

Onderwerpen vanuit het patiëntenperspectief bij de ontwikkeling van richtlijnen

Afhankelijk van de ervaren knelpunten door zorgverbruikers kunnen deze worden ingebracht in een richtlijn. Hieronder is een overzicht van allerlei onderwerpen die voor patiënten belangrijk zijn. Sommige onderwerpen zijn relevant voor alle patiënten, sommige zijn relevant voor subgroepen patiënten. Dit voortgekomen uit een samenwerking tussen de [Patiëntenfederatie Nederland](#) (PFN), [Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties](#) (NFK), [Nierpatiëntenvereniging Nederland](#) (NVN), [Stichting Kind en Ziekenhuis](#), [Spierziekten Nederland](#) en de [Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties](#) (VSOP).

Inhoudelijke onderwerpen relevant voor bijna iedere patiënt

Diagnose- en behandel fase

Face-to-face gesprek

Het diagnosegesprek vindt altijd face-to-face plaats. Op die manier is een beter contact mogelijk en kan goed gecontroleerd worden of alles begrepen wordt. Daarnaast moet de voorkeur van de patiënt voor de verdere contactmomenten tussen patiënt en zorgverlener (digitaal/telefonisch of face-to-face) worden besproken en afgestemd.

Bij ieder contact moet er aandacht zijn voor de communicatie tussen zorgverlener en patiënt: LSD (luisteren, samenvatten, doorvragen) en moet er gecheckt of de patiënt alles begrijpt.

Informatievoorziening

De onderstaande onderdelen dienen in het kader van 'Samen Beslissen' met de patiënt te worden besproken.

- **Alle behandelmogelijkheden** (incl. niet-behandelen, afwachten of afzien van behandeling en leefregels met betrekking tot bijvoorbeeld voeding en beweging); De gevolgen van deze keuzes en van niet behandelen. En inzicht in de vergoedingen van deze behandelingen; Mogelijke keuzehulpen of andere beslis hulpmiddelen die zijn
- Deelname aan wetenschappelijk onderzoek of trials als onderdeel van de behandelmogelijkheden. Ook als deze trials in andere ziekenhuizen lopen.
- Per behandelingsmogelijkheid **alle voor- en nadelen**;
- De mogelijke late gevolgen en effecten van de voor- en nadelen op kwaliteit van leven, waaronder in ieder geval:
 - Psychosociale en fysieke effecten (waaronder op intimiteit). Deze kunnen worden opgespoord door bijvoorbeeld PROMs te gebruiken. Voor deze problemen moet er zorg (binnen of buiten de eigen organisatie) worden aangeboden.
 - Consequenties van ziekte en behandelingen voor arbeid / andere vormen van participatie. Verschil in late gevolgen en effecten kunnen een doorslaggevende rol spelen in de keuze voor een behandeling.
 - Consequenties van behandeling op vruchtbaarheid en gebruik tijdens (wens tot) zwangerschap en borstvoeding (indien van toepassing).
 - Consequenties van behandeling op eventuele andere reeds bekende of door de behandelingen mogelijk optredende aandoeningen (comorbiditeiten).
- De **leefregels** die de kans op succes van de behandeling en kwaliteit van leven verbeteren of verslechtering daarvan voorkomen. Deze worden door de zorgverlener met de patiënt besproken. Denk daarbij bijvoorbeeld aan aangepaste voeding en beweging (ook voorafgaand

aan de start van de behandeling). **Al deze onderdelen** dienen in het kader van 'Samen Beslissen' met de patiënt te worden besproken.

Samen Beslissen

Samen Beslissen is het proces waarin zorgprofessional en patiënt samen bespreken welke behandeling of zorg het beste bij de patiënt past. Hierbij worden alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt meegenomen. Het is een proces dat bij iedere afweging moet plaatsvinden. Hierbij staan de medische mogelijkheden én persoonlijke voorkeuren van de patiënt centraal. Om dit te kunnen doen worden alle behandelmogelijkheden (inclusief niet-behandelen) samen met hun voor- en nadelen en eventuele late gevolgen en effecten besproken met de patiënt. Geef actief aan waar hulpmiddelen voor Samen Beslissen gewenst zijn. Dat kunnen hulpmiddelen zijn als **handige links, e-learnings, consultkaarten, keuzehulpen en/of informatie voor patiënten**.

