



STUURGROEP

Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling

GGZ

Nieuwsbrief GGZ-richtlijnen

De *Nieuwsbrief GGZ-richtlijnen* is een uitgave van de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ.

Inhoud nummer 4

Derde jaargang | augustus 2004

- 2 **Vraaggesprek met: Wim Trijsburg**
- 4 **Multidisciplinaire richtlijnen: stand van zaken**
- 4 **Samen beslissen: de ontwikkeling van cliëntenversies van de multidisciplinaire landelijke richtlijnen voor angststoornissen en depressie**
- 6 **Willen-mogen-moeten: juridische en maatschappelijke aspecten van multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ; een invitational conference**
- 7 **Publicaties: Participatie van cliënten en hun omgeving bij de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen. Ervaringen en lessen uit Australië**

Van de redactie

Eind dit jaar komen een aantal multidisciplinaire (concept)richtlijnen gereed. Achter de schermen wordt al weer gewerkt aan de start van een drietal nieuwe richtlijnwerkgroepen, waaronder die voor persoonlijkheidsstoornissen. Reden om de voorzitter van de pré-richtlijnwerkgroep Persoonlijkheidsstoornissen te vragen naar de gerapporteerde bevindingen.

Met dank aan ZonMw kunnen er nu ook cliëntenversies van de richtlijnen voor Angststoornissen en Depressie ontwikkeld worden. In een artikel leest u hoe zo'n cliëntenversie gemaakt wordt en hoe deze eruit ziet.

Een aantal aspecten rondom het fenomeen multidisciplinaire richtlijnen roept vragen op bij zowel de houders ervan als bij de hulpverleners. 'Wat is goed houderschap?' en 'Waarom zijn behandelaars en hulpverleners nu wettelijk gehouden? Dit soort vragen komen op 12 oktober a.s. aan de orde tijdens een besloten werkconferentie met betrokkenen.

Eind vorig jaar verscheen het rapport 'Participatie van cliënten en hun omgeving bij de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen. Ervaringen en lessen uit Australië'. Dit land experimenteert al langere tijd met cliëntbetrokkenheid bij richtlijnontwikkeling. Een korte recensie.

Uw reacties aan de redactie zijn welkom.

E-mail ggzrichtlijnen@trimbos.nl.



Vraaggesprek met: Wim Trijsburg

Voorzitter van de pré-richtlijnwerkgroep Persoonlijkheidsstoornissen

U bent voorzitter geweest van de pré-richtlijnwerkgroep Persoonlijkheidsstoornissen. Wanneer is het einddocument gepresenteerd en waaruit bestond de opdracht voor deze werkgroep?

Medio 2002 is tijdens een bijeenkomst van de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ het beslisdocument voor de richtlijnontwikkeling Persoonlijkheidsstoornissen besproken. Naar aanleiding hiervan werd een pré-richtlijnwerkgroep ingesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van een aantal relevante beroepsverenigingen en twee cliënten/familieorganisaties. Deze kreeg de opdracht te inventariseren of er voldoende literatuur voorhanden is waarin de effectiviteit van interventies aangetoond wordt, zodat het mogelijk is om een *evidence based* richtlijn te ontwikkelen. De werkgroep stelde uitgangsvragen op en beantwoordde deze. Vervolgens werden aanbevelingen geformuleerd. De werkgroep kwam tot de conclusie dat er zeker voldoende *evidence* is om een multidisciplinaire richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen te ontwikkelen.

Op welke manier is de bijdrage van cliënten verwerkt in het pré-richtlijn document en heeft u aanbevelingen voor de werkwijze rondom de inbreng van de cliënten in de toekomstige werkgroep voor de richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen?

Het ging er vooral over of de zienswijze of invalshoeken van cliënten in de uiteindelijke richtlijn verwerkt kunnen worden. Maar deze zijn in het stadium van de pré-richtlijn nog niet met name genoemd.

De uitgangsvragen van de pré-richtlijnwerkgroep richtten zich vooral op de behandeling van mensen met As-II problematiek. Persoonlijkheidsproblematiek komt echter vaak pas in een later stadium van de behandeling aan de orde. In hoeverre is de pré-richtlijnwerkgroep op dit punt tot aanbevelingen gekomen?

