

Richtlijnontwikkeling

Een praktische handleiding voor patiëntenvertegenwoordigers

Daltonlaan 600
3584 BK Utrecht
T (030) 2040700
secretariaat@pgosupport.nl

Auteurs:

Ilse Raats, Raats voor Mensgerichte Zorg

Martine Versluijs, adviseur patiëntenparticipatie, PGOsupport

©PGOsupport 2019

Deze versie is de tweede herziening van de handleiding van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en de NPCF uit 2008.

Inhoud

Inleiding	3
Hoofdstuk 1 Wat is een richtlijn?	4
Hoofdstuk 2 Richtlijnontwikkeling in de context van kwaliteitsverbetering	6
Hoofdstuk 3 Waarom patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling?	9
Hoofdstuk 4 Proces van richtlijnontwikkeling.....	10
Hoe worden richtlijnen ontwikkeld?	11
Vorbereidingsfase	11
Ontwikkelfase	12
Afrondingsfase	14
Rollen in de richtlijnwerkgroep	15
Hoofdstuk 5 Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling.....	17
Hoofdstuk 6 Methodologie van richtlijnontwikkeling	21
Hoofdstuk 7 Veelgebruikte termen bij de ontwikkeling van richtlijnen	23
Bronnen	28

Inleiding

Voor wie is deze handleiding bedoeld?

Ben je als vertegenwoordiger van patiënten gevraagd om mee te werken aan de ontwikkeling van een richtlijn? Dan is deze handleiding voor jou bedoeld. Een richtlijn beschrijft hoe zorgverleners moeten handelen, zodat screening, diagnostiek, behandeling of zorg – inclusief revalidatie en palliatieve zorg – zo goed mogelijk verlopen. Voor de ontwikkeling van een richtlijn zijn zorgverleners én patiënten nodig. Zij moeten hun vragen over de zorg met elkaar bespreken. Zodat de richtlijn zowel tegemoetkomt aan de behoeften van zorgverleners als aan de behoeften van patiënten.

Waar gaat deze handleiding over?

In deze handleiding lees je:

- wat een richtlijn is
- in welke context richtlijnontwikkeling plaatsvindt
- waarom patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling belangrijk is
- hoe een richtlijn wordt ontwikkeld
- wat de rol van patiëntenvertegenwoordigers is
- wat de methodologie van richtlijnontwikkeling is

Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling

Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling staat voor het inbrengen van ervaringsdeskundigheid. Patiënten kunnen dit zelf doen of een bureaumedewerker van de patiëntenorganisatie. Belangrijk is dat de inbreng altijd plaatsvindt vanuit een patiëntencollectief of patiëntenorganisatie (Bögels, 2013). Ervaringsdeskundigheid is ervaringskennis die uitstijgt boven de persoonlijke ervaring. Een ervaringsdeskundige heeft kennis van de gezamenlijke, gedeelde ervaringen van een groep mensen met dezelfde aandoening of beperking. Dus ook van de ervaringen die afwijken van zijn eigen ervaring met de aandoening of beperking. Een ervaringsdeskundige kan de collectieve ervaringen samenbrengen en verwoorden. Het is belangrijk dat de ervaringen actueel en representatief zijn.

Definitie van patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie is het inbrengen en benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten of cliënten of hun naasten voor onderzoek, beleid of kwaliteit van zorg. Deze inbreng verhoogt de relevantie of de kwaliteit van een product of initiatief.

Voor de leesbaarheid gebruiken we in deze handleiding 'patiënt' en 'hij'. Met 'patiënt' bedoelen we ook cliënt en zorggebruiker en familielid of naaste. Waar 'hij' staat bedoelen we natuurlijk ook 'zij'.

Hoofdstuk 1 Wat is een richtlijn?

Een richtlijn geeft aanbevelingen voor de preventie, diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een bepaalde ziekte of aandoening. Richtlijnen zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek én op de expertise en ervaringen van zorgverleners en patiënten. Richtlijnen worden ontwikkeld om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Richtlijnen worden ook gebruikt om het handelen van zorgverleners te toetsen.

Definitie van een richtlijn

Een richtlijn bevat aanbevelingen die zorgprofessionals en zorggebruikers ondersteunen. Richtlijnen hebben als doel de kwaliteit van zorg verbeteren. Een richtlijn is gebaseerd op:

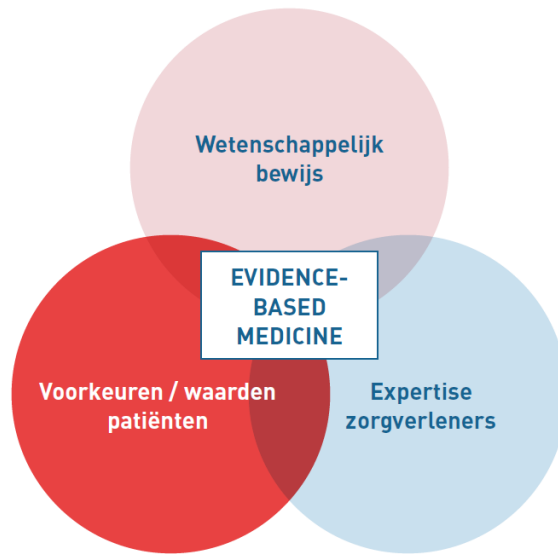
- systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek
- afwegingen van de voor- en nadelen van verschillende zorgopties
- de expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers

Deze definitie is een herformulering van de definitie uit de [Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden AQUA 2019](#).

Evidence-based richtlijnontwikkeling

Richtlijnen worden ontwikkeld volgens de principes van evidence-based medicine. Evidence-based medicine betekent dat de zorgverlener zijn handelen baseert op de beste informatie:

- het beste wetenschappelijk onderzoek dat beschikbaar is
- de kennis, ervaringen en voorkeuren van zorgverleners
- de kennis, ervaringen en voorkeuren van patiënten



Figuur 1. Evidence-based medicine

Voor wie?

Richtlijnen zijn in de eerste plaats bedoeld voor zorgverleners. Richtlijnen helpen zorgverleners om beslissingen te nemen over diagnostiek, behandeling en zorg voor de patiënt. Zorgverleners gebruiken richtlijnen ook om hun vakkennis op peil te houden.

Hoofdstuk 2 Richtlijnontwikkeling in de context van kwaliteitsverbetering

Iedereen wil zorg van goede kwaliteit. Zorgverleners willen goede zorg leveren en patiënten willen goede zorg ontvangen. Samen kunnen zij aanbevelingen opstellen voor goede kwaliteit van zorg. Daarom wordt kwaliteit van zorg ook wel omschreven als de beste verhouding tussen ervaringen met en verwachtingen van een bepaald aspect van de (gezondheids)zorg.

Natuurlijk kan de zorg altijd beter. Nascholing, visitatie en kwaliteitsinstrumenten zoals richtlijnen kunnen de kwaliteit van zorg verbeteren. In richtlijnen spreken zorgverleners en patiënten met elkaar af wat goede zorg is voor mensen met een bepaalde zorgvraag. Een richtlijn is een van de manieren om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Soms is een ander kwaliteitsinstrument nodig om een ervaren knelpunt in de zorg aan te pakken.

Kwaliteitsstandaarden

Richtlijnen vallen onder de verzamelterm kwaliteitsstandaarden. Andere kwaliteitsstandaarden zijn zorgstandaarden en modules.