Bij de bespreking hiervan moet rekening gehouden worden met:

- De **begrijpelijkheid** van de informatie;
- Ondersteuning van mondelinge informatie door **schriftelijke informatie** en eventueel aanbeveling van betrouwbare **online bronnen**;
- Aandacht voor mensen met **bepaalde gezondheidsvaardigheden**;
- De tijd die nodig is om na te denken over belangrijke keuzes (maak een **vervolgafpraak** na het diagnosegesprek waar na een **pauze** nog eens de keuze voor behandeling en een eventuele wisseling van arts (binnen of buiten het ziekenhuis) te bespreken;
- De plaats waar de zorg plaatsvindt: **dichtbij waar het kan, ver weg als het moet** (als de benodigde expertise dichtbij niet aanwezig is). Indien de patiënt andere wensen of behoeftes heeft dan moet dit bespreekbaar zijn.
- Eventuele **verschillen zijn tussen ziekenhuizen** in de behandelmogelijkheden.
- **De risico's** van eventuele **onder- of overbehandeling**. Een nauwkeurige en correcte, tijdige diagnose (o.a. door screening) verkleint de kans op onder- of overbehandeling. Nieuwe technieken zoals moleculaire diagnostiek kunnen hierbij een zeer belangrijke rol spelen.
- De twijfels en onzekerheden van de patiënt met betrekking tot de behandeling. Als er een verschil in gezichtspunt is of twijfel bij de patiënt over de aangeboden behandeling, bespreekt de arts de mogelijkheid van een **second opinion**. Indien de patiënt dit wenst, helpt de arts waar nodig om hiervoor een geschikte arts te vinden. Bij zeldzame aandoeningen kan dit ook in het buitenland zijn. Een second opinion is voor een patiënt waardevol omdat er verschillen kunnen zijn tussen ziekenhuizen in het zorgaanbod, maar ook om een volgende stap te kunnen zetten in het omgaan met de ziekte door het krijgen van meer vertrouwen door bevestiging van de diagnose / voorgestelde behandeling.

Behandelfase

Individueel dynamisch zorgplan

Het dynamische **zorgplan** dat wordt opgesteld is afgestemd op de behoeften, wensen en mogelijkheden van de patiënt. De behandeling (interventie) en het beoogde doel moeten daarin zijn opgenomen en worden geëvalueerd met de patiënt. Het is voor patiënten belangrijk om inzicht te hebben in de momenten waarop er keuzes kunnen worden gemaakt. Dat kan in beeld worden gebracht via een **zorgpad**. Daarnaast moet het doel steeds duidelijk zijn voor de patiënt

Zelfmanagement/eigen regie

Bevordering **zelfmanagement/eigen regie** in het contact tussen arts en patiënt. Het is belangrijk dat de patiënt goed kan omgaan met de ziekte en de gevolgen daarvan (zelfredzaamheid) en om een goed leven te kunnen leiden mét de ziekte of aandoening. Eigen regie (of zelfregie) is daar een belangrijk onderdeel van. Eigen regie is het vermogen om je eigen leven en noodzakelijke

ondersteuning te regelen en het praktische vermogen om jezelf te redden in lichamelijk, sociaal en psychisch opzicht. De patiëntenorganisatie kan hier een ondersteuning zijn door lotgenotencontact of ondersteuning. Om dit te bereiken moet er in de arts-patiëntrelatie ruimte zijn voor de patiënt om aan te geven wat de wensen en behoeften zijn met betrekking tot de zorg. Als de patiënt hier zelf niet mee komt dient de arts hier naar te informeren.

Rol naasten

Naasten worden eventueel betrokken of de rol van naasten wordt besproken. Naasten hebben een eigen plek in het ziekte-traject. Een naaste kan vergelijkbare, maar soms ook hele andere behoeften hebben dan de patiënt. Het geven van **aandacht aan naasten** en het bespreken van **de rol die naasten kunnen spelen** is dan waardevol.

Organisatie van zorg

Planning van afspraken

Het **plannen van de afspraken** gebeurt bij voorkeur in overleg met de patiënt. Vaak is het combineren van afspraken op dezelfde dag wenselijk, maar soms juist niet. Dit kan te maken hebben met de doorlooptijd of vermoeidheid bij een te lang verblijf in het ziekenhuis. Ook wordt er met de patiënt besproken of e-consults of telefonische consults wenselijk en mogelijk zijn.

