevorderen	10



Legenda: Aantal standaarden en aantal veranderingen (+, - of 0)

Merendeel van de betrokkenen is tevreden met hun bijdrage aan de ontwikkeling van de standaard

3.7 Oordeel en tevredenheid van de betrokkenen

1. Tevredenheid bijdrage perspectieven in standaard

15 van de 18 geïnterviewde vertegenwoordigers en de zes voorzitters of leden van de beroepsverenigingen gaven aan tevreden te zijn over de uiteindelijke aanwezigheid van patiëntenperspectieven in de standaard en over hoe het proces was gegaan. Drie patiëntvertegenwoordigers waren niet tevreden met hoe patiëntenperspectieven in de standaard terecht zijn gekomen en waren ook niet tevreden met het proces. Zij waren, naar hun ervaring, niet op gelijkwaardige wijze betrokken bij de ontwikkeling van de standaard. Eén andere patiëntvertegenwoordiger, die wel tevreden was met de gegeven inbreng, was niet tevreden met het proces. Daarnaast heeft één patiëntenorganisatie de inhoud van de kwaliteitsstandaard niet geautoriseerd, nadat gesuggereerde aanpassingen niet doorgevoerd werden. De standaard is vervolgens met doorzettingsmacht van het Zorginstituut desalniettemin tot stand gekomen.

2. Oordeel over niveau van bijdrage

Het niveau van inbreng is geclassificeerd door de deelnemers zelf. Hierbij maken we onderscheid tussen de niveaus beschreven door de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) (zie [bijlage 2](#)). Bij 10 standaarden was het niveau Raadplegen. Drie standaarden zijn in zelfbeheer opgesteld.. (zie Tabel 6)

3. Tevredenheid per niveau van inbreng

De meeste patiëntvertegenwoordigers waren tevreden over hun gegeven inbreng. Drie geraadpleegde vertegenwoordigers waren niet geheel tevreden. Deze vertegenwoordigers gaven onder andere aan dat hun ingebrachte punten niet meegenomen werden door de rest van de werkgroep en ingebrachte ideeën als lastig ervaren werden door de voorzitter en zorgverleners. De onderstaande tabel geeft het niveau van inbreng en de tevredenheid weer zoals ervaren door de geïnterviewden.

Tabel 6: Niveau van bijdrage en tevredenheid over inbreng (n=24*)

Niveau bijdrage	Aantal	Tevredenheid inbreng
Geen bijdrage	2**	n.v.t.
Adviseren	2	2 tevreden
Raadplegen	10	3 niet geheel tevreden; 7 tevreden
Coproduceren (zonder zelfbeheer)	4	4 tevreden
Meebeslissen	3	3 tevreden
Zelfbeheer	3	3 tevreden

* Voor 1 standaard is er geen interview uitgevoerd aangezien op het moment van uitvraag niemand beschikbaar was voor een interview.

**De twee standaarden waar geen patiënten inbreng heeft plaatsgevonden hebben een vergelijkbare doelgroep: 'Duizeligheid bij ouderen' en 'Slaproblemen bij acuut opgenomen ouderen'

Ervaringen met inbreng en ophalen van perspectieven uit de validatieinterviews

3.8 Ervaringen met inbrengen en ophalen

In de interviews gaven betrokkenen ook aan hoe zij het proces hebben ervaren. Hierbij zijn een aantal punten naar voren gebracht.

Inbrengen

1. Betrokkenheid bij initiatie van de standaard is essentieel

Wanneer er een patiëntvertegenwoordiger of ervaringsdeskundige in een vroeg stadium betrokken is bij de werkgroep, ervaren alle betrokkenen de patiëntinbreng als goed.

2. Gelijkaardige inbreng afhankelijk van verhouding met zorgverleners

Gelijkaardige inbreng betreft het op gelijke hoogte kunnen meediscussiëren als betrokken zorgverleners en gelijke overweging van ingebrachte punten.

14 van de 18 vertegenwoordigers gaven aan gelijkaardige inbreng te hebben gehad in de werkgroep. Twee patiëntvertegenwoordigers voelden zich niet gelijkaardig in de werkgroep. Twee vertegenwoordigers gaven geen uitgesproken mening. Eén persoon gaf aan het gevoel te hebben 'lastig gevonden te worden' bij het geven van inbreng in de werkgroep.

De voorzitters van een beroepsvereniging gaven aan dat zij het beeld hadden dat de betrokken patiëntvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen gelijkaardig konden bijdragen in de werkgroep.

3. Deskundigheid en opleiding van vertegenwoordiger nodig voor deelname aan discussies

Zes patiëntvertegenwoordigers van verschillende soorten organisaties en sectoren vonden het essentieel dat zij zelf specialistische kennis hadden, en kennis over het proces, om een goede inbreng te kunnen hebben. Werkgroep discussies werden vaak als complex ervaren.

4. Inbreng sneuvelt tijdens implementatie

Patiëntvertegenwoordigers ervaren dat de ingebrachte punten wel in de standaard staan, maar niet in de praktijk worden gebracht. De implementatie bleek in dat geval niet succesvol. Ook waren patiëntvertegenwoordigers vaak niet betrokken bij de doorontwikkeling en implementatie. Hiermee loopt de patiëntinbreng meer risico om verloren te gaan t.o.v. inbreng van zorgverleners. Bij grotere patiëntenorganisaties was vaak wel meer betrokkenheid. Dit betrof alle soorten patiëntorganisaties en sectoren.

Ophalen

5. Financiële middelen voor ophalen perspectieven soms niet toereikend

Vier geïnterviewde vertegenwoordigers van kleinere patiëntorganisaties, vonden dat financiële middelen een beperking vormde voor het ophalen van perspectieven. Zij gaven aan dat meer financiële middelen daarnaast ook helpen bij de betrokkenheid van patiënten aan de bekendmaking en doorontwikkeling van de standaarden.

6. Ophalen voornamelijk uitgevoerd op één moment

Ophalen bij een bredere patiëntenpopulatie vond bij alle standaarden voornamelijk op één moment in het proces plaats tijdens de knelpunt analyse, of bij initiatie van de standaard.



Verdieping op ervaringen met het inbrengen en ophalen van patiëntenperspectieven







3.9 Ervaringen bij inbrengen

In de interviews is doorgevraagd naar hoe betrokkenen het inbrengen van patiëntenperspectieven hebben ervaren. Hieruit kwamen negen thema's naar voren.

-  Gelijkwaardige inbreng afhankelijk van verhouding met zorgverleners
-  Inbreng sneuvelt vaak tijdens implementatie
-  Ervarengdeskundige krachtig in discussie door inbreng eigen ervaringen
-  Betrokkenheid bij initiatie van de standaard is essentieel
-  Actieve werkgroepvoorzitters ondersteunen inbreng
-  Wetenschap kan inbreng patiëntenperspectieven hinderen
-  Deskundigheid en opleiding van vertegenwoordiger nodig voor deelname aan discussies
-  Multidisciplinariteit van de zorgstandaard geeft meer kans op verbinding
-  Positie van patiënten in ontwikkelproces is door de jaren heen verbeterd
-  Afstemming niveau van inbreng is gewenst

3.10 Ervaringen met ophalen

In de interviews is daarnaast ook specifiek ingegaan op de wijze waarop patiëntvertegenwoordigers hun inbreng hebben opgehaald en wat hun ervaringen hiermee zijn. Hierbij zijn zes thema's benoemd.