Definities van de verschillende kwaliteitsstandaarden

Een richtlijn bevat aanbevelingen die zorgprofessionals en zorggebruikers ondersteunen. Richtlijnen hebben als doel de kwaliteit van zorg verbeteren. Een richtlijn is gebaseerd op:

- systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek
- afwegingen van de voor- en nadelen van verschillende zorgopties
- de expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers

Een **zorgstandaard** beschrijft de standaardisatie van het zorgproces en de stappen die de zorggebruiker doorloopt. Met als doel zorggebruikers, zorgaanbieders, zorgprofessionals en financiers van de zorg te ondersteunen.

Een **module** is de kleinste kwaliteitsstandaard. Een module beantwoordt op basis van systematische analyse en argumentatie één inhoudelijke of organisatorische vraag.

Deze definities zijn herformuleringen van de definities uit [de Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden AQUA 2019](#).

De Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden van de Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden ([AQUA](#)) geeft handvatten voor de manier waarop kwaliteitsstandaarden idealiter tot stand komen en hun weg vinden in de praktijk.

Verschil tussen een richtlijn en een zorgstandaard

Richtlijnen beschrijven vooral de inhoud van de zorg. Knelpunten die zorgverleners en zorggebruikers in de praktijk ervaren vormen de aanleiding. Richtlijnen hoeven dus niet het hele spectrum van zorg te beschrijven. Zorgstandaarden beschrijven vooral het proces en de organisatie van de zorg vanuit zorggebruikersperspectief. Bestaande richtlijnen zijn het uitgangspunt. Een zorgstandaard geeft een functionele beschrijving van het hele spectrum van zorgverlening en de bijbehorende organisatorische aspecten. Dit gebeurt vanuit de zorgvraag, met aandacht voor preventie en zelfmanagement.

Waarvoor wordt een richtlijn gebruikt?

- **Kwaliteit van zorg verbeteren**
Richtlijnen maken de groeiende informatie uit nieuw onderzoek hanteerbaar. Nieuw onderzoek levert immers nieuwe inzichten op, die mogelijk invloed hebben op zorg of behandeling. In een richtlijn worden die inzichten meegenomen.
- **Eenheid van handelen**
Een richtlijn geeft aan wat de beste manier van handelen is in een bepaalde situatie. Het is de bedoeling dat dit dan in heel Nederland wordt opgevolgd.
- **Transparantie**
Dankzij de richtlijn weten zorgverleners wat zij van elkaar mogen verwachten en weet de patiënt welke zorg hij mag verwachten.
- **Inkoop van zorg en toezicht**
Zorgverzekeraars gebruiken richtlijnen bij de inkoop van zorg. De inspectie gebruikt richtlijnen bij het toezicht houden.

Wat is de wettelijke status van een richtlijn?

De overheid vindt kwaliteit van zorg belangrijk. Dat blijkt uit de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). De Wkkgz geldt sinds 1 januari 2016. In de Wkkgz staat wat goede zorg is. De wet benoemt ook de kwaliteitsstandaard. Als een beroepsgroep een kwaliteitsstandaard heeft geautoriseerd, moeten zorgverleners volgens deze kwaliteitsstandaard te werk gaan. Een zorgverlener mag afwijken van de kwaliteitsstandaard. De zorgverlener doet dit in overleg met de patiënt en legt dit met de reden vast in het medisch dossier.

Voorwaarden om een richtlijn te kunnen ontwikkelen

- Alle bij de behandeling van de aandoening betrokken partijen – zorgverleners en patiënten – moeten het eens zijn dat een richtlijn nodig is.
- Vertegenwoordigers kunnen en mogen namens de betrokken (beroeps)groep spreken. Dit betekent meestal dat werkgroepleden op voordracht van hun beroepsgroep of patiëntenorganisatie plaatsnemen.
- Er moet budget zijn. Budget aanvragen kan bij verschillende partijen: voor richtlijnen voor medisch specialistische zorg bij de Federatie Medisch Specialist, voor standaarden voor de huisartsenzorg bij het Nederlands Huisartsen Genootschap en voor kwaliteitsstandaarden voor psychische aandoeningen bij het Akwa GGZ. Goedkeuring van de aanvragen vindt plaats via ZonMw voordat de ontwikkeling van de richtlijn van start gaat.

Rol van Zorginstituut Nederland

De Federatie Medisch Specialisten, Patiëntenfederatie Nederland en Zorgverzekeraars Nederland bieden de voltooide richtlijn aan Zorginstituut Nederland aan. Het Zorginstituut beslist of het de richtlijn opneemt in Zorginzicht, [het register voor kwaliteitsinstrumenten](#). Dit is een openbaar register van kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten. Het Zorginstituut gebruikt hiervoor de criteria van het [toetsingskader](#):

- Hebben de bij de behandeling of zorg betrokken partijen meegewerkt?
- Dragen zij de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor?
- Bevat de kwaliteitsstandaard een juiste beschrijving van de inhoud van de zorg en de organisatie van het zorgproces? En mondt dit uit in concrete aanbevelingen?
- Is ook een versie voor het publiek ontwikkeld?
- Bevat de kwaliteitsstandaard ook instrumenten om te meten of de kwaliteit wordt bereikt (bijvoorbeeld indicatoren of PROMs)?

Hoofdstuk 3 Waarom patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling?

Een richtlijn beschrijft wat er moet gebeuren bij ervaren knelpunten in de zorg. Het doel is kwalitatief betere, efficiëntere en kosteneffectieve zorg. Dan is participatie van de groep die behandeling of zorg krijgt onmisbaar. Het model van evidence-based medicine gaat uit van drie belangrijke informatiebronnen (Sackett 1990):

- informatie uit wetenschappelijk onderzoek
- kennis, ervaringen en voorkeuren van de beroepsbeoefenaars en van experts in het vakgebied
- kennis, ervaringen en voorkeuren van de zorggebruikers

Samen zorgen de informatiebronnen voor een afgewogen aanbeveling. Het is belangrijk dat iedereen een gelijkwaardige inbreng heeft. De voorkeuren, kennis en ervaring van patiëntenvertegenwoordigers vullen die van de zorgverleners aan. Zorgverleners of onderzoekers kunnen niet 'spreken' namens de patiënt. Zij hebben immers geen ervaring met het hele zorgcontinuüm.

De inbreng van het patiëntenperspectief draagt ook bij aan een breder draagvlak voor de richtlijn. De betrokken patiëntenorganisatie kan de patiënten die ze vertegenwoordigt actief attenderen op de nieuwste aanbevelingen uit de richtlijn. Zodat de patiënt beter weet wat hij van de behandeling of zorg mag verwachten.

[Lees over de voordelen van patiënteninbreng bij de ontwikkeling van de richtlijn hartrevalidatie](#) in het artikel van De Rijk, Van den Broek, Idema en Teunissen.

Het Zorginstituut Nederland heeft patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling in 2014 verankerd in zijn [toetsingskader](#). Het is een van de voorwaarden om richtlijnen toe te laten tot Zorginzicht, het [register voor kwaliteitsinstrumenten](#).