Vast contactpersoon en laagdrempelige contactmogelijkheid

Voor de patiënt is het belangrijk om te weten **met wie en hoe contact** kan worden opgenomen **bij vragen of bij optredende klachten**. De voorkeur gaat uit naar een arts of verpleegkundige als contactpersoon (afhankelijk van de aandoening/klacht). Indien er meerdere specialismen betrokken zijn bij de zorg aan de patiënt moet er over een regievoerder of hoofdbehandelaar besloten worden.

Rapportage MDO

Het diagnose- en behandelplan moeten in een **multidisciplinair overleg** (MDO) worden besproken wanneer er meerdere specialismen betrokken zijn bij de zorg aan de patiënt. Er moet niet alleen binnen het eigen ziekenhuis worden gekeken, maar ook naar andere zorgorganisaties en andere lijnen, dus zorgprofessionals, uit het hele zorgpad, en de aansluiting op dat zorgpad. Daar waar mogelijk kan de patiënt aansluiten bij het MDO. De patiënt dient hiervan na bespreking een **rapportage** te ontvangen.

Inhoudelijke onderwerpen relevant voor subgroepen patiënten (aandoening specifiek)

Denk aan chronische en levensbedreigende aandoeningen

Diagnose- of behandel fase

Gesprek met gespecialiseerd verpleegkundige

Indien aanwezig moet de arts erop wijzen dat het mogelijk is om een gesprek te voeren met een gespecialiseerd verpleegkundige.

Patiëntenorganisatie/lotgenotencontact

De zorgverlener wijst de patiënt op de **patiëntenorganisatie en/of mogelijkheden voor lotgenotencontact**.

Aandacht en zorg voor psychosociale aspecten

Bespreken van de mogelijke **psychosociale impact** van de ziekte als ook de behandeling en eventuele doorverwijzing naar ondersteunende zorg hiervoor (buiten het ziekenhuis).

Behandel fase

Therapietrouw/bijwerkingenmanagement

Het nauwgezet volgen van het behandelplan verhoogt de kans op een succesvolle behandeling. Het soort behandeling of de bijwerkingen ervan kunnen ervoor zorgen dat patiënt het behandelplan maar

moeilijk kan volgen. Om die reden is het belangrijk de **bijwerkingen** van de behandeling door de patiënt te laten bijhouden en deze bij ieder contact te bespreken. Dat kan ervoor zorgen dat de **therapietrouw** verbetert.

Inventarisatie complementaire behandelingen en bespreken met patiënt

Een deel van de patiënten wil graag naast de behandeling binnen de reguliere zorg ook kijken welke **complementaire behandelingen** kunnen helpen in het behandeltraject. Daarom is het verstandig om deze zorg, zeker als hiernaar wordt gevraagd door de patiënt, serieus te bespreken (o.a. artsen integrale geneeskunde). Hierbij dient aandacht te zijn voor de eventuele **interacties** tussen de complementaire behandeling (buiten het ziekenhuis) en de behandeling binnen de reguliere zorg.

Transitie

Wanneer het om een aandoening gaat die al op de kinderleeftijd aanwezig is, moet er een goede transitie plaatsvinden. De transitieplanning vindt al plaats vanaf de leeftijd 12 jaar. Het is aanbevolen om een op maat gesneden transitieplan te maken voor iedere individuele patiënt, waarbij rekening wordt gehouden met de aandoening(en), intelligentie en mogelijkheden. Goede begeleiding, een transitiecoördinator, een transitiebrochure en gecombineerde transitieconsulten met kinder- en volwassenenzorgverlener zijn onderdeel van een goed protocol voor gestructureerde voorbereiding van de transitie.

Periodieke controle

Voor sommige (zeldzame) aandoeningen is geen genezende behandeling beschikbaar. De behandeling is dan gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven en/of het behoud van functioneren. In dat geval dient het – als de patiënt dit wenst - mogelijk te zijn om onder controle te blijven om te evalueren en bij te sturen, onder andere om complicaties te voorkomen.

Advanced care planning

De zorgverlener wijst de patiënt op het belang van advanced care planning. Hij of zij stimuleert de patiënt om vooruit te denken. Bijvoorbeeld door na te denken over wat de patiënt wil als de ziekte verergerd. Daarvoor wordt regelmatig nagegaan wat de wensen zijn en of ze zijn gewijzigd.