-  Ophalen soms niet nodig geacht door vertegenwoordigers en ontwikkelaars
-  Financiële middelen voor ophalen perspectieven soms niet toereikend
-  Ophalen wordt voornamelijk uitgevoerd op één moment
-  Ophalen is lastig bij brede patiëntengroepen zonder organisatie
-  Methoden van ophalen zijn vaak focusgroepen of enquêtes
-  Pogingen tot ophalen niet altijd succesvol

*We werken op de volgende slides ook met **quotes** uit de interviews. Quotes met blok-haakjes [] komen uit notities van interviews en zijn een bijna-letterlijke overname van wat er gezegd is. Quotes zonder blok-haakjes representeren letterlijke quotes gehaald uit transcripties van interviews

Ervaringen met inbreng patiëntenperspectieven (1/4)



Gelijkwaardige inbreng afhankelijk van verhouding met zorgverleners

Patiëntvertegenwoordigers gaven aan dat gelijkwaardige inbreng in de werkgroep bevorderd werd door mee te kunnen beslissen of mee te schrijven. Daarnaast werd genoemd dat het uitleggen van technische of medische termen en het specifiek uitvragen van de patiëntvertegenwoordiger over patiëntenperspectieven, helpt voor het ervaren van gelijkwaardigheid.

Meerdere vertegenwoordigers

Het helpt als patiëntvertegenwoordigers met minimaal twee personen in een werkgroep zitten, hierdoor kunnen zij hun stem beter laten horen. Het is voor patiëntvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen lastig om als enige in een werkgroep te zitten tegenover een groot aantal zorgverleners. Vertegenwoordigers moeten sterk in hun schoenen staan om te participeren en voldoende waardering voor hun inbreng te genereren.

Discussies buiten de werkgroep om

Daarnaast krijgen patiëntvertegenwoordigers soms de indruk dat de discussies onderling tussen zorgverleners plaatsvinden, buiten de werkgroep om, waardoor er in de werkgroep weinig ruimte is voor nieuwe inbreng. Er is genoemd dat transparantie en openheid over waarom bepaalde beslissingen zijn genomen in sommige gevallen ontbraken.

Patiëntvertegenwoordigers geven inbreng vanuit bredere achterban

Patiëntvertegenwoordigers ervaren soms dat zij meer moeite en inzet in de werkgroep doen om patiëntinbreng op te halen dan zorgverleners bij hun achterban. Zorgverleners spreken vaker uit eigen ervaring, waarbij zij pas op einde van het ontwikkelproces navraag bij hun collega's doen. Dit kan tot frustratie leiden bij de patiëntvertegenwoordiger.

"Dat waren zeer gedreven artsen en zeer gedreven verpleegkundigen, en ja, die dachten echt wel inderdaad de wijsheid in pacht te hebben [...]. Om nou te zeggen dat ik helemaal senang ben met uitkomst...nee. Nee."

"We deden gelijkwaardig mee en er werd goed geluisterd en we konden op alles gewoon mee doen dus je merkte niet het verschil tussen ons, als ik het zo even mag zeggen, en de rest."

"Dat waren wel bijzondere mantelzorgers hoor, want dat waren mensen die dit soort grote stukken kunnen lezen, en daar op kunnen reflecteren, want dat kan je niet aan de eerste de beste vragen."



Ervaringen met inbreng patiëntenperspectieven (2/4)

✗ Inbreng sneuvelt vaak tijdens implementatie

Vertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen kunnen zeer tevreden zijn over het proces van ontwikkeling waarbij een groot deel van de input wordt meegenomen in de standaard. Zij ervaren echter dat de inbreng in de standaard verdwijnt wanneer geen actie wordt ondernomen om de punten ook in de praktijk te brengen. Vertegenwoordigers zien dat dit met name gaat over bijvoorbeeld uitkomst- en ervaringsindicatoren. Bij de implementatie worden de uitkomsten vaak niet gecontroleerd, waardoor er geen motivatie is voor zorgverleners om de zorg werkelijk te verbeteren.

+ Ervaringsdeskundige krachtig in discussie door inbreng eigen ervaringen

Ervaringsdeskundigen dragen bij doordat zij vanuit eigen ervaring spreken. Omdat zij de zorg en aandoening zelf meemaken, hebben zij een dieper begrip van wat het met patiënten doet en kunnen zij (naast de opgehaalde ervaringen) uit hun eigen ervaring putten in discussies. Wel geven deelnemers aan dat het belangrijk is ervaringsdeskundigen te trainen om ook bredere patiëntenperspectieven te vertegenwoordigen.

▶ Betrokkenheid bij initiatie van de standaard is essentieel

Wanneer patiënten betrokken zijn bij de initiatie van de standaard, krijgen zij een grotere kans om gedurende het proces hun inbreng te geven. Hierbij kan de rol van patiëntinbreng al bij aanvang worden ingericht. Het is voor vertegenwoordigers echter lastig hun betrokkenheid goed te organiseren wanneer zij laat betrokken worden in het proces. Dan kunnen zij vaak niet tijdig op gelijk niveau in de discussie stappen.

"[Helaas was er geen verder implementatieproces want het geld is op. Er waren steeds projectgelden maar die hielden op. We zijn wel de patiëntenvereniging en initiatiefnemer maar werden toen op het eind niet geheel serieus genomen. Er moest een heel nieuw stelsel komen en een kolom structuur.]"

"Ik vond het wel heel essentieel dat hij (patiëntvertegenwoordiger) erbij zat. Er werd ook altijd wel met zorg naar geluisterd omdat je dan ook echt de patiënt aan het woord hebt, eigenlijk."

"[Omdat wij het initiatief voor de standaard hadden genomen zijn bij alle stappen patiënt-vertegenwoordigers betrokken geweest. De patiëntenversie van de standaard is bijvoorbeeld ook helemaal opgesteld door patiëntvertegenwoordigers]"



Ervaringen met inbreng patiëntenperspectieven (3/4)

Actieve werkgroepvoorzitters ondersteunen inbreng

Om patiëntenperspectieven een duidelijke plek te geven in de discussie is de actieve aandacht van de voorzitter belangrijk. Hierdoor krijgen patiënten de ruimte om hun inbreng gelijkwaardig in de discussie en ontwikkeling van de standaard te krijgen. Niet bij alle standaarden is de voorzitter hier actief op, maar bij een aantal standaarden wel.

Het is zeer ondersteunend wanneer de voorzitter specifiek aandacht schenkt aan de patiëntinbreng. Het tegenovergestelde is ook het geval. Sommige vertegenwoordigers ervaren weinig flexibiliteit van voorzitters en krijgen daardoor ook niet de ruimte die nodig is om inbreng te leveren.

Wetenschap kan inbreng patiëntenperspectieven hinderen

Patiëntvertegenwoordigers ervaren dat het lastig is om onderdelen die belangrijk zijn voor patiënten in te brengen omdat deze onvoldoende wetenschappelijke bewijslast hebben. Gebrek aan bewijs wordt veel als argument gebruikt om de inbreng niet te includeren, waardoor patiëntenperspectieven worden geminimaliseerd.