Hoofdstuk 4 Proces van richtlijnontwikkeling

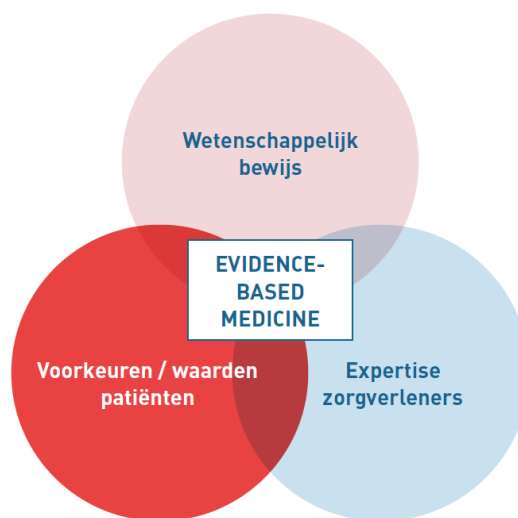
Een evidence-based richtlijn is gebaseerd op drie bronnen van informatie:

- het beste wetenschappelijk onderzoek dat beschikbaar is
- de kennis, ervaringen en voorkeuren van zorgverleners
- de kennis, ervaringen en voorkeuren van patiënten

Ook het proces van richtlijnontwikkeling ligt vast:

1. Een probleem uit de zorgpraktijk vertalen naar een vraag.
2. Systematisch zoeken naar wetenschappelijk onderzoek.
3. De resultaten van wetenschappelijke onderzoek systematisch beoordelen en samenvatten.
4. De voor- en nadelen van de verschillende zorgopties afwegen. Zowel de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek als de kennis, ervaringen en voorkeuren van zorgverleners en patiënten tellen mee.
5. Deze stappen transparant vastleggen.

Stel dat er na het doorlopen van deze stappen geen of gebrekkig bewijs is gevonden. Dan is er toch sprake van een evidence-based richtlijn. Evidence-based betekent dus niet letterlijk dat alle aanbevelingen gebaseerd zijn op wetenschappelijk bewijs. Het duidt vooral aan hoe naar bewijs is gezocht en hoe het bewijs is gebruikt.

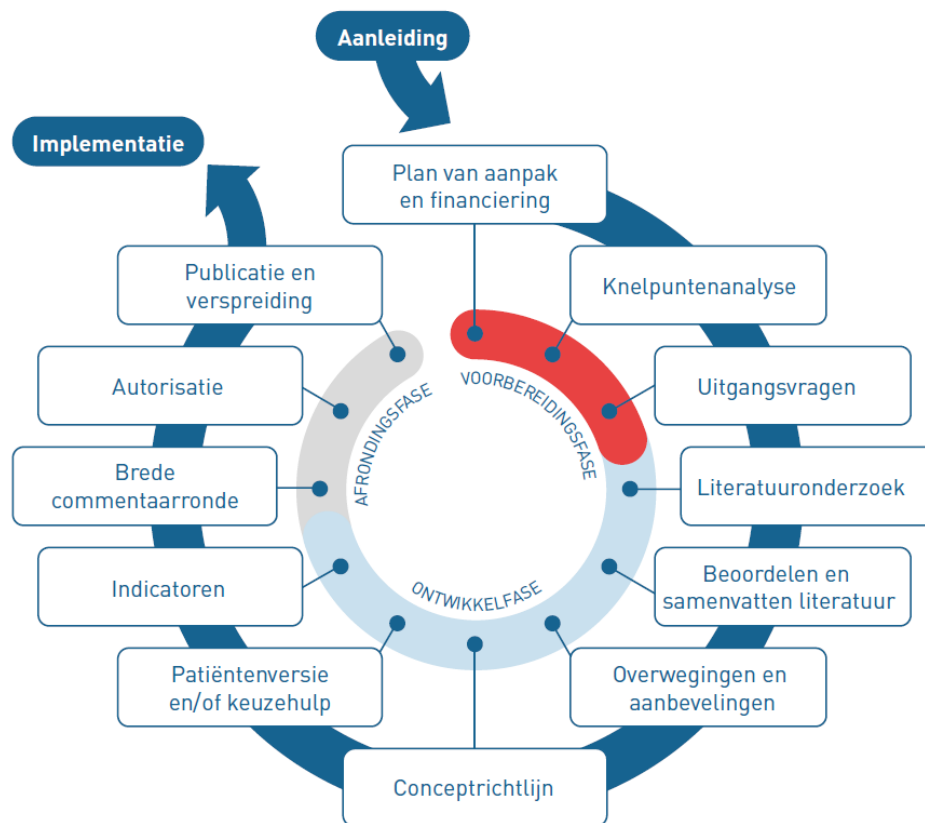


Hoe worden richtlijnen ontwikkeld?

Het ontwikkeltraject van een richtlijn bestaat uit drie fases:

- voorbereidingsfase
- ontwikkelfase
- afrondingsfase

Figuur 2 laat de stappen in het proces van richtlijnontwikkeling zien. De ontwikkeling van een richtlijn duurt meestal 1 à 2 jaar. Maar het kan ook korter duren (bijvoorbeeld 6 tot 9 maanden) of langer (2,5 tot 3 jaar). Dit is afhankelijk van de omvang en de complexiteit van het onderwerp.



Figuur 2. Proces van richtlijnontwikkeling

Vorbereidingsfase

De voorbereidingsfase bestaat uit:

- een plan van aanpak maken
- financiering aanvragen
- een werkgroep samenstellen
- knelpunten verzamelen, analyseren en prioriteren
- uitgangsvragen formuleren

Meestal neemt een beroepsorganisatie van zorgverleners het initiatief om een richtlijn te ontwikkelen of te updaten. Ook een patiëntenorganisatie kan het initiatief nemen. De initiatiefnemer maakt een plan van aanpak en vraagt financiering aan, bijvoorbeeld bij de SKMS, het NHG, ZonMw, een (gezondheids)fonds of een andere subsidiegever.

Werkgroep samenstellen

Zodra de financiering rond is, wordt een werkgroep samengesteld. In de richtlijnwerkgroep zitten vertegenwoordigers van alle beroepsorganisaties die betrokken zijn bij het onderwerp van de richtlijn. Bijvoorbeeld medisch specialisten, huisartsen, verpleegkundigen, paramedici, psychologen, bedrijfs- of verzekeringsartsen. Ook zitten vertegenwoordigers van de patiëntenorganisatie(s) in de werkgroep. Vertegenwoordigers van zorgverzekeraars zitten meestal niet in de werkgroep. Beroepsorganisaties vaardigen de werkgroepleden formeel af. Zij zijn verantwoordelijk voor de inbreng van de professionals die ze vertegenwoordigen. Ze moeten ook draagvlak creëren voor de inhoud van de richtlijn. De voorzitter van de werkgroep heeft meestal veel kennis van het onderwerp. Andere zorgverleners beschouwen hem als een sleutelfiguur. Daarnaast moet hij met uiteenlopende belangen kunnen omgaan. Soms is het lastig om iemand te vinden die hieraan voldoet, bijvoorbeeld als de meningen over een onderwerp sterk verschillen. Dan is het juist belangrijk dat de voorzitter onafhankelijk is. Aan het begin en het einde van het ontwikkeltraject vullen alle werkgroepleden een belangenverklaring in. Een overzicht van deze belangen staat in een bijlage bij de richtlijn

Knelpuntenanalyse

De richtlijn moet zo goed mogelijk aansluiten op de behoeften van zorgverleners en patiënten in de dagelijkse praktijk. Aan het begin van het ontwikkeltraject inventariseert de werkgroep daarom knelpunten in de diagnostiek, behandeling en zorg. Deze knelpunten kunnen medisch-inhoudelijk zijn. Bijvoorbeeld dat het onduidelijk is wanneer welke behandeling het beste is. De knelpunten kunnen ook te maken hebben met de organisatie van de zorg of voorlichting. Meestal zijn er te veel knelpunten voor één richtlijn. Dan is een prioritering van knelpunten nodig. Criteria zijn bijvoorbeeld omvang en ernst van het knelpunt of gezondheidswinst door het oplossen van het knelpunt. Knelpunten inventariseren, bespreken en prioriteren gebeurt vaak tijdens een 'invitational conference', een conferentie op uitnodiging.

