

GOUD IN
HANDEN PLUS



Leverzorg

Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief

Drs. C.J.C. Kalsbeek & drs. V. J.D. Platteel

Leverzorg

Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief

In het kader van het project 'Goud in Handen Plus:
Ervaringskennis en zelfmanagement effectief inzetten'

Amersfoort, juni 2014

Auteurs

Drs. C.J.C. Kalsbeek

Drs. V.J.D. Platteel

Colofon

In opdracht van

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
www.leverpatientenvereniging.nl

Uitgevoerd door

Het Ondersteuningsburo voor Patiëntenorganisaties (HOB)
www.ondersteuningsburo.nl

De kwaliteitscriteria leverzorg vanuit patiëntenperspectief is een uitgave van Nederlandse Leverpatiënten Vereniging ontwikkeld in het kader van het project 'Goud in Handen Plus: Ervaringskennis en zelfmanagement effectief inzetten'. Het Ondersteuningsburo voor Patiëntenorganisaties (HOB) heeft het project uitgevoerd onder leiding van drs. Cecilia Kalsbeek. Het project is tot stand gekomen met steun van Team Subsidies van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de projectleider en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Met speciale dank aan Team Subsidies van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Eindredactie

Schrijf-Schrijf, creatieve concepten en tekstproducten
www.schrijf-schrijf.nl

Ontwerp

Nevel Karaali
www.nevel.nl

Drukwerk

ALTIJDDRUKWERK



Inhoudsopgave

06	Voorwoord
08	Route tot kwaliteitscriteria
10	Samenvatting kwaliteitscriteria
15	Deel A: kwaliteitscriteria voor FNH en adenomen
33	Deel B: kwaliteitscriteria voor levertransplantatie
49	Deel C: kwaliteitscriteria voor virale hepatitis C
65	Nawoord
	Bijlage A: Onderzoeksmethoden
	Bijlage B: Deelnemerslijst

Voorwoord

Wanneer wordt een patiënt beter van onze zorg? Een eenvoudige vraag; maar als je er goed over nadenkt is het beantwoorden ervan lastiger dan dat het op het eerste gezicht lijkt. Nog niet zo lang geleden bepaalden dokters in belangrijke mate wanneer een patiënt genezen was. Immers, de scan was ‘schoon’ of het virus was verdwenen, dus de behandeling was klaar. Geleidelijk zijn we tot het inzicht gekomen dat er meer nodig is om een patiënt ‘beter’ te maken. De ziekte mag dan technisch tot staan gebracht zijn, de patiënt heeft vaak een eigen verhaal en nog andere wensen en behoeften. Wij willen de wereld van de dokter en het ziekenhuis echt in verbinding te brengen met die van de patiënt.

In de uitgave die nu voor u ligt zijn belangrijke kenmerken van goede zorg benoemd vanuit het perspectief van een patiënt met een leverziekte. Dit document is tot stand gekomen op initiatief van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Die heeft Het Ondersteuningsburo in de arm genomen om het idee tot realiteit te maken. Dit project heet ‘Goud in Handen Plus’ en neemt de patiënt en diens ervaring als uitgangspunt. Immers, elke patiënt met een leverziekte heeft op zijn eigen wijze contact gehad met de gezondheidszorg en heeft daarvan geleerd. Vaak is de zorg prima, maar er zijn ook contacten die beter kunnen. In het project Goud in Handen Plus is op zoek gegaan naar deze ervaringen om er lessen uit te trekken en om met elkaar af te spreken hoe we het de volgende keer beter zullen doen.

Binnen dit unieke project is de ervaringskennis van patiënten met een leverziekte op wetenschappelijke wijze in kaart gebracht door te luisteren naar patiënten met dezelfde aandoening. Het uiteindelijke doel van Goud in Handen Plus is om de zorg voor patiënten te verbeteren en daarbij het patiëntenperspectief te betrekken. Alles draait om de patiënt, en het is diens ervaringsdeskundigheid die ons kan leren wat zij belangrijk vinden bij goede zorg.