In de werkgroep is gesignaleerd dat veel mensen zich niet voor behandeling melden met As-II, maar met As-I problematiek. Vaak wordt pas tijdens de intake of de behandeling duidelijk dat er sprake is van As-II (persoonlijkheids)problematiek. Daar moet je bij het ontwikkelen van een richtlijn dus rekening mee houden. Een probleem waar de werkgroep mee bezig is

geweest is: wat nu te doen wanneer bij een cliënt met een angststoornis als gaandeweg blijkt dat er sprake is van een persoonlijkheidsstoornis. Daar moet je iets mee. Een richtlijn zal daar ook op in moeten gaan. Dat is nog niet zo eenvoudig. Want een behandelaar kan tijdens het behandeltraject niet zonder meer veranderen van een behandeling conform de richtlijn angststoornissen naar een behandeling conform de richtlijn persoonlijkheidsstoornissen. De cliënt hoeft het daar niet zonder meer mee eens te zijn, dus kan dit onderwerp ten koste gaan van de behandelrelatie. De vraag die de werkgroep zich gesteld heeft is: wanneer het onontkoombaar is dat de diagnose moet worden uitgebreid, hoe richt je het contact zo in dat het bespreekbaar wordt? De werkgroep beveelt dan ook aan hierover iets in de richtlijn op te nemen.

Een ander voorbeeld van co-morbiditeit is de behandeling van drugsafhankelijkheid bij patiënten met een persoonlijkheidsstoornis. Dit is wat men noemt een *hot issue*, de discussie die hierover gevoerd wordt, betreft de vraag of patiënten met een persoonlijkheidsstoornis én drugsafhankelijkheid zonder meer behandeld kunnen worden. Is de behandeling niet te gecompliceerd om beide problemen aan te pakken? Er is evidentie dat het wel kan, maar als dit zo is, komt onherroepelijk de vraag of de behandelaar of diens instelling wel voldoende geëquipeerd is voor zulke behandelingen. Dit soort kwesties maakt het onderwerp voor deze richtlijn ingewikkeld. De nieuwe richtlijn zal daar wel iets over moeten zeggen. De werkgroep heeft dit soort dilemma's gesignaleerd, die in de richtlijn verder uitgewerkt moeten worden.

Uitgangspunt van de pré-richtlijnwerkgroep was de DSM-IV diagnose en de beperking op hoofdclassificaties. Daarnaast ging het alleen om volwassenen van 18-64 jaar. Daardoor viel een groep cliënten buiten de boot. Heeft de pré-richtlijnwerkgroep hierover uitspraken gedaan?

De pré-richtlijn werkgroep heeft op dit punt een aantal uitspraken gedaan. Er is enige evidentie dat persoonlijkheidsproblematiek (Cluster B) met het vorderen van de leeftijd vermindert. Daarnaast is duidelijk dat persoonlijkheidsproblematiek vaak in de vroege jeugd ontstaat. Het is dan nog geen persoonlijkheidsstoornis in de zin van de DSM-systematiek, al kunnen ook jeugdigen een As-II diagnose krijgen, mits het om duurzame problemen gaat. Maar volgens insiders dient men hier uitermate voorzichtig mee om te springen. Voorlopers van persoonlijkheidsstoornissen kunnen wel gediagnosticeerd worden in de kinderpsychiatrie. Je zou aparte richtlijnen voor de kinder/jeugd psychiatrie kunnen ontwikkelen om hiermee iets te doen.





Wie is Wim Trijsburg?

Wim Trijsburg studeerde klinische psychologie aan de Rijksuniversiteit Utrecht. Hij startte zijn loopbaan in 1974 als wetenschappelijk medewerker bij de afdeling Psychotherapie van de Medische Faculteit van de Erasmus Universiteit Rotterdam en bij het toenmalige Instituut voor Medische Psychotherapie. Vanaf 1989 is hij hoogleraar Psychotherapie aan het Erasmus Academisch Medisch Centrum en vanaf 1999 bijzonder hoogleraar Vernieuwing van de Theoretische Grondslagen van de Psychotherapie bij de Universiteit van Amsterdam (Programmagroep Klinische Psychologie). Hij is lid van het Nederlands Instituut Gezondheidswetenschappen (NIHES) te Rotterdam.

Recente publicaties:

- *Langdurige psychotherapie.* Trijsburg RW. MGv 2004; 59: 401-402.
- *Beperking psychotherapie.* Trijsburg RW. MGv 2003; 58: 903-907.
- *Handboek Integratieve Psychotherapie.* Trijsburg RW, Colijn S, Lietaar, G, Collumbien, E. (Red.). Utrecht: De Tijdstroom, 1997-2004.
- *Interventies en interacties in de psychotherapie.* Trijsburg RW. Rede Universiteit van Amsterdam. Amsterdam: Vossiuspers UvA, 2002.

In de pré-richtlijn werkgroep was veel aandacht voor de borderline en de ontwijkende/afhankelijke persoonlijkheidsstoornissen, omdat daar de meeste *evidence* voor gevonden is. Er zijn ook subgroepen waarvoor weinig *evidence* is en er ook weinig uitzicht is op de ontwikkeling ervan. Zo is er bijvoorbeeld nog weinig *evidence* voor de antisociale persoonlijkheidsstoornis of de schizotypische of schizoïde persoonlijkheidsstoornis. Maar je kunt wel algemene richtlijnen beschrijven voor de behandeling van persoonlijkheidsstoornissen. Heel veel mensen voldoen niet aan de diagnose van een specifieke persoonlijkheidsstoornis of hebben alleen trekken ervan. Over de manier van ermee omgaan, kan je in een richtlijn wel aanbevelingen doen.