Uitgangsvragen opstellen

De knelpunten zijn de basis voor de uitgangsvragen die de werkgroep vervolgens opstelt. Uitgangsvragen zijn vragen waarop de richtlijn een antwoord geeft in de vorm van aanbevelingen. Ze vormen de kapstok van de richtlijn.

Ontwikkelfase

De ontwikkelfase duurt het langst, meestal 9 maanden tot 1,5 jaar. De ontwikkelfase bestaat uit:

- wetenschappelijke artikelen zoeken
- wetenschappelijke artikelen beoordelen en samenvatten
- overwegingen en aanbevelingen formuleren
- een patiëntenversie schrijven

- indicatoren ontwikkelen

Wetenschappelijke artikelen zoeken

Voor elke uitgangsvraag zoekt de informatiespecialist, samen met de methodoloog en de werkgroepleden, systematisch naar wetenschappelijke artikelen.

Wetenschappelijke artikelen beoordelen en samenvatten

De methodoloog beoordeelt de kwaliteit en de toepasbaarheid van de wetenschappelijke artikelen:

- Kwaliteit: hoe betrouwbaar zijn de resultaten van het onderzoek?
- Toepasbaarheid: hoe goed zijn de resultaten van het onderzoek bruikbaar in de dagelijkse praktijk?

Deze beoordeling gebeurt volgens een vaste methode (zie het hoofdstuk Methodologie van richtlijnontwikkeling). Vervolgens maakt de methodoloog bewijstabellen (evidence tabellen). Deze vatten de wetenschappelijke artikelen en de beoordeling samen. Ook schrijft de methodoloog voor elke uitgangsvraag een concepttekst.

Overwegingen en aanbevelingen formuleren

De werkgroepleden bespreken de bewijstabellen en de conceptteksten, en formuleren overwegingen en aanbevelingen. 'Overwegingen' zijn argumenten die niet gebaseerd zijn op resultaten uit wetenschappelijk onderzoek. Deze overwegingen hebben een apart kopje in de richtlijn. Voorbeelden van overwegingen zijn gezondheidswinst, veiligheid, behoeften en voorkeuren van patiënten, te verwachten therapietrouw en tevredenheid, ervaringen van zorgverleners, kosteneffectiviteit en toepasbaarheid.

Werkgroepvergaderingen

De werkgroep vergadert het vaakst tijdens de ontwikkelfase. Tijdens de vergaderingen bespreekt de werkgroep de knelpunten, uitgangsvragen, bewijstabellen, conceptteksten, overwegingen en aanbevelingen. Aan het begin van de richtlijnontwikkeling duren vergaderingen ongeveer 2 uur. Als de richtlijnontwikkeling vordert en er meer conceptteksten te bespreken zijn, duren de vergaderingen vaak langer. Van alle leden van de werkgroep wordt verwacht dat ze de vergaderingen bijwonen en van tevoren de conceptteksten lezen.

Patiëntenversie of keuzehulp

De richtlijn is in de eerste plaats bedoeld voor zorgverleners. Natuurlijk willen ook patiënten weten wat er in de richtlijn staat. Voor hen wordt een compacte patiëntenversie of keuzehulp gemaakt. Een tekstschrijver schrijft de patiëntenversie of keuzehulp. Als patiëntenvertegenwoordiger ben je hier nauw bij betrokken. Meestal start het schrijven van de patiëntenversie als de richtlijn bijna klaar is of tijdens de commentaarronde. Je geeft jouw mening over de structuur en de inhoud van de patiëntenversie of keuzehulp. En je geeft aan of de informatie geschikt is voor de doelgroep en of de informatie aansluit bij de vragen van patiënten. Ook let je op de leesbaarheid.

Indicatoren

Verbeter de kwaliteit van de zorg als zorgverleners volgens de richtlijn werken? Om deze vraag te beantwoorden zijn indicatoren nodig. Een indicator is een 'meetinstrument' dat iets zegt over de kwaliteit van de zorg. In het plan van aanpak staat of er indicatoren bij de belangrijkste aanbevelingen van de richtlijn worden ontwikkeld. Ook hier werk jij als patiëntenvertegenwoordiger aan mee. Je zorgt dat er indicatoren komen bij de aanbevelingen die voor patiënten belangrijk zijn.

Afrondingsfase

De afrondingsfase bestaat uit:

- brede commentaarronde
- autorisatie
- publicatie en verspreiding

Brede commentaarronde

In de afrondingsfase geven de organisaties die aan de richtlijn hebben meegewerkt commentaar. Ze toetsen de richtlijn op inhoud en toepasbaarheid. Ze krijgen hiervoor maximaal 3 maanden de tijd. Ze kunnen discussiepunten, nuanceringen of voorstellen vanuit de ervaren praktijk inbrengen. Soms wordt een invitationale conference of een open landelijke bijeenkomst georganiseerd om de conceptrichtlijn te presenteren en te bespreken.

Meestal komt de richtlijnwerkgroep daarna nog één keer bij elkaar. De leden bespreken het commentaar en beslissen hoe ze het verwerken in de richtlijn. Soms wordt een aanbeveling aangescherpt, soms juist genuanceerd. Nieuwe wetenschappelijke literatuur kan niet worden toegevoegd.

Autorisatie

Autorisatie is de formele bekrachtiging van de definitieve richtlijn. De besturen van de organisaties die aan de richtlijn hebben meegewerkt geven deze formele goedkeuring. Ze krijgen hiervoor 3 maanden de tijd. Autorisatie is belangrijk voor het draagvlak van de richtlijn onder de betrokken beroepsgroepen. Een geautoriseerde richtlijn wordt onderdeel van de professionele standaard van de zorgverleners. Zij moeten voortaan handelen volgens de aanbevelingen van de richtlijn en kunnen daarop ook aangesproken worden.

Publicatie en verspreiding

Na autorisatie wordt de richtlijn verspreid onder zorgverleners, beroepsorganisaties en zorginstellingen. De richtlijn komt op verschillende websites. Bijvoorbeeld op de website van de beroepsorganisatie die het initiatief nam voor de richtlijnontwikkeling.

- Richtlijnen voor medisch specialistische zorg komen in de richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten.
- Richtlijnen voor de huisartsen komen op de website van het Nederlands Huisartsen Genootschap.
- Richtlijnen en andere kwaliteitsstandaarden voor geestelijke gezondheidszorg komen op de website van Akwa GGZ.

- Richtlijnen voor oncologische zorg komen op www.oncoline.nl van het Integraal Kankercentrum Nederland.
- Richtlijnen over jeugdgezondheidszorg komen op de website van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid.
- Alle richtlijnen en andere kwaliteitsstandaarden kunnen in Zorginzicht komen, het register voor kwaliteitsinstrumenten van Zorginstituut Nederland.

De richtlijn wordt ook onderdeel van het onderwijs aan studenten en van na- en bijscholing aan zorgverleners. Soms verschijnt er een samenvatting van de richtlijn in een wetenschappelijk tijdschrift, bijvoorbeeld het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde of Medisch Contact. Dit zijn algemene wetenschappelijke tijdschriften voor artsen in Nederland.

Rollen in de richtlijnwerkgroep

De richtlijnwerkgroep heeft meestal 10 tot 25 leden met verschillende rollen.

Voorzitter

- Zorgt voor een goed verloop van de werkgroepvergaderingen en de discussies.
- Bevordert consensusvorming binnen de werkgroep over de aanbevelingen.