Overige onderwerpen

Gebruik expertisecentra

Een expertisecentrum biedt multidisciplinaire behandeling, begeleiding en periodieke controle en levert daarmee hooggespecialiseerde complexe patiëntenzorg. Daarnaast kan een expertisecentrum het zorgaanbod binnen de gehele keten coördineren en is het verantwoordelijk voor het geven van behandeladviezen en voor de verspreiding van ziekte specifieke kennis aan collega's elders in het land.

Niet alle (zorgverleners binnen de) ziekenhuizen zijn even **gespecialiseerd** in (de behandeling van) een aandoening. Indien de diagnose niet binnen twee maanden kan worden gesteld of wanneer een ander ziekenhuis gespecialiseerd is in de behandeling van de aandoening, is het belangrijk dat de patiënt wordt doorgestuurd naar dat ziekenhuis. In sommige gevallen kan dat ook alleen voor advies zijn. Soms blijft een patiënt daar onder behandeling.

Een expertisecentrum dient ervoor te zorgen dat zij de patiënt voldoende goed kent, zodat deze niet het gevoel heeft slechts een nummer te zijn.

Het moet voor de patiënt duidelijk zijn **wie op welk moment de hoofdbehandelaar is**. Bij verwijzing naar een ander (expertise)centrum én bij behandeling in verschillende ziekenhuizen is

overleg en afstemming tussen de behandelaren belangrijk. De **afstemming** betreft het behandelbeleid, maar ook de inhoud van het dossier (bijv.: delen beeldvormend onderzoek). Er moet in de communicatie naar de patiënt duidelijk worden gemaakt wanneer de patiënt naar welk ziekenhuis moet, als er wordt behandeld in meerdere ziekenhuizen. Dit om **de continuïteit van de zorg** te borgen.

Erfelijke/familiaire aanleg

Wanneer de aandoening kan worden veroorzaakt door een mutatie in het DNA, wordt dit met de patiënt besproken. Op die manier kan de patiënt beslissen of deze hierna een **DNA-onderzoek en eventueel erfelijkheidsonderzoek** wil laten doen. Soms is de uitkomst van een DNA-onderzoek (moleculaire diagnostiek) nodig om in aanmerking te komen voor een bepaalde behandeling.

Genderverschillen

Het benoemen en aandacht vragen voor genderverschillen in de medicatie, ziektebeleving en behandeling.

Informeren kinderen

De zorgverlener staat stil bij het informeren van (jonge) kinderen van de patiënt bij ernstige ziekten of bij (mogelijke) erfelijkheid. Dit kan door **de kinderen zelf te informeren** of de **patiënt handvatten te geven om de kinderen te informeren**.

Laatste levensfase

Als je hoort dat je niet meer beter kunt worden, komt er veel op je af. Daarom is er specifieke aandacht nodig voor deze groep patiënten. Die aandacht bestaat uit:

- **Vroegtijdige integratie palliatieve zorg** inclusief toegang tot palliatief team voor de patiënt en diens naasten. Vroegtijdig slaat dan op het moment dat het slechte nieuws wordt gebracht. Alleen als de patiënt dit niet wil, kan deze overdracht / opvang achterwege blijven op het moment van het slechtnieuwsgesprek.
- **Vast verpleegkundig aanspreekpunt** voor de patiënt en diens naasten. Voor de patiënt is het belangrijk om te weten met wie en hoe contact kan worden opgenomen bij vragen of optredende klachten. De voorkeur gaat naar een verpleegkundig contactpersoon.
- **Tijd nemen voor slechtnieuwsgesprek(ken)** met de patiënt en diens naasten, steun bieden tijdens het gesprek en de mogelijkheid aanbieden om nog even door te praten.
- **Praten over het levenseinde**. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) heeft een gesprekskaart gemaakt voor patiënten die ook voor en door niet-oncologische patiënten kan worden gebruikt: <https://nfk.nl/themas/themas/laatste-levensfase/praten-over-de-laatste-levensfase>.
- Aandacht voor **kwaliteit van leven** van de patiënt op de vier dimensies: lichamelijk, emotioneel, sociaal en existentieel/spiritueel, zowel bij de behandeling in het ziekenhuis als door de huisarts of thuiszorg.
- Actieve **afstemming tussen behandelend arts en huisarts** tijdens behandeltraject in het ziekenhuis incl. warme overdracht van de patiënt als die behandeling (voorlopig) is afgerond.