Huisartsen hebben vooral te maken met omgangsproblemen met mensen met een persoonlijkheidsproblematiek. Heeft de pré-richtlijnwerkgroep hierover aanbevelingen gegeven?

Daarover is wel gesproken in de werkgroep, maar er zijn nog geen aanbevelingen geformuleerd. De richtlijn moet er zeker aandacht aan besteden. Huisartsen komen vaak patiënten tegen met persoonlijkheidsproblemen. Soms lopen huisartsen vast met deze patiënten, omdat ze niet goed weten hoe ermee om te gaan. De patiënt wordt dan vaak gecategoriseerd als 'moeilijke patiënt'. Deze patiënten hebben vaak vage klachten of komen vaak terug. Het kan huisartsen helpen als ze manieren aangereikt krijgen om signalen op te pikken. Volgens de werkgroep zou het nuttig zijn om voor huisartsen aanwijzingen te formuleren hoe om te gaan met mensen met een persoonlijkheidsproblematiek. Hoe verwijst je deze mensen? Het is belangrijk om daar iets over op te nemen in de richtlijn. Dat geldt ook voor specifieke vormen van casemanagement en psychosociale begeleiding; hoe doe je dat het beste? Ook de vraag hoe mensen met een persoonlijkheidsstoornis kunnen worden gemotiveerd voor behandeling bijvoorbeeld is een heel belangrijk onderwerp.

Ook anderen die deze patiënten verwijzen en indicaties stellen, zouden op dit punt goed geïnformeerd moeten zijn. Bijvoorbeeld sociaal werkers of familie.

U gaf aan dat u de pré-richtlijnontwikkeling een interessant project vond. Kunt u aangeven waarom u het interessant vond?

Ik ben niet zozeer geïnteresseerd in het product richtlijn op zich, maar veel meer in het gebruik ervan. Professionals moeten het product gebruiken en zouden in discussie moeten gaan met het product. Als er een richtlijn is moeten wij professionals opnieuw naar onze praktijk kijken; doen we wel wat we zouden moeten doen. Een richtlijn geeft dus input aan je werk, nieuwe impulsen. Daar moet je als professional dus niet bang voor zijn, maar dat moet je juist verwelkomen. Er zijn nu al stukken aan het verschijnen over de richtlijn Angststoornissen bijvoorbeeld. Mensen komen dus in beweging, er wordt over gesproken. Zo moet het gaan, er moet discussie komen. Een richtlijn moet dus geen lang leven beschoren zijn. De angst van professionals is altijd die voor protocollair werken, maar het is 'slechts' een richtlijn, daar moet je dus van kunnen afwijken. Je kunt er wat van leren, het kan stimuleren tot het doen van meer onderzoek. Een richtlijn is er eigenlijk vooral ter ondersteuning van professionals.

De dreiging die ik er echter wel in ervaar is dat de therapeutische relatie ondergesneeuwd kan raken. Behandelaars kunnen vastlopen in de methodiek als ze zich teveel vasthouden aan het uitvoeren van de richtlijn. Daar zou veel meer aandacht voor moeten zijn. Als je volgens de richtlijn werkt, weet je wat je moet doen, maar je weet niet wat je moet doen als het niet meer gaat. Het gaat om het omgaan met problemen in de uitvoering van de behandeling, meer nog dan de uitvoering van de behandeling op zich. Daar zou in de richtlijn aandacht voor moeten zijn. Het werkt net als bij het voorschrijven van medicatie. Het probleem is niet welke medicatie voorgeschreven dient te worden, dan kan je in een boekje opzoeken. Het probleem is dat veel patiënten niet gemotiveerd zijn om medicatie te gebruiken. Hoe daar mee om te gaan is een interessante vraag voor professionals. Je zou een richtlijn kunnen maken voor het tot stand brengen en onderhouden van de therapeutische relatie. Dat zit al een beetje in de pré-richtlijn, want bij de behandeling van mensen met persoonlijkheidsstoornissen heb je vaak te maken met motiverings- en hanteringproblemen en ben je er dus niet met het voorschrijven van een behandeling. Juist daarom vind ik het zo'n interessant onderwerp.

Multidisciplinaire Richtlijnen: stand van zaken

Richtlijnontwikkeling

Het traject van multidisciplinaire richtlijnontwikkeling is begonnen met richtlijnen voor vijf stoornissen. Als eerste verscheen in december 2003 de richtlijn Angststoornissen. In de autorisatiefase van de richtlijn Depressie blijken enkele discussiepunten te bestaan over het farmacotherapiebeleid in de eerste en tweede lijn. De werkgroep buigt zich daar nog over.