Methodoloog

- Organiseert het ontwikkelproces.
- Is verantwoordelijk voor een systematische ontwikkeling van de richtlijn.
- Voert samen met de informatiespecialist het literatuuronderzoek uit.
- Beoordeelt de kwaliteit van de wetenschappelijke artikelen, stelt bewijstabellen op en schrijft conceptteksten.
- Heet ook wel epidemioloog, procesbegeleider, adviseur of secretaris.
- Kan werkzaam zijn bij een beroepsorganisatie of bij een ondersteunende organisatie die veel ervaring heeft met richtlijnontwikkeling.

Informatiespecialist

- Voert samen met de methodoloog het literatuuronderzoek uit.
- Werkt samen met de methodoloog en de werkgroepleden.

Werkgroepleden

- Zijn zorgverleners en patiënten.
- Brengen de mening van de mensen die ze vertegenwoordigen in en creëren draagvlak voor de richtlijn.
- Wonen de werkgroepvergaderingen bij.
- Dragen knelpunten voor en prioriteren deze.
- Stellen uitgangsvragen op.
- Werken mee aan literatuuronderzoek.
- Lezen en bespreken bewijstabellen en conceptteksten.
- Werken mee aan de patiëntenversie en de indicatoren.

Secretaresse/notulist

- Organiseert de werkgroepvergaderingen: planning, locatie, uitnodigingen.
- Notuleert tijdens de werkgroepvergaderingen.

Hoofdstuk 5 Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling

Jij bent als vertegenwoordiger van patiënten gevraagd om mee te werken aan de ontwikkeling van een richtlijn. Alle leden van de richtlijnwerkgroep zijn even belangrijk. Jij bezit specifieke kennis en ervaring, net als de andere leden van de werkgroep. Jij brengt het collectieve perspectief van patiënten in de richtlijn in. Geen van de andere werkgroepleden kan dit doen. Om het patiëntenperspectief goed te kunnen inbrengen, moet je wel weten wat de collectieve kennis, ervaringen en voorkeuren precies zijn. Dit collectieve patiëntenperspectief verzamel je in nauwe samenwerking met jouw patiëntenorganisatie. Er moet dus goed contact zijn tussen jou als vertegenwoordiger in de richtlijnwerkgroep en het bestuur en/of bureau van de patiëntenorganisatie en haar achterban.

Het profiel van een vertegenwoordiger van patiënten

Er zijn geen formele eisen waaraan een vertegenwoordiger van patiënten moet voldoen. Wel zijn de volgende punten van belang:

- Je bent ervaringsdeskundig. Dat wil zeggen dat jouw ervaringskennis uitstijgt boven je persoonlijke ervaring. Je hebt kennis van de gezamenlijke, gedeelde ervaringen van de groep mensen met dezelfde aandoening of beperking. Een ervaringsdeskundige kan de collectieve ervaringen samenbrengen en verwoorden. Het is belangrijk dat die ervaringen actueel en representatief zijn.
- Je vertegenwoordigt de doelgroep van de richtlijn zo goed mogelijk. Ben je gevraagd namens een patiëntenorganisatie? Stem dan jouw inbreng met deze organisatie af. Je spreekt namens deze groep patiënten.
- Je brengt het patiëntenperspectief op de aandoening en op de behandeling in de werkgroep in. Je kunt goed aangeven wat patiënten van de behandeling, zorg of voorlichting vinden.
- Je kunt aangeven welke specifieke problemen er zijn rond de aandoening. Denk aan diagnostiek, behandeling, zorg en voorlichting.
- Je bent bereid en in staat om de werkgroepvergaderingen bij te wonen, stukken te lezen en van commentaar te voorzien.
- Je kunt vanuit het patiëntenperspectief over de aandoening discussiëren met artsen, hulpverleners en beleidsmakers.

Ook is het praktisch als je het 'jargon' kent. Achter in deze handleiding vind je een lijst met begrippen die je in de richtlijnontwikkeling kunt tegenkomen.

Bij voorkeur nemen minstens 2 patiëntenvertegenwoordigers deel aan de richtlijnwerkgroep (Richtlijn voor richtlijnen, 2012, In: Kennisbank richtlijnontwikkeling. [IQ healthcare](#), Nijmegen: 2013).

Dit heeft meerdere voordelen:

- Je hebt binnen de werkgroep hetzelfde doel, namelijk de inbreng van het collectieve patiëntenperspectief.
- Je kunt met elkaar de beste manier van inbreng bespreken.
- Je kunt eventueel taken verdelen.
- De continuïteit van het patiëntenperspectief is beter geborgd.
- De verhouding in de werkgroep tussen zorgverleners en patiëntenvertegenwoordigers is iets minder scheef.

Het collectieve patiëntenperspectief

Zorg dat je voor de richtlijnontwikkeling begint goed in kaart hebt wat het perspectief is van de patiëntengroep die jij vertegenwoordigt. Zodat je tijdens het hele proces van richtlijnontwikkeling het patiëntenperspectief (proactief) kunt inbrengen. Bedenk ook van tevoren hoe je de richtlijn hiermee wilt verrijken. Houd daarbij rekening met wat een richtlijn kan bewerkstellingen.

Soms heeft jouw patiëntenorganisatie deze informatie al bijeengebracht. Zo niet, dan doen jullie dat samen. Maak gebruik van de bronnen die de organisatie in huis heeft. Zoals een telefonische hulplijn, ervaringsverhalen of grijze literatuur, (regionale) bijeenkomsten, social media of lotgenotencontact. Al deze bronnen geven inzicht in de vragen en ervaringen van patiënten. Focusgroepen en vragenlijsten kunnen helpen de informatie te verdiepen.

Breng vervolgens samen met het bestuur of het bureau van jouw organisatie een prioritering aan. Zodat je de inbreng van het patiëntenperspectief in de werkgroep gericht kunt vormgeven.

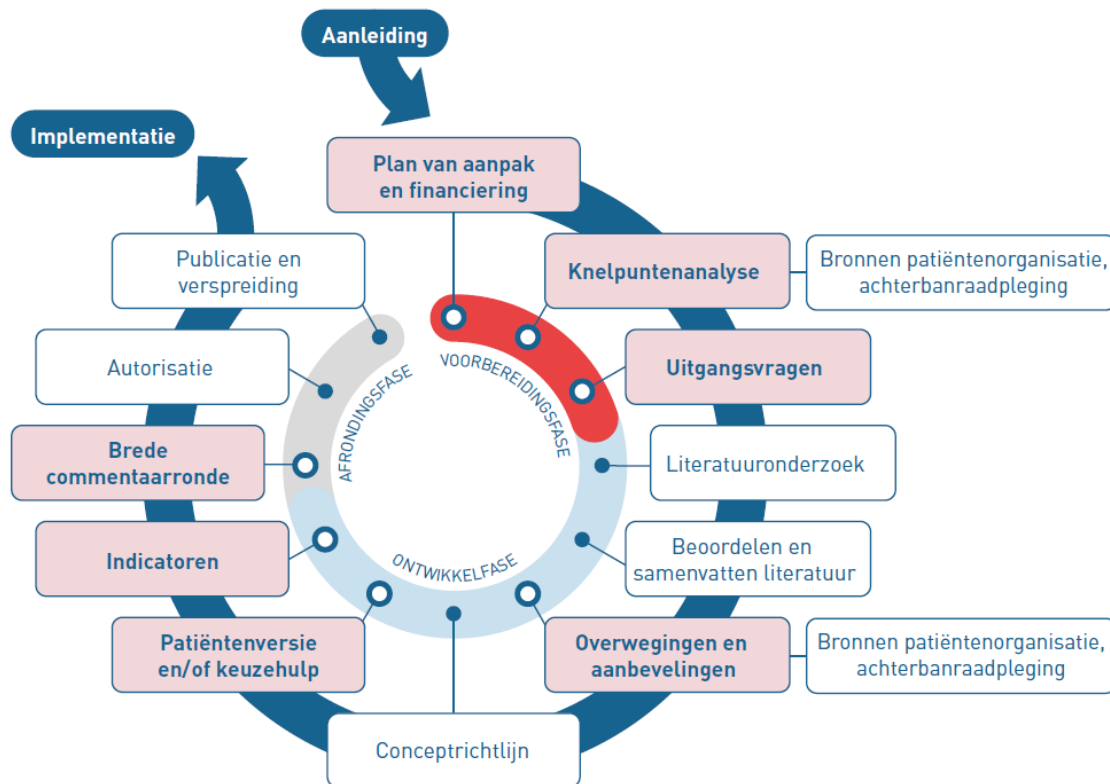
Van tevoren investeren in wat jij (of jouw organisatie) graag voor jouw patiëntengroep wil bereiken, verschaft je een goede basis. Daar profiteer je in alle fases van de richtlijnontwikkeling van. Want het patiëntenperspectief moet vanaf het begin in de richtlijn verankerd zijn. Hoe later in het proces je het patiëntenperspectief inbrengt, hoe moeilijker het is om het alsnog een plaats te geven.