Deskundigheid en opleiding van vertegenwoordiger nodig voor deelname aan discussies

Het is genoemd dat patiëntvertegenwoordigers het belangrijk vinden dat zij hoogopgeleid waren of specialistische (medische) kennis hadden om een goede inbreng in de werkgroep te kunnen hebben. Dit kan discussies over de kwaliteitsstandaard vergemakkelijken.

Ervaring van de patiëntenorganisatie

Naast inhoudelijke deskundigheid, helpt het de vertegenwoordigers om vorm te geven aan inbreng als de patiëntenorganisatie groter is, meer ervaring heeft en kennis heeft van de verschillende mogelijkheden en financieringsstructuren om patiëntinbreng te organiseren. Bij kleinere, nieuwe organisaties kan deze kennis nog ontbreken. Het is belangrijk om aandacht te hebben voor het verspreiden van kennis en beschikbare hulpmiddelen. Dit is niet voor iedereen makkelijk te vinden en te gebruiken.

"Het patiëntenperspectief van de familie was veel sterker aanwezig. Dat zat 'm in de persoon [van de voorzitter], dat zat 'm in de projectleiding."

"[Je hebt de macht van de voorzitter eigenlijk nodig om ons er bij te laten en te trekken. Onze vereniging was net opgericht en nog geen sterke vereniging.]"

"Het is een technische richtlijn. We hebben een inschatting gemaakt om patiëntenperspectief in te brengen. Als het over intensiteit van de behandeling gaat, of over bijwerkingen dan komt het perspectief meer aan bod. [...] Er was een goed oor voor die elementen."



Ervaringen met inbreng patiëntenperspectieven (4/4)



Multidisciplinariteit van de zorgstandaard geeft meer kans op verbinding

Bij een multidisciplinaire kwaliteitsstandaard heeft de patiëntvertegenwoordiging meer ruimte om een brede blik te laten zien. Zij kunnen met meerdere soorten zorgverleners in gesprek en staan niet tegenover 'één blok' specialisten. Omdat patiëntenperspectieven vaak breder zijn dan het perspectief van een gespecialiseerde groep zorgverleners, kunnen patiënten punten inbrengen over het gehele zorgtraject.



Positie van patiënten in ontwikkelproces is door de jaren heen verbeterd*

Deelnemers zijn van mening dat er de afgelopen jaren zichtbaar verbetering plaatsvindt van waardering van patiëntinbreng. Dit geldt voor meerdere sectoren. Er heerst een verwachting dat voornamelijk oudere artsen vanuit hun eigen ervaring zich afzetten tegen de inbreng van patiënten omdat deze niet gestoeld zou zijn op wetenschap of tegen de ervaring van de arts ingaat. Nieuwe generaties geven meer begrip en nemen de inbreng serieus mee.

Afstemming niveau van inbreng is gewenst

Bij meer technische onderdelen van een kwaliteitsstandaard is de mogelijkheid voor patiëntinbreng beperkter. In de discussies die ingaan op medische uitvoering kunnen patiëntvertegenwoordigers meer afstand nemen om vervolgens juist betrokken te zijn op punten waar inbreng het meest waardevol is. Het is daarom goed van te voren met vertegenwoordigers af te stemmen waar welk niveau van inbreng gewenst is.

*Vanaf 2015 zijn kwaliteitsgelden beschikbaar voor medisch specialistische richtlijnen van de FMS. Daarna zijn er meer afspraken gemaakt over het betrekken van patiëntvertegenwoordigers

“Maar de arts was nog weinig ervaren [met het aangekaarte probleem] en daarin zei zij op een gegeven moment ‘oké, als dat echt zo speelt en men er zo in zit, dan heb ik ook de verantwoordelijkheid dit terug te koppelen naar mijn eigen achterban, richting de artsen’. Dus daar zag je echt wel iets gebeuren”

“Coproductie? Ze hebben wel meebeslist, maar ze hebben niet meegeschreven. Er wordt een uitgangsvraag gesteld, dat was een vraag waarop we medisch literatuur onderzoek zijn gaan doen. Bij de ene vraag meer perspectief dan de ander. Bij effectiviteitsvraag hebben patiënten niet zoveel te zeggen.”



“Daar zaten mensen aan tafel die zichzelf voorstelde als ‘ik ben die-en-die en ik heb deze bak met ervaring rondom het onderwerp en oh ja,, ik zit hier namens de psychiaters vandaag.’ (...) Dat is heel ingewikkeld op het moment dat je met mensen te maken hebt die dan ook nog een eigen stokpaardje hebben omdat het experts zijn”

Ervaringen met ophalen van patiëntenperspectieven (1/5)

Ophalen soms niet nodig geacht door vertegenwoordigers en/of ontwikkelaars

Niet alle partijen zien de meerwaarde in het ophalen van patiëntenperspectieven. Redenen die genoemd zijn om **wel** inbreng van de achterban op te halen zijn:

- ♦ Er ontstaat een breder beeld van de verdeling van meningen: patiëntvertegenwoordigers zijn vaak getraind om groepen te vertegenwoordigen. De 'niet-getrainde' populatie wordt door middel van enquêtes en focusgroepen dan ook gehoord.
- ♦ Door een bredere populatie selectie te maken kan worden voorkomen dat men op maar een paar specifieke punten van de zorg focust.
- ♦ Inbreng van verschillende leeftijdsgroepen en achtergronden is mogelijk bij een enquête.

Redenen die genoemd zijn om **geen** (nieuwe) perspectieven bij de achterban op te halen zijn

- ♦ Gebrek aan mankracht en/of financiën. Betrokken patiëntorganisaties bestaan soms uit vrijwilligers en hebben onvoldoende tijd en financiële middelen.
- ♦ Aanwezigheid van een vertegenwoordiger (ervaringsdeskundige) in de werkgroep werd als voldoende 'vertegenwoordiging' gezien.
- ♦ Beschikbaarheid van eerder onderzoek onder patiënten.

Over de patiëntvertegenwoordigers: "Maar dat komt ook echt over de personen die er zitten. Die laten zich niet zo snel wegsturen. Dus echt in combinatie met de stem van de patiënt, door middel van allerlei uitvragen, komen zij gewoon goed beslagen ten ijs. En politiek, ze zijn heel goed in lobbyen."

"...stiekem zat ik het dan toch in mijn avonduren te doen. Dat blijft wel een knelpunt bij dit soort dingen. Naar mijn idee is er echt een budget nodig om dit soort dingen gedaan te krijgen"

"Juist eigenlijk door zo'n raadpleging kom je er echt achter wat voor patiënten belangrijk is waardoor je ook een sterke standaard krijgt waarmee je men om de oren kunt slaan.."