Dit document geeft de wensen weer van de patiënt met een leverziekte. Vaak zijn er bovendien onuitgesproken wensen en verlangens die voor de omgeving niet goed zichtbaar zijn, maar die wel een hele belangrijke factor vormen voor het welbevinden van de patiënt. Ook daarnaar zijn we op zoek gegaan.

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging heeft in dit onderzoek gekozen voor patiënten met een drietal aandoeningen: de patiënt met een goedaardige levergezwel, de patiënt met een infectieuze hepatitis C, en transplantatiepatiënten in zowel het voortraject van de wachtlijstfase als in het traject na transplantatie.

Na het voorwerk in 2012 is het onderzoek in het jaar daarna van start gegaan. In totaal hebben zeven focusgroepen bijgedragen aan de discussie. Patiënten waren van alle leeftijden en uit het hele land afkomstig. De ervaringsgegevens die uit de bijeenkomsten naar voren kwamen, werden besproken met een klankbordgroep van zorgprofessionals en een expertgroep van patiënten. Na het toepassen van hoor en wederhoor hebben we concrete criteria geformuleerd die goede zorg voor de patiënt met een leverziekte vastleggen.

Dit proces heeft twee jaar in beslag genomen en op deze weg zijn vele mensen betrokken geweest zonder wie dit niet tot een succesvol einde gebracht had kunnen worden. In de eerste plaats de patiënten die belangeloos hun ervaringen met ons hebben gedeeld. In de tweede plaats de medewerkers van het ondersteuningsburo, met name drs. C.J.C. Kalsbeek en drs. V.J.D. Platteel, die essentieel zijn geweest voor de goede afloop. In de laatste plaats de artsen en verpleegkundigen die intensief hebben meegewerkt om de criteria voor goede zorg op te stellen.

Met dit document en de vastgestelde criteria zijn we er nog niet. Nu moet de zorg voor patiënten met een leverziekte nog beter. Samen met deze patiënten moet het ons lukken om dit voor elkaar te krijgen!

Prof. dr. Joost P.H. Drenth

Adviseur project Goud in Handen Plus en voorzitter klankbordgroep

Route tot kwaliteitscriteria

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging is in 2012 gestart met het project 'Goud in Handen Plus'. In dit project zijn vanuit patiëntenperspectief kwaliteitscriteria ontwikkeld voor drie doelgroepen: mensen met een adenoom of FNH, mensen die een levertransplantatie hebben ondergaan en mensen met virale hepatitis C. De kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief geven concreet en handzaam weer wat de gebruikers van zorg hebben aangegeven belangrijk te vinden bij de behandeling van hun leveraandoening. De criteria zijn ontwikkeld om te dienen als input vanuit patiëntenperspectief bij de ontwikkeling van o.a. richtlijnen, protocollen, nascholing en keuze ondersteunende informatie.

Er zijn vijf stappen gezet om te komen tot deze kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Deze stappen worden hieronder (summier) toegelicht.

1. Kwalitatief onderzoek

Binnen het project 'Goud in Handen Plus: ervaringskennis effectief inzetten' zijn er zeven *focusgroepen* georganiseerd. Daarin hebben 38 mensen met een leveraandoening hun ervaringen gedeeld. Uit die ervaringen blijkt wat zij verstaan onder goede zorg qua behandeling en de gevolgen hiervan. De resultaten van deze focusgroepen zijn aan de hand van de coderingsmethode verzameld en gebundeld in het onderzoeksrapport 'Praat mee over Leveraandoeningen. Amersfoort: augustus 2013'.

Zie bijlage A voor meer informatie over de gebruikte onderzoeksmethoden.

2. Klankbordgroep

De informatie die door de respondenten is aangedragen, is vervolgens ter beoordeling en reflectie aangeboden aan een panel van professionals in de zorg: de *klankbordgroep*. Deze groep is multidisciplinair en ziet onder meer toe op de bruikbaarheid van de resultaten vanuit de focusgroepen. De klankbordgroep heeft een adviserende rol. Voorzitter van de klankbordgroep – en tevens extern adviseur van het gehele project – is prof. dr. Joost Drenth, maag-, darm- en leverarts bij het Radboud MC.