Steun van jouw organisatie

Jouw rol als vertegenwoordiger in de richtlijnwerkgroep is goed verankerd in jouw organisatie. Het bestuur steunt je in je rol. De organisatie helpt je het collectieve perspectief te formuleren, samen brengen jullie een prioritering in verbeterpunten aan. De samenwerking gaat natuurlijk over en weer: jij houdt de organisatie op de hoogte van de ontwikkelingen in de richtlijnwerkgroep. Het is belangrijk dat je een sparringpartner binnen het bureau of bestuur hebt. Jouw sparringpartner denkt mee en zorgt dat jij voldoende verbinding houdt met zowel het bestuur als de patiënten voor wie de richtlijn ontwikkeld wordt.

Hoe breng je het patiëntenperspectief in?

Je kunt het perspectief van patiënten op verschillende momenten in de werkgroep inbrengen.



Figuur 3. Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling

- Aanleiding
- Voorbereidingsfase
 - Plan van aanpak
 - Knelpuntenanalyse met bronnen patiëntenorganisatie, achterbanraadpleging
 - Uitgangsvragen
 - Eventueel literatuuronderzoek
 - Eventueel beoordelen en samenvatten van literatuur
- Uitvoeringsfase
 - Overwegingen en aanbevelingen met bronnen patiëntenorganisatie, achterbanraadpleging
 - Eventueel conceptrichtlijn
 - Patiëntenversie en/of keuzehulp
 - Indicatoren
- Afrondingsfase
 - Brede commentaarronde
 - Autorisatie
 - Publicatie en verspreiding
- Implementatie

Vorbereidingsfase

In de voorbereidingsfase stemmen de aanvragende partijen het onderwerp van de richtlijn af. De aanvragende partijen zijn meestal één of meerdere beroepsorganisaties en de patiëntenorganisatie. Zorgverleners en patiëntenorganisaties hebben bepaalde argumenten om voor een onderwerp te kiezen. Denk aan het gebrek aan aandacht voor (aspecten van) de aandoening, nieuwe ontwikkelingen in de diagnostiek, behandeling of zorg, variatie in het handelen van zorgverleners in de praktijk.

Dit is het moment dat er vanuit de patiëntenorganisatie aandacht moet zijn voor verbeterpunten rondom het onderwerp van de richtlijn. Want de kans is klein dat deze verbeterpunten een plek krijgen in de richtlijn als ze niet al in de voorbereiding worden meegenomen. Een richtlijn kan slechts een beperkt aantal vragen uitwerken en ook de zorgprofessionals hebben hun wensen. Daarom is de prioritering van de verbeterpunten vanuit patiëntenperspectief zo belangrijk. Zo weet jij waarvoor je je – gesteund door jouw patiëntenorganisatie – kunt inzetten.

Uitvoeringsfase

In de uitvoeringsfase is er naast de resultaten uit het literatuuronderzoek plaats voor overwegingen vanuit het perspectief van zorgverleners en patiënten. Als patiëntenvertegenwoordiger kun je teruggrijpen op de informatie die jij en de patiëntenorganisatie gebruikten om een prioritering aan te brengen. Let wel op dat de informatie aansluit bij de uitgangsvragen. De overwegingen bieden jou de mogelijkheid om het patiëntenperspectief op de uitgangsvraag weer te geven. Uiteindelijk vormen het wetenschappelijk bewijs uit de literatuur en de overwegingen uit de praktijk samen een aanbeveling.

Als de conceptrichtlijn bijna klaar is, start de ontwikkeling van afgeleide producten, zoals de patiëntenversie of keuzehulp en indicatoren. Hiervoor wordt soms een kleinere werkgroep samengesteld. Als patiëntenvertegenwoordiger zit jij in ieder geval in deze werkgroep. Je denkt mee over de bruikbaarheid van indicatoren voor de patiënt. En je vertegenwoordigt de doelgroep van de patiëntenversie of keuzehulp.

Afrondingsfase

In de afrondingsfase ontvangen alle partijen die bij het onderwerp van de richtlijn betrokken zijn de conceptrichtlijn voor aanvullingen en nuanceringen. Ook de patiëntenorganisatie levert commentaar. De patiëntenorganisatie kan de richtlijn voorleggen aan een brede groep gebruikers en toetsen of de aanbevelingen passend en volledig zijn. Als er zaken over het hoofd zijn gezien, kun je die nu nog aan de werkgroep voorleggen. In de laatste werkgroepvergadering worden alle commentaren besproken. Vervolgens wordt de richtlijn aangepast. Dan gaat de richtlijn nog één keer naar alle betrokken partijen, voor autorisatie of accordering. Daarmee laat de patiëntenorganisatie zien dat ze de richtlijn ondersteunt. En dat ze haar achterban over de aanbevelingen van de nieuwe richtlijn gaat informeren.

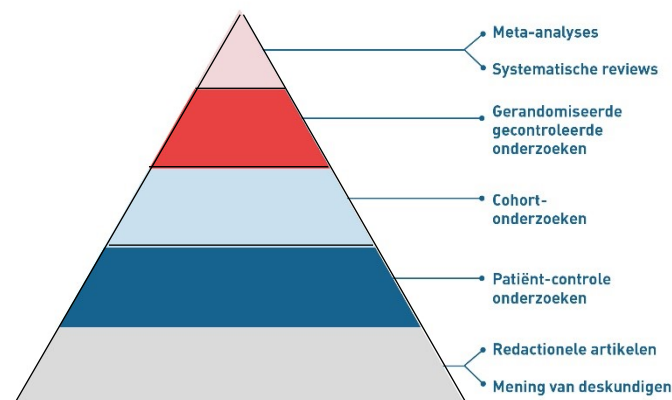
Hoofdstuk 6 Methodologie van richtlijnontwikkeling

In de ontwikkelfase beoordeelt de methodoloog de kwaliteit en de toepasbaarheid van wetenschappelijke artikelen. Dit gebeurt volgens een vaste methode. Meestal voeren de methodoloog en de informatiespecialist dit onderdeel van de richtlijnontwikkeling samen uit, in overleg met de werkgroepleden. Voor elke uitgangsvraag zoekt de informatiespecialist naar wetenschappelijke publicaties. De methodoloog beoordeelt vervolgens de kwaliteit van de wetenschappelijke publicaties en maakt een samenvatting.