De richtlijn Schizofrenie is klaar en zal na een tekstuele eindredactie ter autorisatie aan de betrokken beroepsverenigingen worden voorgelegd.

De werkgroepen Eetstoornissen en ADHD bij kinderen

en jeugdigen hebben de concepttekst in grote lijnen gereed. De teksten zijn door de werkgroepen inhoudelijk besproken en worden waar nodig aangescherpt. De verwachting is dat de concepten ter commentaarijering in het laatste kwartaal van 2004 op

de website zullen verschijnen.

Ter voorbereiding van de nieuw te ontwikkelen richtlijnen – Alcoholverslaving, Harddrugsverslaving, Persoonlijkheidsstoornissen – worden nu gesprekken gevoerd met de beoogde voorzitters, waarin onder andere de onderwerpen die in deze richtlijnen aan bod zullen komen, worden geïnventariseerd. De ontwikkeling van deze richtlijnen zal in belangrijke mate door het Trimbos-instituut worden ondersteund. De richtlijn Alcoholverslaving heeft als onderwerp niet alleen GGZ-interventies maar zal daarnaast ruim aandacht besteden aan somatische aspecten. De werkgroep wordt hiertoe in tweeën gedeeld, waarbij het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO de ontwikkeling van het somatisch deel zal ondersteunen.

Implementatie

Leden van het projectteam Implementatie onderzoeken in deze fase in welke vorm en op welke wijze de richtlijnen het beste verspreid kunnen worden. Dit gebeurt aan de hand van interviews onder de beroepsverenigingen, instellingen en (beoogd) richtlijngebruikers. Het doel van dit onderzoek is de beroepsverenigingen concrete producten voor de praktijk aan te reiken, waaruit zij een gerichte keuze kunnen maken voor hun beroepsgroep.

In een publiciteitsplan is weergegeven welke groepen op welke manier kunnen en moeten worden geïnformeerd over (de inhoud van) de richtlijnen.

Er wordt nauw samengewerkt met het Centre for

Quality of Care Research wok in Nijmegen. Dit instituut levert een belangrijke bijdrage aan de implementatie door de ontwikkeling van indicatoren en het onderzoek naar belemmerende en bevorderende factoren bij de invoering van richtlijnen.

Samen beslissen:

De ontwikkeling van cliëntenversies van de multidisciplinaire landelijke richtlijnen voor angststoornissen en depressie

Hoewel de moeder van Roodkapje nog zo benadrukte niet van het paadje te gaan en op te passen voor de boze wolf, is dit toch een schoolvoorbeeld van een gebrekkig advies. Hoe anders waren de zaken gelopen als Roodkapje samen met haar moeder, op basis van een voor Roodkapje goed leesbare beschrijving van de mogelijke routes, geïnventariseerd had wat er nodig was om veilig – met bloemen en al – door het bos te komen.

Menig cliënt in de hulpverlening kan meevoelen met Roodkapje. Hoewel veel hulpverleners goede voorlichting geven en openstaan voor de wensen van hun cliënten, blijkt het in de praktijk voor cliënten moeilijk om een goed beeld te krijgen van wat er mogelijk is aan behandelingen en wat dat voor hen betekent. Om vervolgens op basis van hun eigen voorkeuren hierover te overleggen met hun hulpverleners, is nog een stap verder.

Het is dan ook verheugend dat mensen met een angststoornis of een depressie binnenkort wel met een gerust hart hun weg door het bos kunnen vinden. Op 1 september 2004 wordt – dankzij financiering van Zon/Mw, gestart met het ontwikkelen van cliëntenversies van de beide multidisciplinaire richtlijnen voor Angststoornissen en Depressie.

Wat is een cliëntenversie van een richtlijn?

Een cliëntenversie is een voor cliënten en familie toegankelijk gemaakte vertaling van de professionele richtlijn, aangevuld met andere, voor cliënten belangrijke informatie, die niet of in onvoldoende mate in de professionele richtlijn is opgenomen. Cliëntenversies zijn in de eerste plaats bedoeld voor cliënten en familieleden. Zij krijgen zicht op wetenschappelijk onderzochte behandelingen die als goed bekend staan. Desgewenst kunnen cliënten op basis van die informatie overleggen met hun hulpverlener over wat een goede behandeling is in hun individuele situatie. Naar verwachting zullen ook hulpverleners geïnteresseerd zijn in de cliëntenversies. Niet alleen om hun cliënten te informeren en om te weten over welke informatiebron hun cliënten beschikken, maar ook om zicht te



Een aantal leden van de richtlijnwerkgroep Eetstoornissen tijdens een van de 2-maandelijkse plenaire bijeenkomsten.



krijgen op wat cliënten belangrijk vinden. De cliëntenversie vormt ook een handig overzicht van de voornaamste aanbevelingen uit de richtlijn.