Ervaringen met ophalen van patiëntenperspectieven (2/5)

Financiële middelen voor ophalen perspectieven soms niet toereikend

Ophalen van patiëntenperspectieven is veel werk voor een patiëntorganisatie. Hiervoor is bij de meeste standaarden geen geld apart gezet waardoor het financieel vaak niet haalbaar is om een brede uitvraag te doen onder patiënten. Zorgverleners leiden vaak de uitvraag omdat de vertegenwoordiger dit niet zelf kan verzorgen.. Ook is het zonder financiële compensatie lastig voor patiëntvertegenwoordigers om volledig betrokken te zijn bij de ontwikkeling van de standaard. Dit geldt met name voor kleine organisaties. Wanneer er wel geld beschikbaar is, ervaren vertegenwoordigers dit als zeer positief. Bij enkele standaarden is vooraf (vroegtijdig) een budget ingeruimd om patiëntenperspectieven breder op te halen. Dit ondersteunt hen om grondig een knelpuntenanalyse uit te voeren.

Ophalen wordt voornamelijk uitgevoerd op één moment

Ophalen in de Ontwikkelfase

Ophalen van perspectieven gebeurt voornamelijk tijdens de ontwikkelfase. Dit had vaak praktische redenen. Vertegenwoordigers vonden dat het organiseren van bijvoorbeeld focusgroepen en het uitzetten van enquêtes veel tijd kost. Daarom haalden zij perspectieven later op na meer tijd te hebben besteed aan de organisatie. Het ophalen vond dan niet direct al in de voorbereidingsfase plaats, maar in de ontwikkelfase.

Een enkeling gaf aan dat het beter zou zijn geweest om in de voorbereidingsfase inbreng bij de patiënten-achterban op te halen zodat het direct meegenomen kan worden bij de start van de ontwikkelfase.

"En ik heb er ook nog maar een stuk of 5 a 6 gesproken maar ja, dat is dan geen N=1 maar om nou te zeggen van goh, een echte achterban raadpleging...nee. Maar daar was ook...daar zijn ook niet de financiële middelen voor, he?"

"Vraag is dan waar dat budget vandaan moet komen. In een kwaliteitsstandaard wordt geprobeerd om heel veel partijen te verbinden maar niemand is echt eigenaar".

"Ik denk dat het mooi was dat wij de kans en het geld hadden om een uitgebreide raadpleging te doen. Daarmee zijn we tot goede kwaliteit van criteria gekomen."



Ervaringen met ophalen van patiëntenperspectieven (3/5)

Ophalen al ingezet bij initiatie van de standaard

Patiëntvertegenwoordigers die betrokken waren bij de initiatie van de standaard hadden meer invloed op het vormgeven van het ophalen van patiëntinbreng. In de gevallen van 'zelfbeheer' waren vaak bijna alle actieve bestuursleden van de patiëntenorganisatie betrokken bij de ontwikkeling van de standaard, waardoor het bereik naar de achterban groter was. Bestuursleden van de betrokken patiëntenorganisatie hebben bijvoorbeeld lijsten met contactpersonen of panelleden klaarliggen, en soms ook enquêtes of draaiboeken voor focusgroepen. De drempel tot ophalen ligt daarmee lager.

Ophalen is lastig bij brede patiëntengroepen zonder organisatie

Het ophalen van patiëntenperspectieven bij brede patiëntengroepen *zonder* organisatie wordt gehinderd aangezien organisaties/verenigingen vaak weten waar en hoe betreffende patiënten te contacteren zijn. Patiënten met een aandoening waarvoor een organisatie bestaat zijn daarnaast sneller geneigd mee te doen met het uitzetten van enquêtes of afnemen van interviews. Bij het ontbreken van een organisatie kan de motivatie voor deelname minder zijn. In dit onderzoek kwam twee keer naar voren dat er geen patiëntinbreng is opgehaald o.a. door het ontbreken van een patiëntenorganisatie.

"...die trein die liep al toen [we moesten beslissen van] goh he, hoe actief of hoe passief gaan wij in een werkgroep zitten. [...] Dus ik ben pas, toen het echt al op stoom was gekomen, zal ik maar zeggen, ja... toen pas ben ik daar bij gekomen. Dus ik weet niet [hoe de voorbereidingsfase ging]."

"We hebben het wel geprobeerd om het wat breder dan de achterban te trekken maar de mensen die er waren, waren wel mensen met een link naar de vereniging. Als je dat in de toekomst weer zou willen dan zou je daar bijna nog een project op zich van moeten maken."

"[Er is geen patiëntenvereniging voor de doelgroep van deze standaard. We konden daarom ook niemand betrekken in de werkgroep]"



Ervaringen met ophalen van patiëntenperspectieven (4/5)



Methode van ophalen zijn vaak focusgroepen of enquêtes

Bij de kwaliteitsstandaarden waar een methode van ophalen was toegepast bestond dit meestal uit enquêtes, focusgroepen.

Vertegenwoordigers kozen voor **enquêtes** omdat zij al enquêtes klaar hadden en een bestaande maillijst hadden van de te raadplegen achterban. Ook kost een vragenlijst minder tijd en mankracht dan bijvoorbeeld een focusgroep.

Vertegenwoordigers kozen voor **focusgroepen** omdat patiënten in een gesprek op elkaar kunnen reageren en er doorgevraagd kan worden door de focusgroepelider.

De standaard 'Diabetes, Zorg voor jongeren' vormde een uitzondering, waar de organisatie naast focusgroepen en enquêtes ook een dag voor jongeren met spellen/games en theater- en fotoworkshops organiseerde. In de games en workshops vroegen zij jongeren spelenderwijs hun mening. Op deze manier werd er patiëntinbreng op een creatieve en laagdrempelige manier opgehaald.

Omgang met deelnemers

Betrokkenen gaven aan graag nog een terugkoppeling te hebben gekregen over wat er uiteindelijk qua patiëntinbreng in de standaard is gekomen. Dit is niet altijd gebeurd. Het is daarom goed een standaard procedure aan te houden waarbij alle betrokkenen waar patiëntinbreng bij is opgehaald standaard terugkoppeling krijgen en de uiteindelijke standaard met allen te delen.

"Dat doen we met ons panel, maar ook met een schriftelijke enquête. Die wordt digitaal ingevuld. Wij hebben zo'n nieuwsbrief die wel naar zo'n 300.000 mensen gaat, dus als je dan vraagt 'wie wil dat invullen', dan heb je zo een aantal mensen die binnen een paar dagen zo'n vragenlijst invullen online en dan heb je resultaat."

"Iets wat we wel vaker zien, enquêtes die doorgestuurd worden die dan toch niet ingevuld worden. Sommige organisaties deden dat heel goed en sommige organisaties deden dat bijna niet, het ligt eraan wie er achter zit."

"Enquêtes, nee dat hadden we niet gedaan, maar ik merkte dat de patiëntvertegenwoordiger daar wel gebruik van maakte. Als er dan een bepaald aspect aan de orde kwam, dan zei die, ja maar wij hebben bij de federatie ooit is een keer een enquête gehouden, en daar kwam uit dat de mensen... en dan kwam weer iets, en dat gebruikte we weer ook in de discussie."



Ervaringen met ophalen van patiëntenperspectieven (5/5)

••• Pogingen ophalen niet altijd succesvol

Bij twee van de onderzochte standaarden waarbij geen betrokkenheid van patiëntvertegenwoordiging bekend was, zijn wel pogingen gedaan om perspectieven op te halen. Dit was echter niet succesvol.