Piramide van bewijs

Er is een verband tussen de opzet van een onderzoek en de betrouwbaarheid van de resultaten. Hoe beter het onderzoek is opgezet, hoe kleiner de kans dat onderzoekers 'toevallig' een verband zien. En hoe groter de kans dat er werkelijk een verband is. Bij bijvoorbeeld medicijnonderzoek gaat het om het verband tussen het medicijn en de uitkomst. Uitkomsten zijn bijvoorbeeld verbetering van klachten en bijwerkingen. Het kan ook gaan om het verband tussen blootstelling aan bepaalde factoren – bijvoorbeeld bacteriën, virussen, toxische stoffen, omgevingsfactoren, leefstijlfactoren – en de uitkomst: ziek worden of klachten krijgen.

De verschillende soorten onderzoek vormen op volgorde van betrouwbaarheid een piramide van bewijs (evidence piramide, zie figuur 4).



Figuur 4. Piramide van bewijs

Systematische reviews en meta-analyses zijn het meest betrouwbaar. Een systematische review verzamelt al het onderzoek over een bepaald onderwerp wereldwijd in een bepaalde periode én geeft een oordeel over de kwaliteit van het onderzoek. Soms volgt na de systematische review nog een meta-analyse, die de resultaten van de onderzoeken combineert. Een meta-analyse geeft nog betrouwbaarder aan wat het effect is van een interventie. Een niveau lager in de piramide van bewijs staan gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken of randomised controlled trials (RCTs). Nog een niveau lager volgen cohortonderzoeken en daarna patiëntcontrole-onderzoeken.

De methodoloog en de informatiespecialist zoeken altijd eerst naar de meest betrouwbare onderzoeken. Ze kijken dus eerst of er een systematische review of een meta-analyse is, daarna of er gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT's) zijn en zo verder.

GRADE-methodiek

De GRADE-methodiek wordt steeds vaker gebruikt voor de ontwikkeling van evidence-based richtlijnen. GRADE staat voor Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation. Het is een gestructureerde methode om de kwaliteit van het bewijs en de sterkte van de aanbeveling te bepalen of te 'graderen'. De GRADE-methodiek geeft inzicht in de weging van het bewijs bij de formulering van sterke of zwakke aanbevelingen. GRADE weegt ook de waarden en voorkeuren van patiënten mee in de aanbevelingen. Daarmee biedt GRADE meer aanknopingspunten voor het patiëntenperspectief tijdens richtlijnontwikkeling dan oudere methoden van beoordelen en graderen van bewijs.

Hoofdstuk 7 Veelgebruikte termen bij de ontwikkeling van richtlijnen

AQUA

Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden, opsteller van de Leidraad voor kwaliteitsstandaarden.

Belangenverklaring

De KNAW heeft samen met andere organisaties de 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling' opgesteld. Werkgroepleden vullen deze code in om inzicht te geven in hun relaties en belangen die samenhangen met het onderwerp van de werkgroep.

Cohortonderzoek

In een cohortonderzoek wordt een groep personen (een cohort) met een bepaalde blootstelling in de tijd gevolgd. Ontwikkelen ze wel of niet een bepaalde uitkomst, bijvoorbeeld ziekte? Om te vergelijken is er een andere groep personen zonder de blootstelling maar met verder dezelfde kenmerken, zoals leeftijd, geslacht, gezondheid, leefomstandigheden. Er zijn prospectieve en retrospectieve cohortonderzoeken:

- Prospectief (vooruitkijkend): de personen worden een tijd lang gevolgd.
- Retrospectief (terugkijkend): Het onderzoek kijkt terug in de tijd of er een verband bestaat tussen de blootstelling en het krijgen van een bepaalde ziekte.

Evidence

Informatie uit verschillende bronnen, zoals klinische studies, observationeel onderzoek, mening van zorgverleners en patiënten. Richtlijnen zijn gebaseerd op de best beschikbare 'evidence'.

Evidence-based

Gebaseerd op het best beschikbare bewijs uit wetenschappelijk onderzoek, en de kennis, ervaringen en voorkeuren van zorgverleners en patiënten.

Gedeelde besluitvorming of gezamenlijke besluitvorming (shared decision making)

De patiënt en de zorgverlener beslissen samen over diagnostiek of behandeling. De patiënt is actief in de besluitvorming. De patiënt en de zorgverlener bespreken de verschillende opties, de voor- en nadelen en welke overwegingen belangrijk zijn voor de patiënt. Zo komen ze samen tot een goede en passende beslissing over diagnostiek of behandeling.

GRADE

Afkorting van Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation. GRADE is een methode voor het beoordelen en indelen van wetenschappelijke bewijs en aanbevelingen.

Indicator

Een indicator is een 'meetinstrument' dat een aanwijzing geeft over de kwaliteit van de zorg.

Informatiespecialist

Iemand die veel kennis heeft van het zoeken naar wetenschappelijke publicaties. Heet ook wel literatuurspecialist.

Keuzehulp, keuzekaart, consultkaart (decision aid)

Een keuzehulp is voorlichtingsmateriaal dat gedeelde besluitvorming ondersteunt. Een keuzehulp stimuleert de gebruiker om na te denken over de voor- en nadelen van de verschillende opties, hoe belangrijk hij ze vindt en welke andere overwegingen belangrijk zijn.

Klinische effectiviteit

Hoe goed een behandeling werkt in de dagelijkse klinische praktijk.

Klinisch onderzoek

Een klinisch onderzoek is onderzoek met groepen patiënten, dat een nieuwe of een andere behandelmethode (medicijn, operatie, advies) vergelijkt met geen behandeling of de huidige beste behandeling. Een klinisch onderzoek is hetzelfde als een klinische studie en een 'clinical trial'.

Knelpunteninventarisatie

Het inventariseren van knelpunten onder zorgverleners en patiënten in de dagelijkse praktijk bij screening, diagnostiek, behandeling en zorg.

Kosteneffectiviteit

Hoe goed iets werkt in verhouding tot hoeveel het kost.

Kwaliteitsstandaarden

Verzamelnaam van richtlijnen, zorgmodules en zorgstandaarden die betrekking hebben op het hele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die beschrijven wat goede zorg is.

Literatuurbeoordeling

Een gestructureerde methode om een wetenschappelijk artikel te beoordelen en een gewogen en onafhankelijk oordeel te geven over de kwaliteit en de toepasbaarheid. Kwaliteit staat voor hoe betrouwbaar de resultaten van het onderzoek zijn. Toepasbaarheid staat voor hoe goed de resultaten van het onderzoek bruikbaar zijn in de dagelijkse praktijk.

Literatuuronderzoek

Het proces dat de methodoloog volgt om alle relevante wetenschappelijke artikelen te vinden over een bepaald onderwerp of een uitgangsvraag.

Medline

Medline is de belangrijkste databank voor artikelen op (bio)medisch gebied. Pubmed is een gratis toegankelijke zoekmachine die Medline doorzoekt. Zie: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/

Meta-analyse of systematische review van RCTs

Een meta-analyse is een onderzoek dat meerdere RCTs samenvoegt om een betrouwbaarder uitkomst te krijgen. Doorgaans vindt ook een statistische heranalyse plaats. Ook andere studietypen kunnen worden samengevoegd tot een meta-analyse.

Methodoloog

Iemand die gespecialiseerd is in de methode en het proces van richtlijnontwikkeling. Heet ook wel epidemioloog.

NHG

NHG is de afkorting van [Nederlands Huisartsen Genootschap](http://www.nhg.nl/). NHG is de wetenschappelijke vereniging van huisartsen en heeft als doel een wetenschappelijk verantwoorde beroepsuitoefening te bevorderen.