Een cliëntenversie bestaat uit de volgende onderdelen:

- Een vertaling van medisch/technische behandeladviezen uit de professionele richtlijn in begrijpelijke taal
- Een uitwerking van globale opmerkingen uit de richtlijn over het cliëntenperspectief, bijvoorbeeld informatie over het zorgsysteem
- Een aanvulling betreffende de zaken die bewust minder aandacht kregen in de moederrichtlijn omdat die daarin niet passend waren, maar die cliënten wel belangrijk vinden, zoals individuele ervaringen en de mogelijkheden van ondersteuning via de cliënten- en familieorganisaties

Een voorbeeld

Voor Nederland is een cliëntenversie een nieuw product. In het buitenland zijn voor bepaalde aandoeningen, zowel in de somatiek als in de GGZ, al cliëntenversies ontwikkeld. In Australië is het bijvoorbeeld normaal om parallel aan de ontwikkeling van een richtlijn ook een cliëntenversie te ontwikkelen. In een cliëntenversie voor vrouwen met borstkanker (*A guide for women with metastatic breast cancer*, iSource National breast Cancer) staat uiteraard beschreven wat borstkanker is en wat de voornaamste behandelmogelijkheden zijn. Daarnaast is er ook aandacht voor speciaal voor cliënten belangrijke onderwerpen. Zo is er bijvoorbeeld een hoofdstuk hoe je met je gevoelens om kunt gaan en waar je meer steun en informatie kunt krijgen. Een ander hoofdstuk beschrijft hoe je kunt omgaan met het effect dat je ziekte heeft op je familie en vrienden. Ook praktische zaken komen aan de orde zoals thuishulp en hoe het financieel is geregeld. Voor de Nederlandse cliëntenversies van de multidisciplinaire GGZ-richtlijnen is het de bedoeling ook aandacht te besteden aan de gevolgen voor het dagelijks leven en persoonlijke en praktische zaken.

Hoe worden cliëntenversies ontwikkeld?

De werkwijze is ongeveer gelijk aan die van de multidisciplinaire richtlijn voor professionals.

- Een werkgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van cliënten- en familieorganisaties, hulpverleners, medewerkers van het Trimbos-instituut en een onafhankelijke voorzitter vanuit de cliëntenbeweging selecteren uitgangsvragen, zoeken naar passende literatuur en schrijven conceptversies
- Focusgroepen, bestaande uit cliënten, familie en hulpverleners beoordelen (eenmalig) de uitgangsvragen en passen deze zonnodig aan conform hun informatiebehoefte
- Een klankbordgroep beoordeelt schriftelijk tweemaal een conceptversie. Die wordt gevormd door een brede groep mensen rond de behandeling van Depressie en Angststoornissen zoals cliënten, hulpverleners, beleidsmakers en zorgverzekeraars

- Belangrijke organisaties rond cliënten, hulpverleners en richtlijnontwikkeling worden op de hoogte gehouden, geven gevraagd en ongevraagd advies, bekrachtigen de inhoud en denken mee over de implementatie (zoals de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ en haar Commissie Cliëntenparticipatie)

Bij de start komt de werkgroep bijeen om het format van de cliëntenversie te bespreken en een lijst met uitgangsvragen te maken. Deze uitgangsvragen worden vervolgens voorgelegd aan potentiële toekomstige gebruikers in 4 focusgroepen. Zij bekijken de uitgangsvragen en passen die aan conform hun eigen informatiebehoefte. Ook geven zij aan welke uitgangsvragen het belangrijkste zijn (prioritering). Het is hun taak om te zorgen dat de uitgangsvragen die in de cliëntenversie beantwoord worden, ook een antwoord zijn op de vragen die in de praktijk leven. De werkgroep gaat vervolgens aan de slag met de uitgangsvragen. Gezocht wordt naar de antwoorden en er worden conceptversies geschreven. Deze conceptversies worden voorgelegd aan de relevante organisaties en aan de klankbordgroep. Uiteindelijk wordt een laatste conceptversie uitgetest onder een twintigtal cliënten, waarna een laatste aanpassing volgt en kunnen de twee cliëntenversies worden gedrukt. Gedurende het hele traject wordt ook gewerkt aan de gebruikershandleiding en aan het verspreiding- en implementatieplan.

Concrete producten

Er worden twee boekjes gemaakt (Angststoornissen en Depressie) waarvan de tekst straks ook als pdf-bestand op het internet te vinden zal zijn. Daarnaast komt er een handleiding voor het gebruik van cliëntenversies. Deze handleiding is bedoeld voor de cliënten- en familieorganisaties en informeert hen hoe zij ervoor kunnen zorgen dat de cliëntenversies op het goede moment op de goede plaats terecht komen. Ook krijgen zij aanwijzingen hoe zij de cliëntenversie kunnen inzetten als informatiebron, bijvoorbeeld bij de hulplefoons. Een laatste product is het projectverslag inclusief een verspreiding- en implementatieplan.