Ontwikkelaars organiseerden focusgroepen, maar er kwamen geen patiënten opdagen. Ook stuurden zij enquêtes uit, maar de input op deze enquêtes was naar het idee van de ontwikkelaars niet bruikbaar genoeg om mee te nemen in de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard. Verder hebben de ontwikkelaars de standaard ter consultatie aangeboden bij patiëntenorganisaties maar hebben zij hier geen reactie op gehad.

Algemeen is in de interviews vaker naar voren gekomen dat ook wanneer er wel patiëntinbreng is geweest, de hoeveelheid respons op bijvoorbeeld enquêtes tegenviel. Daarnaast ontbrak in de consultatieronde soms input van deelnemende patiëntenorganisaties.

"Eerst in een kleinere consultatieronde...en vervolgens gaat het dan naar alle beroepsverenigingen en dan wordt het eigenlijk openbaar gemaakt zodat iedereen er nog iets over kan zeggen. Dan zie je eigenlijk ook hoe klein het percentage is van mensen dat dan daadwerkelijk zo'n PDF aan klikt om het dan te lezen, dat is echt vaak om te huilen."

"Nu ik er zo over nadenk dan denk ik wel van dat het nog wel beter zou kunnen. Dat je misschien vooraf ook aan...toch een patiëntenonderzoek zou moeten doen wat de wens voor de oudere patiënt is."





Bij de meeste standaarden zijn patiëntenperspectieven goed betrokken, maar er zijn een aantal uitdagingen

Conclusie onderzoeksvraag 1

1. Wat is de mate waarin en manier waarop patiënten(vertegenwoordigers) betrokken zijn bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden?

Patiëntvertegenwoordigers zijn grotendeels betrokken geweest bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden. In enkele gevallen zijn vertegenwoordigers al bij de initiatie van de standaard betrokken, of zijn patiëntenorganisaties zelf de initiatiefnemer van de standaard. Meestal zijn patiëntvertegenwoordigers of ervaringsdeskundigen betrokken bij de werkgroep. Bij het schrijven van de standaard zijn patiëntvertegenwoordigers zelden betrokken. Bij meer dan de helft van de onderzochte standaarden zijn perspectieven opgehaald bij de patiëntenpopulatie. Dit vond met name plaats op één moment: bij initiatie of tijdens de knelpuntanalyse. Meestal wordt er een vragenlijst verstuurd of een focusgroep gehouden.

Conclusie onderzoeksvraag 2

2. Wat gaat goed bij het inbrengen en ophalen van patiëntenperspectieven en wat zijn nog uitdagingen?

De belangrijkste ervaren uitdagingen die betrokkenen rapporteren zijn: tijdige betrokkenheid bij initiatie van de standaard, gelijkwaardigheid met zorgverleners bij inbreng, deskundigheid van de patiëntvertegenwoordiger, betrekken van patiëntvertegenwoordigers bij doorontwikkeling en of implementatie van de richtlijn, de beschikbaarheid van financiële middelen voor ophalen van perspectieven, en het ophalen van perspectieven.

De mogelijkheden van de patiëntvertegenwoordiging zijn beter wanneer de vertegenwoordiging afkomstig is van een grote en ervaren organisatie met een duidelijke patiëntenpopulatie. Wanneer er echter geen toegewijde organisatie bestaat, of wanneer de organisatie klein is en bestaat uit vrijwilligers, is het inbrengen van patiëntenperspectieven uitdagend.

Wel zijn betrokkenen tevreden met de input die ze hebben gegeven en de manier waarop deze mee is genomen in de standaard. Tevens geeft men aan dat de waardering voor patiëntinbreng is toegenomen in de afgelopen jaren en dat ook met name de inbreng van ervaringsdeskundigen als zeer waardevol wordt ervaren.

Aanbevelingen (1/3)

Aanbevelingen en tips (onderzoeksvraag 3)

3. Wat zijn aanbevelingen?

Op de volgende pagina's staan aanbevelingen beschreven om de inbreng van patiëntenperspectieven verder te bevorderen.



Betrek patiëntenorganisaties in een vroeg stadium



Alloceer tijdig financiële middelen en ruimte voor uitvraag onder patiënten



Geef ruimte voor deelname van meerdere patiëntenorganisaties en/of vertegenwoordigers



Train ervaringsdeskundigen en patiëntvertegenwoordigers



Zorg voor gestructureerde vormgeving van patiëntinbreng gedurende het traject



Bevorder inbreng actief in de werkgroep



Overleg (bij technische aspecten) in welke mate betrokkenheid nodig is



Communiceer in duidelijke taal als zorgverlener



Maak een duidelijk plan voor het ophalen van patiëntenperspectieven bij moeilijk te bereiken doelgroepen.



Verzorg een duidelijke rapportage van patiëntenperspectieven



Maak goede afspraken over implementatie en betrokkenheid bij het vervolg

Aanbevelingen (2/3)

Betrek patiëntenorganisaties in een vroeg stadium

Wanneer patiëntenorganisaties in een vroeg stadium betrokken zijn hebben zij een grotere kans om gedurende het proces een inbreng te geven, aangezien de rol van patiëntinbreng al bij aanvang kan worden ingericht.

Geef ruimte voor deelname van meerdere patiëntenorganisaties en/of vertegenwoordigers

Het helpt ook als patiëntvertegenwoordigers met minimaal twee personen in een werkgroep zitten. Hierdoor kunnen zij hun stem beter laten horen. Meerdere patiëntvertegenwoordigers staan samen sterker dan wanneer er maar één enkele vertegenwoordiger tegenover 'een blok' van medisch specialisten zit.

Zorg voor gestructureerde vormgeving van patiëntinbreng gedurende het traject

Voor een sterke en volledige patiëntinbreng helpt het om de inbreng gestructureerd te laten verlopen. Er kan bijvoorbeeld bij de start van de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard afgesproken worden op welke momenten de inbreng plaatsvindt. Een achterban raadpleging kan men in zowel de voorbereidingsfase als de ontwikkelfase plannen, maar ook tijdens de afrondingsfase kunnen punten uit de uiteindelijke standaard nog eens aan een achterban voorgelegd worden.



Overleg (bij technische aspecten) in welke mate betrokkenheid nodig is

Het is belangrijk na te gaan in welke mate betrokkenheid nodig is. Niet bij alle onderdelen is evenveel betrokkenheid nodig. Sommige patiëntvertegenwoordigers kunnen bijvoorbeeld beter bij technische aspecten bijdragen dan anderen. Van te voren kan worden afgesproken in hoeverre deze bijdrage mogelijk is. In overleg met de werkgroep kunnen patiëntvertegenwoordigers afstand nemen bij aspecten waar hun inbreng minder waardevol is om juist betrokken te zijn op punten waar hun inbreng het meest waardevol is.



Maak een duidelijk plan voor het ophalen van patiëntenperspectieven bij moeilijk te bereiken doelgroepen

Er zijn patiëntengroepen waarbij het moeilijker is patiëntenperspectieven op te halen, zoals patiënten met een vorm van een cognitieve beperking of een verminderde mobiliteit. Met deze beperkingen is het voor patiënten lastiger om bijvoorbeeld enquêtes in te vullen of naar een focusgroep toe te gaan. In dit geval is het belangrijk hier vooraf rekening mee te houden en te zorgen dat de juiste patiëntenorganisaties (extra) betrokken worden om de patiëntinbreng te organiseren. Wanneer er geen patiëntenorganisaties voor specifieke patiëntgroepen bestaan, zou een overkoepelende patiëntenorganisatie betrokken kunnen worden om hier een goed plan voor te ontwikkelen.