NHG-standaard

Richtlijn voor huisartsen die is ontwikkeld door de beroepsorganisatie van huisartsen, het [Nederlands Huisartsen Genootschap](http://www.nhg.nl/).

Overwegingen

Argumenten die niet gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek. Ze kunnen bijvoorbeeld gaan over behoeften of voorkeuren van patiënten, ervaringen van zorgverleners, kosteneffectiviteit en beschikbaarheid van voorzieningen.

Paramedici

Beroepen die rechtstreeks of zijdelings met de geneeskunde samenhangen zonder ertoe te behoren. Voorbeelden zijn fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist, mondhygiënist.

Patiëntcontrole-onderzoek

Een patiëntcontrole-onderzoek selecteert patiënten met een bepaalde aandoening én een groep mensen zonder de aandoening maar met verder dezelfde kenmerken. Vervolgens kijken de onderzoekers terug in de tijd (retrospectief) om te achterhalen of de mensen in beide groepen al dan niet blootgesteld waren aan een bepaalde risicofactor.

Patiëntcontrole-onderzoek heet ook wel case-controlstudie.

Patiëntenversie

Een patiëntenversie van een richtlijn is een voor patiënten en naasten toegankelijk gemaakte vertaling van de richtlijn. Een patiëntenversie ondersteunt patiënten en naasten bij het maken van keuzes in het zorgproces. Zodat ze meer controle over het zorgproces hebben en weten wat ze kunnen verwachten van het zorgproces. Een

patiëntenversie is geschreven in eenvoudig Nederlands (taalniveau B1), zonder medische vaktaal.

PICO

Afkorting van Patient Intervention Controlgroup Outcome. Voor elke uitgangsvraag worden een of meer PICO's geformuleerd om het literatuuronderzoek te structureren.

PRO/PROM

Een Patient-Reported Outcome (PRO) is een (behandel)uitkomst gerapporteerd vanuit de patiënt. PRO's geven de mening en waardering weer van de patiënt over zijn eigen gezondheid. Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) zijn de vragenlijsten om PRO's te meten.

Randomized controlled trial (RCT)

De personen in het onderzoek worden verdeeld in minimaal 2 groepen. De personen in de experimentele groep krijgen de interventie (medicijn, operatie, advies), de personen in de controlegroep krijgen de gebruikelijke behandeling of een placebo. Een placebo is een neppil of nepbehandeling. Het lot bepaalt wie in welke groep komt. Dit is randomisatie, 'random' betekent toeval. Als alleen de proefpersonen niet weten in welke groep ze zitten, heet het een enkelblind onderzoek. Een dubbelblind onderzoek is een onderzoek waarbij zowel de behandelaar als de proefpersonen niet weten wie in welke groep zit. Er bestaat ook tripelblind onderzoek, waarbij de behandelaar, de proefpersonen én de onderzoeker – die het effect beoordeelt – niet weten wie in welke groep zit. Na een bepaalde tijd wordt het effect van de interventie gemeten en vergeleken met de controlegroep.

Richtlijn

Een richtlijn bevat aanbevelingen die zorgprofessionals en zorggebruikers ondersteunen. Richtlijnen hebben als doel de kwaliteit van zorg verbeteren. Een richtlijn is gebaseerd op:

- systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek
- afwegingen van de voor- en nadelen van verschillende zorgopties
- de expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers

Richtlijnwerkgroep

Een groep van 10 tot 25 zorgverleners, patiënten of hun vertegenwoordigers en methodologen die zich bezighouden met het ontwikkelen van een richtlijn over een bepaald onderwerp.

SKMS

SKMS is de afkorting van [Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten](#). De SKMS bestaat sinds 2007 en beheert de structurele financiering van het kwaliteitsbeleid.

Systematische review

Een overzicht waarin evidence uit wetenschappelijke artikelen op een systematische manier gezocht, beoordeeld en samengevoegd wordt volgens van tevoren vastgestelde criteria.

Toetsingskader

Het toetsingskader is een hulp en leidraad voor ontwikkelaars van kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten. Zorginstituut Nederland gebruikt het [toetsingskader](#) om kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten te beoordelen voor opname in Zorginzicht, het register voor kwaliteitsinstrumenten.

Uitgangsvraag

Een vraag over screening, diagnostiek, behandeling of zorg waarop de richtlijn een antwoord geeft.

ZonMw

[ZonMw](#) is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek en stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis.

Zorginstituut Nederland

Landelijk instituut dat de kwaliteit van zorg stimuleert. De taak van Zorginstituut Nederland is: bevorderen van kwaliteit door professionele richtlijnen en zorgstandaarden te ontwikkelen en te gebruiken. Een andere taak is om burgers, verzekeraars, aanbieders en toezichthouders inzicht te geven in de kwaliteit van de verleende zorg.

Zorgstandaard

Een zorgstandaard beschrijft vanuit patiëntenperspectief waar goede zorg aan moet voldoen. Een zorgstandaard beschrijft het hele zorgproces – van preventie, diagnose en behandeling tot zelfmanagement – en hoe deze zorg georganiseerd wordt. Zorgstandaarden zijn gebaseerd op richtlijnen en wetenschappelijke inzichten.

Zorgverlener

Iemand die is opgeleid om zorg te verlenen aan individuele patiënten of groepen patiënten. Voorbeelden zijn huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers.

Bronnen

Literatuur

- Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA). [Leidraad voor kwaliteitsstandaarden](#). Diemen. Zorginstituut Nederland: 2014.
- Adviescommissie Richtlijnen. [Medisch specialistische richtlijnen 2.0](#). Utrecht. Orde van Medisch Specialisten: 2011
- Bögels, M.H.P., C.E. Hoogstraten, H. van Veenendaal, M.M. Versluijs. 'Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling'. In: Handboek evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk. pp. 41-53. Houten. Bohn Stafleu Van Loghum: 2013.
- Van Everdingen, J.J.E., D.H.H. Dreesens, J.S. Burgers, J.A. Swinkels, T.A. van Barneveld, T. van der Weijden. *Handboek evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*. Houten. Bohn Stafleu Van Loghum: 2013.
- Kennisbank richtlijnontwikkeling. [IQ healthcare](#), Nijmegen: 2013.
- [Richtlijn voor richtlijnen](#) (2012)
- De Rijk, A., I. van den Broek, K. Idema, T. Teunissen. Betere zorg door inbreng patiënten. Patiënten betrekken bij ontwikkeling richtlijnen heeft veel voordelen. [Med Contact 2011](#). 66:2430-2434
- Zorginstituut Nederland. [Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten](#). Video: [Toetsingskader of hoe kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten getoetst worden](#). Diemen, 2018.

Websites voor het raadplegen van richtlijnen

- [Richtlijnen voor medisch specialistische zorg](#) van de Federatie Medisch Specialisten
- [Richtlijnen voor de huisartsen](#) van het Nederlands Huisartsen Genootschap
- [Richtlijnen en andere kwaliteitsstandaarden voor geestelijke gezondheidszorg](#) van Akwa GGZ
- [Richtlijnen voor oncologische zorg](#) van het Integraal Kankercentrum Nederland
- [Richtlijnen over jeugdgezondheidszorg](#) komen van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
- [Alle richtlijnen en andere kwaliteitsstandaarden komen in Zorginzicht](#), het register voor kwaliteitsinstrumenten van Zorginstituut Nederland
- [Patiënteninformatie op basis van richtlijnen en zorgstandaarden](#) vind je op thuisarts.nl