Hoe verder

Het project start 1 september 2004 en heeft een looptijd van een jaar. Het is de bedoeling ook van de andere multidisciplinaire GGZ-richtlijnen cliëntenversies te maken en om speciale internetversies te ontwikkelen.

Meewerken?

De leden van de werkgroep worden voorgedragen door de betrokken cliënten- en familieorganisaties. Voor de focusgroepen en de klankbordgroep wordt

nog een aantal mensen gezocht. Mocht u het leuk en belangrijk vinden om mee te denken over de inhoud van de cliëntenversies Angststoornissen en Depressie, dan nodigen wij u uit uw belangstelling kenbaar te maken. U kunt daarbij aangeven vanuit welke achtergrond u mee wilt denken.

Klaske Hofstra
Wetenschappelijk medewerker
Contactpersoon project 'Samen beslissen'
Trimbos-instituut, telefoon (030) 295 94 33
E-mail khofstra@trimbos.nl

Willen-mogen-moeten: juridische en maatschappelijke aspecten; een invitational conference

De multidisciplinaire richtlijn Angststoornissen blijkt een gewild product te zijn en vindt gretig aftrek. Nieuwe richtlijnen verschijnen eind 2004 en begin 2005. Reden waarom een aantal vragen omtrent de status van deze aanbevelingen steeds indringender doorklinkt. En dus aanleiding om met de betrokken partijen om de tafel te gaan.

Wat *willen* beroepsverenigingen bereiken met de richtlijnen? Wat *mogen* cliënten verwachten van hun hulpverleners als deze met richtlijnen werken? Wat *moeten* beroepsbeoefenaren met richtlijnen? Uiteraard gaat het om kwaliteitsverbetering van de hulpverlening en om meer afstemming van zorgprocessen. Het gaat ook om transmurale afspraken tussen verschillende disciplines die werken aan een eenzelfde stoornis. Het gaat om het toepassen van bestaande wetenschappelijke en professionele kennis, evenals om ervaringskennis van cliënten. Maar naast deze zorginhoudelijke aspecten zijn er ook vragen omtrent de juridische kanten van richtlijnen.

Over welke vragen gaat het?

De multidisciplinaire richtlijnen worden – dat is vastgelegd in de procedure – langs een transparante en zorgvuldige, controleerbare weg ontwikkeld door experts op de betreffende onderwerpen. Deze experts zijn daarvoor aangezocht door hun beroepsverenigingen. Zij stellen op basis van *evidence* of op basis van consensus aanbevelingen op omtrent diagnosestelling, behandeling en begeleiding/ondersteuning. Aan het eind van het ontwikkelingsproces becommentariëren de leden van de beroepsverenigingen de conceptversie. Uiteindelijk autoriseert het verenigingsbestuur de definitieve versie van de richtlijn. Ook cliënten-/familieorganisaties en andere beroepsverenigingen die actief betrokken waren dan wel meewerkten aan de richtlijn, geven hun goedkeuring aan of

stemmen in met het multidisciplinaire eindproduct. *Wat betekent het mandaat van werkgroepleden? Wat houdt een dergelijke goedkeuring of autorisatie (= geldig verklaring) in? Wat wil de beroepsvereniging ermee bereiken?*

Beroepsverenigingen geven met hun autorisatie impliciet dan wel expliciet aan dat zij zich zullen inspannen om de richtlijnen bekend te maken bij en te verspreiden onder hun leden en het gebruik ervan aan te moedigen. Dat moge duidelijk zijn. Immers, wat de GGZ betreft zijn de vijf BIG beroepsverenigingen, die gezamenlijk de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ vormen, houders van de richtlijnen. *Maar wat betekent houderschap precies? Verplicht houderschap ook tot onderhoud? Hoe lang is een richtlijn geldig? Wanneer en hoe worden de richtlijnen aangepast en op basis van welke criteria? En door wie? Welke eisen mogen cliënten stellen aan door beroepsverenigingen geautoriseerde richtlijnen?*

Stoornisgerichte richtlijnen of domeinafbakening?

Vijf jaar geleden werd afgesproken dat de multidisciplinaire richtlijnen zoals we die nu kennen stoornisspecifiek moesten zijn. Er is toen bewust voor gekozen om níet per discipline, aan te geven welke verrichtingen, interventies en activiteiten uitsluitend tot een bepaald domein behoren. Op sommige onderdelen laten de richtlijnen daarin dan ook overlap zien, zoals die zich ook in de zorgpraktijk voordoet. *De vraag is echter of de nieuwe richtlijnen niet toch meer aandacht moeten hebben voor juist deze aspecten van discipline- en domeinafbakening. Willen huisartsen en psychiaters hun domeinen strikt gescheiden houden, moeten ze dat wellicht, of mogen ze domeinafspraken maken over de beste behandeling?*

Afwijken mag, maar ... ?