Aanbevelingen (3/3)



Alloceer tijdig financiering en ruimte voor uitvraag onder patiënten

Met financiële middelen kunnen ook kleinere patiëntenorganisaties bestaande uit vrijwilligers de achterban betrekken om inbreng op te halen. Ook bij grote patiëntenorganisaties zijn financiële middelen nodig om patiëntenperspectieven op te halen. Daarnaast is ook financiële ruimte nodig om verspreiding onder patiënten te faciliteren. Het is aan te raden financieringsafspraken vroegtijdig te maken.



Train ervaringsdeskundigen en patiënt-vertegenwoordigers

Door training ondersteun je patiëntvertegenwoordigers om bredere patiëntenperspectieven te vertegenwoordigen. Verder kan meer medische of technische kennis helpen voor het hebben van een grotere bijdrage in de werkgroep. Hierbij is het belangrijk dat beschikbare informatie die al ontwikkeld is om patiëntvertegenwoordigers te ondersteunen in hun rol vindbaar is. Kleinere en nieuwe organisaties gaven aan niet op de hoogte te zijn van alle beschikbare materialen.



Bevorder inbreng actief in de werkgroep

Werkgroepvoorzitters kunnen actief een gelijke patiëntenbetrokkenheid bevorderen, bijvoorbeeld door vertegenwoordigers de beurt te geven in bijeenkomsten en door ze mee te laten beslissen en schrijven.

Zorg daarnaast voor een open en transparante omgeving; deel bijvoorbeeld aan alle werkgroepleden mee waarom beslissingen worden genomen om inbreng wel of niet te includeren.



Communiceer in duidelijke taal als zorgverlener

Patiëntvertegenwoordigers hebben vaker moeite om aan te sluiten bij discussies. Wanneer zorgverleners hun taalgebruik aanpassen aan patiëntvertegenwoordigers kunnen zij op gelijkwaardige manier inbreng geven in discussies. Een voorzitter kan bijvoorbeeld vragen of alles voor *iedereen* duidelijk is. Daarnaast helpt het wanneer technische of medische termen in de bijeenkomsten worden uitgelegd.



Verzorg een duidelijke rapportage van patiëntenperspectieven

Door dit te rapporteren wordt de positie van vertegenwoordigers en deskundigen versterkt. Dit biedt input gedurende het gehele proces.



Maak goede afspraken over implementatie en betrokkenheid bij het vervolg

Door duidelijke afspraken te maken over de implementatie van de standaard en de betrokkenheid bij de implementatie, kan er beter actie worden ondernomen om patiëntenperspectieven in de praktijk te brengen. Vertegenwoordigers zien dat dit met name niet goed gebeurt bij uitkomst- en ervaringsindicatoren.

EQUALIS

strategy & modeling

Desk research om input te verzamelen voor het analyseraamwerk en de interviewleidraad

De belangrijkste bronnen waren **de AQUA leidraad, de KIDZ tool en de verschillende participatievormen van PFN, en de Optiekaart patiëntinbreng van CVZ**. Deze bronnen vormen de basis voor de structuur van het beoordelingskader

Overige bronnen die we hebben geraadpleegd:

- ◆ [Toetsingskader kwaliteitsstandaarden \(het Zorginstituut\)](#)
- ◆ [Patiëntenparticipatie bij Patient Reported Outcome Measures \(PROMs\) \(NPCF\)](#)
- ◆ [Participatiekompas \(PGOsupport\)](#)
- ◆ [Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. Leidraad voor richtlijnmakers \(2010\) \(CBO en NPCF\)](#)
- ◆ [Ontwikkelen van patiëntervaringsvragenlijsten om kwaliteit van zorg te meten \(het Zorginstituut en NIVEL\)](#)

De inbreng van patiëntenperspectieven werd in kaart gebracht o.b.v. het analyseraamwerk

- ◆ Om te kunnen beoordelen op welk moment patiëntenperspectieven zijn meegenomen werden verschillende **stappen van kwaliteitsstandaard-ontwikkeling** gebruikt
- ◆ Per stap van kwaliteitsstandaard-ontwikkeling werd beoordeeld:
 - Wat de **methode van inbreng** was
 - Wat de **methode van ophalen** was
 - Wat de **ervaringen** van betrokkenen waren
- ◆ Per kwaliteitsstandaard werd een **eindbeschrijving** gegeven evenals een beschrijving over alle standaarden heen



Schematische weergave van het analyseraamwerk

Moment	Methode van inbreng			Methode van ophalen			Ervaringen van betrokkene(n)
	Betrokkene(n)	Kwalitatieve Omschrijving	Methode	Betrokkene(n)	Kwalitatieve Omschrijving	Methode	Beschrijving
Fase 1 - Voorbereidingsfase							
1. Vaststellen onderwerp, doel en doelgroep 2. Identificeren en relevante stakeholders 3. Formeren WG en werkwijze							
Fase 2 - Ontwikkefase							
4. Knelpuntenanalyse 5. Formuleren van uitgangsvragen en aanbevelingen 6. Standaard opstellen o.b.v. modulaire opbouw 7. Voorstel om de kwaliteit van de geleverde zorg te kunnen toetsen 8. Bevorderen implementatie standaard m.b.v. een voorstel voor afgeleide producten							
Fase 3 - Afrondingsfase							
9. Consultatieronde 10. Accordatie 11. Evalueren en onderhouden 12. Implementeren en toepassing in praktijk bevorderen							

Voor iedere kwaliteitsstandaard vulden we het analysekader in. De informatie over de inbreng en het ophalen verkregen we uit documentanalyse en validatie-interviews. De [methode van inbrengen](#) en [ophalen](#) werd ingevuld a.d.h.v. vooropgestelde opties omschreven.. In de validatie-interviews gaven de deelnemers zelf het niveau van patiëntinbreng aan. De ervaringen met inbrengen van patiëntenperspectieven zijn verkregen uit de validatie-interviews.

AQUA leidraad vormde basis om stappen van standaard-ontwikkeling te identificeren

AQUA-Leidraad

Ten behoeve van de ontwikkeling van een richtlijn, module, norm, zorgstandaard of organisatiebeschrijving, die betrekking heeft op (een deel van) een zorgproces en vastlegt wat noodzakelijk is om vanuit het perspectief van de cliënt goede zorg te verlenen.

De AQUA leidraad bestaat uit drie fases waarin 19 stappen van ontwikkeling zijn beschreven. Voor het analyseraamwerk consolideerde we deze stappen tot 12 momenten.