3. Expertgroep

De *expertgroep* bestaat uit ervaringsdeskundige mensen die hun kennis goed kunnen delen en die ook kunnen spreken vanuit de ervaringen van anderen. Tot deze groep behoren bijvoorbeeld actieve vrijwilligers van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Omdat er kwaliteitscriteria *vanuit patiëntenperspectief* worden ontwikkeld, heeft de expertgroep een 'doorslaggevende' stem in dit project.

4. Conceptkwaliteitscriteria

Nadat zowel de klankbordgroep als de expertgroep op het onderzoeksrapport hebben gereageerd en in discussie hierin prioriteiten hebben aangegeven, zijn de onderzoekers met deze feedback aan de slag gegaan. Via het aangepaste AIRE-instrument¹ zijn zij gekomen tot *conceptkwaliteitscriteria* vanuit patiëntenperspectief. Deze zijn besproken op de tweede bijeenkomst van de klankbordgroep en de expertgroep.

5. Leesronde

Met de feedback uit deze tweede ronde hebben de onderzoekers de conceptcriteria verder aangescherpt. De tweede versie van de conceptcriteria zijn ter reflectie via een vraag-en-antwoordformulier per mail aan de klankbordgroep en de expertgroep voorgelegd. Dit is de *leesronde*. De feedback die hieruit naar voren kwam is voorgelegd aan de adviseur en gedelegeerde van de NLV. Alle antwoordformulieren werden overzichtelijk tot een geheel gemaakt – aangevuld met een reactie over wat er met een advies is gedaan – en zijn ter inzage naar de leesgroep gestuurd, samen met de laatste (definitieve) versie van de kwaliteitscriteria.

Leeswijzer

Dit boek is opgesplitst in drie delen. Per deel staat een doelgroep centraal. Deel A beschrijft de kwaliteitscriteria voor FNH en adenomen, deel B die voor levertransplantatie en deel C die voor virale hepatitis C. Elk criterium bevat een toelichting en een of meerdere quotes, van de deelnemers uit de focusgroepen, die het criterium onderschrijven. Eerst volgt de samenvatting van de kwaliteitscriteria van de drie deelonderzoeken.

Voor aanvullende informatie of opmerkingen kunt u terecht bij de projectleider drs. C.J.C. Kalsbeek, ckalsbeek@ondersteuningsburo.nl

¹ *Appraisal of Indicators through Research en Evaluation*: deze richtlijn voor de ontwikkeling van kwaliteitscriteria is in 2006 ontwikkeld door het AMC in opdracht van de Orde van Medisch Specialisten.

SAMENVATTING KWALITEITSCRITERIA

Deel A: kwaliteitscriteria voor
FNH en adenomen

Deel B: kwaliteitscriteria voor
levertransplantatie

Deel C: kwaliteitscriteria voor
virale hepatitis C

Deel A: kwaliteitscriteria voor FNH en adenomen

Criterion 1: bij diagnostische onzekerheid of twijfel wordt de patiënt verwezen naar een centrum met expertise

Bij diagnostische onzekerheid tussen FNH en adenoom of bij twijfel van arts of patiënt, wordt doorverwezen naar een zorginstelling waar sprake is van:

- ervaring met diagnose en behandeling goedaardige levertumoren;
- een multidisciplinair team voor diagnose;
- uitgebreide diagnostische middelen;
- een protocol over diagnose en follow-up goedaardige levertumoren.

