

“Patiëntenparticipatie betekent de deelname van patiënten, hun naasten en/of patiëntenorganisaties aan wetenschappelijk onderzoek, het maken van beleid of onderzoeksagenda, het verbeteren van de kwaliteit van zorg, of het ontwikkelen van beleid of producten. Samen met andere partijen zoals dokters, wetenschappers en beleidsmakers. Zodat de ervaringen en wensen van de patiënten mee worden genomen en daarmee de kwaliteit en effectiviteit wordt verhoogd.”(Patiënten Federatie Nederland)

Patiënten hebben unieke ervaringen en kennis die kunnen bijdragen aan het verbeteren van de zorg. Om deze ervaringsdeskundigheid van patiënten te benutten streeft de NVR er naar om patiëntenparticipatie in te zetten bij de ontwikkeling of herziening van richtlijnen.

Voor de ontwikkeling van richtlijnen volgt de NVR het [Adviesrapport Medisch-specialistische richtlijnen 3.0](#) van de Federatie Medisch Specialististen. Op basis van dit adviesrapport bestaat het proces van richtlijnontwikkeling uit drie fasen: de voorbereidingsfase, de ontwikkelfase en de afrondingsfase. Patiëntenfederatie Nederland onderschrijft de werkwijze volgens Richtlijnen 3.0, en de manier van samenwerken waar Richtlijnen 3.0 voor staat, zoals die in dit document worden gevolgd. Bij een aantal aspecten in deze fasen wordt specifiek het betrekken van patiënten in de richtlijnontwikkeling genoemd. De NVR zal deze aspecten doorlopen en hier als volgt invulling aan geven:

- In de voorbereidende fase zal de initiatiefnemer van de richtlijn, in dit geval de NVR, de betrokken patiëntenorganisaties identificeren.
- De ondersteuning van de richtlijnontwikkeling geschiedt door een adviseur van het Kennisinstituut. De adviseur draagt er zorg voor dat:
 - de betrokken patiëntorganisaties individueel worden uitgenodigd om input te leveren bij de knelpuntenanalyse aan het begin van het traject;
 - de betrokken patiëntorganisaties individueel worden uitgenodigd om input te leveren in de commentaarfase.
- Aanvullend zal de NVR in overleg met de adviseur van het Kennisinstituut en de voorzitter van de richtlijnwerkgroep bepalen hoe het patiëntenperspectief verder vormgegeven kan worden bij de ontwikkeling van de richtlijn. Dit kan door deelname aan de werkgroep, en eventueel aanvullend achterbanraadplegingen.
- Er zullen één tot twee plekken in de werkgroep beschikbaar gesteld worden voor een patiëntvertegenwoordiger.
 - De plek voor de patiëntvertegenwoordiger zal in eerste instantie voorgelegd worden aan de patiëntenorganisatie waarvan de achterban het meest aansluit bij de doelgroep van de richtlijn. Een voorbeeld hiervan is wanneer de richtlijn een heel specialistisch onderwerp behandelt.
 - Indien er sprake is van meerdere patiëntorganisaties die op het onderwerp aansluiten (vaak bij een ‘breder’ onderwerp), worden twee organisaties aangeschreven met het verzoek om elk één vertegenwoordiger af te vaardigen.
 - De patiëntvertegenwoordiger(s) worden uitgenodigd voor de werkgroep vergaderingen en ontvangen alle documentatie tijdens het proces. Het is aan de patiëntvertegenwoordiger zelf om afstemming te houden met het bestuur/ de achterban van de desbetreffende patiëntenvereniging.

- Communicatie over de ontwikkeling van de richtlijn gedurende het traject zal rechtstreeks tussen de patiëntvertegenwoordiger en de betrokken adviseur van het Kennisinstituut verlopen.
- Desgewenst kunnen patiëntenorganisaties, die geen patiëntvertegenwoordiger in de werkgroep hebben, rechtstreeks bij de NVR informatie opvragen over het algemene verloop van het ontwikkeltraject. De NVR bepaalt in overleg met de voorzitter van de werkgroep welke informatie hierin gedeeld kan worden.

Proces richtlijnontwikkeling en werkafspraken

De ontwikkelfase van de richtlijn bestaat uit de volgende stappen:

- Opstellen van een conceptraamwerk door de werkgroep: deze bevat de potentiële modules en uitgangsvragen voor de richtlijn.
- Knelpuntenanalyse: partijen die betrokken zijn in de ontwikkeling van de richtlijn, alsmede alle andere relevante partijen die niet betrokken zijn krijgen de mogelijkheid input te geven op het conceptraamwerk.
- Definitief vaststellen raamwerk richtlijn: de werkgroep stelt n.a.v. de knelpuntenanalyse het definitieve raamwerk voor de richtlijn vast.
- Op basis van de uitgangsvragen wordt literatuur systematisch gezocht, geselecteerd en samengevat.
- De werkgroep formuleert overwegingen per uitgangsvraag. Deze vormen samen met de literatuurconclusies de basis voor de aanbevelingen. Indien wenselijk raadpleegt de werkgroep betrokken partijen en achterban voor input.
- De aanbevelingen worden specifiek geformuleerd door de werkgroep.
- In de afrondingsfase wordt de conceptrichtlijn voorgelegd aan alle partijen die ook uitgenodigd zijn in de knelpuntenanalyse.

De definitieve richtlijn wordt ter autorisatie voorgelegd aan alle primaire beroepsgroepen en ter goedkeuring voorgelegd aan de deelnemende patiëntenorganisaties.

Werkafspraken

- Gedurende het ontwikkelproces van de richtlijn vergadert de werkgroep +- 5 keer. De documenten voor deze werkgroepvergaderingen (notulen, vergaderstukken) worden verspreid binnen de werkgroep.
- De werkgroep heeft het mandaat om beslissingen te nemen over de inhoud van de te ontwikkelen richtlijn. Bijvoorbeeld na knelpuntenanalyse bepaalt de werkgroep hoe het definitieve raamwerk eruit komt te zien.
- Tussentijds kan via info@nvr.nl informatie worden opgevraagd, bijvoorbeeld over de planning.