Geconsolideerde momenten

Fase 1 - Voorbereidingsfase

1. Vaststellen onderwerp, doel en doelgroep
2. Identificeren relevante stakeholders
3. Formeren WG en werkwijze

Fase 2 - Ontwikkelfase

4. Knelpuntenanalyse
5. Formuleren van uitgangsvragen en aanbevelingen
6. Standaard opstellen o.b.v. modulaire opbouw
7. Voorstel toetsing kwaliteit van de geleverde zorg
8. Bevorderen implementatie standaard

Fase 3 - Afrondingsfase

9. Consultatieronde
10. Accordatie
11. Evalueren en onderhouden
12. Implementeren en toepassing in praktijk bevorderen

Patiëntinbreng definiëren we a.d.h.v. de zes vormen als omschreven door de PFN



De Patiëntenfederatie beschrijft zes rollen van patiëntinbreng

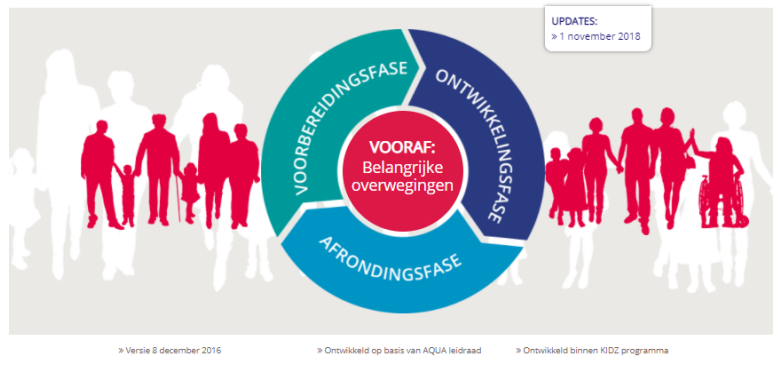
1. Informeren
 - ◆ Op de hoogte worden gesteld
2. Raadplegen
 - ◆ Meedenken en meepraten
 - ◆ Adviseren
 - ◆ Inbreng van problemen wensen en oplossingen
3. Coproduceren
 - ◆ Gelijkwaardige inbreng bij
4. Meebeslissen
 - ◆ Meesturend en besluiten nemend
5. Zelfbeheer
 - ◆ Eigen initiatief en eigenaarschap

De methode van ophalen brachten we in kaart a.d.h.v. De zeven methodes omschreven op de KIDZtool van PFN



Tool: kwaliteitsstandaard ontwikkelen vanuit patiëntenperspectief

Tips en inzichten voor patiëntenvertegenwoordigers* die betrokken zijn bij een kwaliteitsstandaard (richtlijn of zorgstandaard).



PFN onderscheidt 7 methodes van het ophalen van de Ervaringsdeskundige Patiënten Mening in de KIDZtool:

1. Vragenlijstonderzoek
2. Focusgroep met patiënten
3. Diepte-interviews met patiënten
4. Kwaliteitscriteria ontwikkeld door patiëntenorganisaties volgens gevalideerde methode
5. Literatuuronderzoek naar patiëntenperspectieven
6. Meldpunt voor patiënten
7. Casuïstiek van patiënten
8. Open categorie*

Per fase konden verschillende methodes ingezet worden

Bron: Rapport Patient expert opinion in clinical guideline development, Sigrid Troelstra, 2015, KIDZ-groep, Athena Instituut en VU Universiteit

Patiëntenfederatie Nederland. [Bijlage O3: Waarde van de gezamenlijke mening van patiënten in kwaliteitsstandaarden \(patientenfederatie.nl\)](#)

Interviewleidraad* (1/2)

Start interview

[De leidraad bestaat uit vijf hoofdvragen, met daaronder een aantal mogelijke vervolgvragen. Het interview wordt op semigestructureerde wijze gevoerd, waarbij de geïnterviewde gevraagd wordt open te vertellen over zijn of haar ervaringen. Bij het interviewen van ervaringsdeskundigen of vertegenwoordigers vragen we direct naar zijn/haar betrokkenheid. Bij het interviewen van andere betrokkenen vragen we naar de betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers en/of ervaringsdeskundigen in het algemeen.]

1. Hoe zijn patiëntvertegenwoordigers en/of ervaringsdeskundigen betrokken geraakt bij de werkgroep?

[Aan vertegenwoordiger/ervaringsdeskundige: Hoe bent u betrokken geraakt bij de werkgroep?]

- ♦ Op welk moment zijn patiëntvertegenwoordigers en/of deskundigen benaderd?
- ♦ Wat was de rol van patiëntvertegenwoordigers en/of deskundigen in de werkgroep?
- ♦ Hoe heeft u dit ervaren?

2. Hoe droegen de patiëntvertegenwoordigers en/of ervaringsdeskundigen bij aan de ontwikkeling van de standaard?

[Aan vertegenwoordiger/ervaringsdeskundige: Hoe droeg u bij aan de ontwikkeling van de standaard?]

- ♦ Op welke moment (stappen van de ontwikkeling) zijn perspectieven van patiënten ingebracht?
- ♦ In hoeverre was de inbreng van patiëntvertegenwoordigers gebaseerd op een (brede) uitvraag onder de doelgroep?
- ♦ Gaven patiëntvertegenwoordigers en/of ervaringsdeskundigen feedback of hadden zij een actieve rol?
- ♦ Verliep de betrokkenheid zoals u verwacht had? Op welke manier?
- ♦ Hoe heeft u dat ervaren?

*Voorafgaand aan het interview stelde de interviewer zichzelf voor, werden het project en de interviewonderwerpen toegelicht en privacy informatie gedeeld. Het interview werd pas gestart nadat de participant aangaf alles te begrijpen en hiermee instemde.

Interviewleidraad* (2/2)

3. Hoe zijn de perspectieven van patiënten opgehaald?

[Aan vertegenwoordiger/ervaringsdeskundige: hoe heeft u perspectieven van patiënten opgehaald?]

- ♦ Op welke momenten zijn perspectieven uitgevraagd bij de doelgroep?
- ♦ Wie heeft het onderzoek naar patiëntenperspectieven opgezet en uitgevoerd?
- ♦ Hoe heeft u dat ervaren?

4. In hoeverre hebben patiëntenperspectieven een plaats gekregen in de kwaliteitsstandaard?

- ♦ Zijn patiëntenperspectieven volgens u voldoende meegenomen tijdens de ontwikkeling? Waarom?
- ♦ Hoe heeft u dat ervaren?

5. Als u de ontwikkeling zou over mogen doen, had u de inbreng van het patiëntenperspectieven dan anders aangepakt?

- ♦ Hoe?
- ♦ Waarom?

Einde interview

Afsluiten

- ♦ Nog punten te bespreken?
- ♦ Wat vond u van dit interview?

[Interviewer: Dank en geef aan wanneer het eindrapport klaar is.]

*Voorafgaand aan het interview stelde de interviewer zich voor, werd het project toegelicht, werden de interviewonderwerpen toegelicht en privacy informatie gedeeld. Het interview werd pas gestart nadat de participant aangaf alles te begrijpen en hiermee instemde.