Criterion 2: het diagnosegesprek voldoet aan een aantal voorwaarden

Het diagnosegesprek voldoet aan een aantal voorwaarden:

- Het diagnosegesprek vindt bij voorkeur face to face plaats binnen een consult.
De arts staat erbij stil dat de patiënt mogelijk niet is voorbereid op de goedaardigheid van de tumoren.
- Er wordt bij de diagnose duidelijke en zorgvuldige informatie gegeven over het natuurlijk beloop van de adenomen of FNH-tumoren en het mogelijke behandelbeleid. Deze informatie wordt ook schriftelijk meegegeven.
- Na het diagnosegesprek vindt er in overleg met de patiënt follow-up plaats.
- Er wordt gewezen op het bestaan van patiëntenorganisaties zoals de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Criterion 3: patiënten kunnen laagdrempelig terecht voor vragen

Mensen hebben ook na de diagnose behoefte aan begeleiding en informatie.

Het is voor de patiënt mogelijk om bij vragen of ongerustheid contact op te nemen met de zorgverlener, ongeacht het behandelbeleid.

Criterion 4: vrouwen met leveradenomen en een actieve kinderwens hebben contact met een centrum met expertise

Vrouwen met een adenoom en een actieve kinderwens wordt geadviseerd contact op te nemen met een centrum met expertise van goedaardige levertumoren.

Deel B: kwaliteitscriteria voor levertransplantatie

De focus van dit deelonderzoek lag op de psychosociale aspecten van een levertransplantatie. De vier ontwikkelde criteria hebben vooral betrekking op dit domein.

Criterion 1: zorgverleners doen aan verwachtingsmanagement en hebben aandacht voor de naastbetrokkenen van de transplantatiepatiënt

- a. Zorgverleners doen aan verwachtingsmanagement bij de patiënt (en zijn/haar naastbetrokkenen) voor het leven na de transplantatie:
 - Waarbij de mogelijke veranderingen worden besproken in de relatie met de partner, kinderen of andere naastbetrokkenen.
 - Waarbij wordt stilgestaan bij de mogelijkheid dat het leven na de transplantatie anders kan zijn dan verwacht door de patiënt (en/of naastbetrokkenen).
- b. Zorgverleners hebben een signalerende rol voor naastbetrokkenen van een transplantatiepatiënt:
 - Zorgverleners hebben daarom expliciete aandacht voor de naastbetrokkenen gedurende het gehele transplantatietraject.

Criterion 2: er is eenduidige informatie over leefregels gedurende het transplantatietraject

Gedurende het transplantatietraject is er structureel aandacht voor leefregels:

- a. Er wordt eenduidige en uniforme informatie gegeven over leefregels en de duur daarvan.
- b. De leefregels worden regelmatig bij (na)controles besproken.
- c. Zo nodig wordt het (zelf)verantwoordelijkheidsgevoel van de patiënt aangesproken.

Criterion 3: ondersteuning bij transplantatie en werk

Mensen met een donorlever die willen blijven werken, worden hierin door de zorgverlener ondersteund:

- a. De zorgverlener bespreekt met de patiënt zijn arbeidsparticipatie en mogelijke veranderingen hierin.
- b. De zorgverlener wijst de patiënt op het beroepsgeheim en wat daaronder valt bij vragen van werkgerelateerde zorgprofessionals.
- c. De zorgverlener wordt zo nodig betrokken (op verzoek van en met toestemming van de patiënt) bij vragen van werkgerelateerde zorgprofessionals.

Deel C: kwaliteitscriteria voor virale hepatitis C

Criterion 1: voorwaarden overbrengen diagnose

Het diagnosegesprek virale hepatitis C voldoet aan een aantal voorwaarden:

- a. De diagnose wordt face to face aan de patiënt overgebracht, op de wijze van een slechtnieuwsgesprek.
- b. Er is voldoende tijd voor het consult.
- c. Er wordt gewezen op de mogelijkheid van contact met een gespecialiseerde leververpleegkundige direct na de diagnose.
- d. De patiënt ontvangt uitgebreide gepersonaliseerde informatie over het ziektebeeld ook op papier.
- e. Er vindt binnen afzienbare tijd een follow-up plaats.