Een richtlijn is niet vrijblijvend. Het is genoegzaam bekend dat er gemotiveerd en onderbouwd mag, en soms zelfs moet, worden afgeweken van een aanbeveling. Daarvoor kunnen goede redenen aanwezig zijn die te maken hebben met de specifieke omstandigheden van de cliënt en/of diens omgeving. *Maar hoe de vork nu precies in de steel zit? Wanneer mag en wanneer moet iets en op grond waarvan?*

Ook bereiken ons steeds meer vragen over *hoe de verantwoordelijkheid voor de inhoud van de richtlijnen zich verhoudt tot de eigen zorgverantwoordelijkheid van individuele beroepsbeoefenaren.*

Welke relatie is er met goed hulpverlenerschap waaraan behandelaars en hulpverleners wettelijk gehouden zijn?

Om de tafel dus

De 5 beroepsverenigingen die samen de Stuurgroep vormen willen om de tafel. Het verschijnen van de

multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ noopt tot reflectie over vragen die te maken hebben met:

- De dagelijkse praktijk van het gebruik van die richtlijnen
- Wettelijke verplichtingen en rechtsbeschermende aspecten van de richtlijnen
- De maatschappelijke context van de richtlijnen

De Landelijke Stuurgroep organiseert op 12 oktober a.s. een werkconferentie voor leden van de richtlijnwerkgroepen in de GGZ, de meewerkende cliënten-/familieorganisaties, betrokkenen vanuit de beroepsverenigingen en sleutelpersonen van aanpalende partijen op het gebied van onderzoek, beleid, ondersteuning, disseminatie, implementatie en financiering van de richtlijnen.

Met de uitkomsten van deze conferentie hoopt de Stuurgroep de richtlijnen beter te kunnen laten aansluiten op vragen van hulpverleners bij de uitoefening van hun beroep in een brede maatschappelijke context.

Dr. Lourens Henkelman
secretaris Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ

Publicaties:

Participatie van cliënten en hun omgeving bij de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen – Ervaringen en lessen uit Australië

Terra Australis Incognita

Nog voor de officiële ontdekking van Australië door Captain Cook in 1770, zagen Hollandse handelaren en ontdekkingsreizigers de Australische kusten en beschreven deze. Zij waren op zoek naar nieuwe mogelijkheden. In 2001 toog onderzoekster Gerdien Franx (wetenschappelijk medewerker Trimbos-instituut) voor één jaar naar Australië om daar te ontdekkingen te doen op het gebied van cliëntenparticipatie en deze in kaart te brengen voor de Nederlandse praktijk. Gerdien Franx is wetenschappelijk medewerkster bij het Trimbos-instituut en al een aantal jaren actief op het terrein van cliëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. In Australië werkte zij nauw samen met de University of New South Wales in Sydney (prof. Mark Harris). Haar onderzoek werd gefinancierd door het Nationaal Fonds voor de Geestelijke Volksgezondheid en het Trimbos-instituut.

De Australische routekaart

Als eerste beschrijft de auteur (H1) hoe de Australische gezondheidszorg in elkaar steekt. Cliëntenparticipatie in de Australische gezondheidszorg (H2) heeft al een geschiedenis van ongeveer driekwart eeuw. Cliënten

zijn anno 2003 vertegenwoordigd in praktisch alle beleid- en adviesorganen, zij hebben een stem in de selectie en financiering van onderzoeksprogramma's en zij spelen een rol bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden en de accreditatie van zorginstellingen. De nadruk bij cliëntenparticipatie ligt op twee aspecten: *representativiteit en verantwoording*. Het is belangrijk dat cliënten en hun organisaties zelf hun vertegenwoordigers kiezen en dat deze personen zich verantwoorden naar de groep die hen heeft afgevaardigd.

Het derde hoofdstuk gaat over cliëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. Cliënten en hun omgeving zijn in Australië op twee manieren bij de ontwikkeling van richtlijnen betrokken: als lid van werkgroepen voor richtlijnen voor professionals, en als lid van werkgroepen die belast zijn met het schrijven van cliëntenversies van deze richtlijnen.

Aansluitend (H4) beschrijft Gerdien Franx hoe de verspreiding en implementatie van richtlijnen onder hulpvragers plaatsvindt in Australië. Opvallend is daarbij de tendens om cliënten en hun organisaties bij de implementatie van richtlijnen te betrekken, vanuit de verwachting dat dit de implementatie van die richtlijnen kan bevorderen.