Geselecteerde kwaliteitsstandaarden

Nummer	Standaard	ICD-10	Sector	Oplevering	Herziening
1	Integrale geboortezorg zorgstandaard	Zwangerschap, geboorte en gynaec aand.	MSZ en eerstelijnszorg	2016	2021
2	Mondzorg voor ouderen wortel cariës	Mondzorg	MSZ, eerstelijnszorg	2020	
3	GGZ: Richtlijn Stoornissen in het gebruik van cannabis, cocaïne, amfetamine, ecstasy, GHB en benzodiazepines	Psychische aandoeningen	GGZ	2019	
4	Diabetes module zorg op maat voor jongeren	Interne geneeskunde	MSZ, tweedelijnszorg	2020	
5	Zorgstandaard dementie	Zenuwstelsel	EZ / MSZ / paramedie	2013	2020
6	GGZ: Depressiviteit	Psychische aandoeningen	GGZ	2019	
7	Artrose heup en knie KNGF richtlijn	Bewegingsapparaat	MSZ, eerstelijnszorg	2019	
8	Bijnieraandoeningen	Interne geneeskunde	MSZ, tweedelijnszorg	2018	2021
9	Chronische pijn	Bewegingsapparaat	multidisciplinair	2020	
10	Duizeligheid bij ouderen	Overige onderwerpen	multidisciplinair	2015	2020
11	Ernstig astma	Hart, vaat en long	MSZ, eerste en tweedelijnszorg	2015	2019
12	GGZ organisatie van zorg voor kind en jongere	Psychische aandoeningen	GGZ	2019	
13	GGZ samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek	Psychische aandoeningen	GGZ	2019	
14	Hepatocellulair carcinoom (HCC)	Kanker	MSZ, tweedelijnszorg	2014	2018
15	Hypofysechirurgie	Zenuwstelsel	MSZ, tweedelijnszorg	2015	2020
16	Lymfoedeem	Overige onderwerpen	MSZ, tweedelijnszorg	2015	2019
17	Neurofibromatose type 1 (NF1)	Zenuwstelsel	MSZ, tweedelijnszorg	2018	
18	Intensive Care Organisatie	Acute Intensieve Zorg	MSZ, tweedelijnszorg	2018	
19	Prolaps	Zwangerschap, geboorte en gynaec. aand.	MSZ, tweedelijnszorg	2015	2019
20	Slaapproblemen bij acuut opgenomen ouderen	Interne geneeskunde	MSZ, tweedelijnszorg	2015	2020
21	Spastische cerebrale parese (CP) bij kinderen	Zenuwstelsel	MSZ, tweedelijnszorg	2015	2020
22	Stemklachten	KNO	multidisciplinair	2015	2021
23	Traumatisch hersenletsel (THL) zorgstandaard - Volwassenen	Zenuwstelsel	MSZ, tweedelijnszorg	2017	2020
24	Verpleeghuiszorg kwaliteitskader	Langdurige zorg	MSZ, tweedelijnszorg	2017	2019
25	Veneuze pathologie: varices	Hart, vaat en long	MSZ, tweedelijnszorg	2015	2019
26	Voedselprovocatie	Interne geneeskunde	MSZ, eerste en tweedelijnszorg	2015	2021

De vijf standaarden voor het verdiepend onderzoek waren: Integrale Geboortezorgzorgstandaard; Mondzorg voor ouderen – wortel cariës; GGZ: Richtlijn Stoornissen in het gebruik van cannabis, cocaïne, amfetamine, ecstasy, GHB en benzodiazepines; Diabetes module zorg op maat voor jongeren; Zorgstandaard dementie

Betrokken/ geïnterviewde organisaties

Nummer	Standaard	Geïnterviewde organisatie/ instantie	Rol bij ontwikkeling
1	<i>Integrale geboortezorg zorgstandaard</i>	Patiënten Federatie Nederland, Geboortebeweging, CPZ*	Patiënten-vertegenwoordigers, Programmaleiders CPZ*
2	<i>Mondzorg voor ouderen wortel cariës</i>	Patiënten Federatie Nederland, Nederlandse Organisatie van Mondhygiënist ^{en} *	Patiënten-vertegenwoordiger, Lid Beroepsgroep*, Voorzitter*
3	<i>GGZ: Richtlijn Stoornissen in het gebruik van cannabis, cocaïne, amfetamine, ecstasy, GHB en benzodiazepines</i>	Het Zwarte Gat, MIND*, AMC**	Patiënten-vertegenwoordiger, ervaringsdeskundigen, Patiënten-vertegenwoordiger* Voorzitter**
4	<i>Diabetes module zorg op maat voor jongeren</i>	Diabetes Federatie Nederland, Diabetes Vereniging Nederland*, 4Kids2tell**	Bestuur Federatie, Patiënten-vertegenwoordiger* Voorzitter en ervaringsdeskundige**
5	<i>Zorgstandaard dementie</i>	Alzheimer Nederland, V&VN*, ZN*, Vilans**	Patiënten-vertegenwoordiger, Bestuur organisatie*, Voorzitter**
6	GGZ: Depressiviteit	n.v.t.*	
7	Artrose heup en knie KNGF richtlijn	Poly Artrose Lotgenoten	Patiënten-vertegenwoordiger
8	Bijnieraandoeningen	Bijnier NET	Lid werkgroep, tevens coördinator organisatie
9	Chronische pijn	Pijn Patiënten naar 1 Stem	Lid stuurgroep en tevens Patiënten-vertegenwoordiger
10	Duizeligheid bij ouderen	(via e-mail) Kenniscentrum Duizeligheid	Voorzitter
11	Ernstig astma	LongFonds	Patiënten-vertegenwoordiger
12	GGZ organisatie van zorg voor kind en jongere	MIND - Balans	Patiënten-vertegenwoordiger
13	GGZ samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek	MIND – Ypsilon	Patiënten-vertegenwoordiger
14	Hepatocellulair carcinoom (HCC)	Ervaringsdeskundige niet verbonden aan organisatie	Ervaringsdeskundige
15	Hypofysechirurgie	Hypofyse Stichting	Patiënten-vertegenwoordiger
16	Lymfoedeem	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie	Lid Beroepsvereniging
17	Neurofibromatose type 1 (NF1)	Neurofibromatose Vereniging Nederland	Patiënten-vertegenwoordiger
18	Organisatie van Intensive Care	Stichting FCIC en IC Connect	Voorzitter en tevens naastenvertegenwoordiger en voorzitter en tevens Patiënten-vertegenwoordiger / ervaringsdeskundige
19	Prolaps	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie	Lid Beroepsvereniging
20	Slaapproblemen bij acuut opgenomen ouderen	PROVA	Secretaris werkgroep
21	Spastische cerebrale parese (CP) bij kinderen	Vereniging van Revalidatieartsen	Lid Beroepsvereniging
22	Stemklachten	Kennisinstituut	Lid werkgroep
23	Traumatisch hersenletsel (THL) zorgstandaard - Volwassenen	Hersenletsel.nl	Patiënten-vertegenwoordiger
24	Verpleeghuiszorg kwaliteitskader	LOC Zeggenschap in Zorg	Patiënten-vertegenwoordiger
25	Veneuze pathologie: varices	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie	Voorzitter
26	Voedselprovocatie	Stichting Voedselallergie	Patiënten-vertegenwoordiger

* Voor 1 standaard is er geen interview uitgevoerd aangezien op het moment van uitvraag niemand beschikbaar was voor een interview. Wel is er in de afrondingsfase van dit rapport met de Depressievereniging gesproken (GGZ- Depressiviteit)

EQUALIS

strategy & modeling