Lessen voor Nederlandse GGZ-praktijk

Het meest interessante hoofdstuk (H5) heet Lessen en aanbevelingen voor de GGZ. Hierin worden lessen uit de Australische ervaringen getrokken voor de Nederlandse situatie. Bijvoorbeeld les 1: Een sterke landelijke en regionale beleidsvisie op cliëntenparticipatie is een voorwaarde voor samenwerking bij richtlijnontwikkeling. Of les 3: Cliëntenversies van richtlijnen gaan over wat cliënten willen weten en wat hulpverleners wel en niet weten. Of les 5: De implementatie van cliëntenversies van richtlijnen kan een voertuig zijn voor verandering in de hulpverlening.

Elke les wordt in de tekst verder uitgewerkt. Het rapport bevat niet alleen lessen voor de Nederlandse gezondheidszorg, maar ook aanbevelingen voor de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ (en haar commissies en werkgroepen), voor landelijke beleidsmakers en voor ondersteuners van richtlijnontwikkeling.

Welke aanbevelingen dat zijn kunt u nalezen in dit rapport van Gerdien Franx.

Drs. Henk Verburg
Senior wetenschappelijk medewerker Trimbos-instituut

Het rapport *Participatie van cliënten en hun omgeving bij de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen. Ervaringen en lessen uit Australië* door Gerdien Franx (december 2003) is te bestellen bij het Trimbos-instituut. Bestelnummer AU 0258, prijs € 7,50. E-mail bestel@trimbos.nl, telefoon (030) 2971180, fax (030) 2971111

De Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijn- ontwikkeling in de GGZ

Taakstelling

De Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ is in 1999 door het ministerie van vws ingesteld en heeft een drietal taken:

- 1 Het creëren van een breed draagvlak voor de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ
- 2 Het vaststellen van de onderwerpen voor deze richtlijnontwikkeling
- 3 Het initiëren en coördineren van bestaande en toekomstige trajecten van richtlijnontwikkeling

Samenstelling

Voorzitter is dhr. R.M.W. Smeets.

De overige leden zijn:

- ir. T. van Barneveld, *Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO*
- dr. H.H.G.M. Lendemeijer, *Federatie Verpleegkunde in de Geestelijke Gezondheidszorg (FVGGZ)*
- drs. A.N. Goudswaard, *Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)*
- dr. P.M.A.J. Dingemans, *Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)*
- dr. P.A. de Groot, *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVVP)*
- prof. dr. G. Hutschemaekers, *Katholieke Universiteit Nijmegen (KUN)*
- prof. dr. J.A. Swinkels, *adviseur namens Trimbos-instituut*
- prof. dr. R.W. Trijsburg, *Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)*
- drs. H. Verburg, *Trimbos-instituut*
- Secretaris: dr. A.L.C.M. Henkelman, *Trimbos-instituut, telefoon (030) 295 9297, e-mail lhenkelman@trimbos.nl*

Naast de Landelijke Stuurgroep is een begeleidingscommissie ingesteld met daarin vertegenwoordigers van Zorgverzekeraars Nederland, de Inspectie voor de Gezondheidszorg, het ministerie van vws, GGZ Nederland en ZonMw (samenwerkingsverband van Zorg-Onderzoek Nederland zon en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek, gebied Medische Wetenschappen nwo-mw).

Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en het Trimbos-instituut zorgen in het hele traject van de richtlijnontwikkeling voor methodologische en organisatorische ondersteuning. Daarnaast verzorgt het Trimbos-instituut deze Nieuwsbrief GGZ-richtlijnen en de bijbehorende website www.ggzrichtlijnen.nl.

Meer Informatie

Informatie over de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ kunt u krijgen bij:

Secretariaat Programma's en Richtlijnen,
Trimbos-instituut
Telefoon (030) 2971131
E-mail lmuis@trimbos.nl

Colofon

Redactie

Lourens Henkelman, Trimbos-instituut
Liesbeth Muis, Trimbos-instituut
Telefoon (030) 2971100
E-mail ggzrichtlijnen@trimbos.nl
Postbus 725
3500 AS Utrecht



Lourens Henkelman



Liesbeth Muis

Vormgeving

Conefrey/Koedam BNO, Zeist

Drukwerk

PlantijnCasparie, Den Haag

Overname van gedeelten van de inhoud is toegestaan, mits de bron wordt vermeld. Toezending van twee bewijs-exemplaren stelt de redactie zeer op prijs.

ISSN 123-456-789

© Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnen in de GGZ, 2004.

Nog geen abonnee?

Een gratis abonnement op deze Nieuwsbrief ontvangt u door u op onderstaand webadres aan te melden:

www.ggzrichtlijnen.nl

of door per e-mail een verzoek te sturen aan:

ggzrichtlijnen@trimbos.nl