Criterion 2: er is keuzevrijheid in en begeleiding bij behandeling voor hepatitis C

Er is keuzevrijheid in en begeleiding bij behandeling voor hepatitis C:

- a. De behandelend arts bespreekt de mogelijke behandelingen met de patiënt, geeft een toelichting op de verschillende behandelingen en geeft de patiënt de mogelijkheid hieruit te kiezen.
- b. Indien de patiënt voor een behandeling kiest, wordt hij/zij hierin laagdrempelig begeleid door bijvoorbeeld een gespecialiseerde verpleegkundige.
- c. Ook als de patiënt met een behandelindicatie (nog) geen behandeling wenst, wordt hij/zij tijdens controles op de hoogte gehouden van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van behandeling.

Criterion 3: er wordt actief gewerkt aan een goede relatie tussen behandelaar en patiënt, gebaseerd op respect en vertrouwen

De arts en patiënt werken gezamenlijk aan een goede relatie, gebaseerd op wederzijds respect en vertrouwen:

- a. Vanuit het oogpunt van respect voor de keuzes van de patiënt en het stimuleren van de eigen regie, inventariseert de arts actief welke behandelmethoden de patiënt eventueel naast de reguliere behandeling ontvangt.
- b. Het behandelteam zet zich in voor het slechten van het sociaal taboe en de stigma's die er heersen rond mensen met virale hepatitis C.
- c. Bij trials wordt zorgvuldig omgegaan met patiënten.

Criterion 4: onderzoek naar transmissiemoment

Als de patiënt daar behoefte aan heeft, wordt het transmissiemoment (of het vermoedelijke moment waarop het virus is opgelopen) onderzocht.

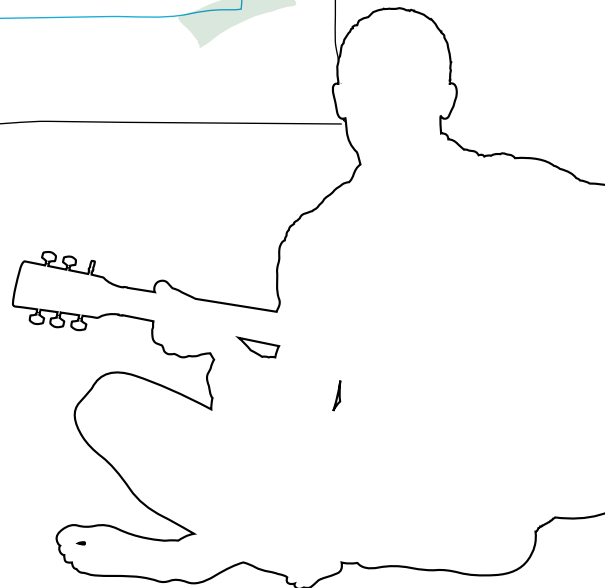
Deel A

kwakeiteitscriteria voor
FNH en adenomen





16



(Gerrit) "Het interne gevecht van Alfa en Omega - of vitaal en fataal, of gezond en ziekte - levert een opgewonden lichaam op. Verval zit in de knop besloten. Links boven in het werk ligt een embryo-achtig lichaam met voorhoofdje tegen het achterhoofd van een doodshoofdsfeer. En links is een liggende doorzichtige, lichte rechthoek te zien en in het andere rechtse deel is een staande, niet doorzichtige, duistere rechthoek te zien."

CRITERIUM 01

Bij diagnostische onzekerheid of twijfel wordt de patiënt verwezen naar een centrum met expertise

Bij diagnostische onzekerheid tussen FNH en adenoom, of bij twijfel van arts of patiënt, wordt doorverwezen naar een zorginstelling waar sprake is van:

- A ervaring met diagnose en behandeling van goedaardige levertumoren;
- B een multidisciplinair team voor diagnose;
- C uitgebreide diagnostische middelen;
- D een protocol voor diagnose en follow-up van goedaardige levertumoren.

17

Toelichting

Er is veel onduidelijkheid rond de diagnostiek en het beleid bij goedaardige levertumoren, met name bij adenoom en FNH. Die onduidelijkheid wekt verwarring en onzekerheid bij patiënten. De term 'tumor' in combinatie met het woord 'goedaardig' wordt door patiënten als beladen ervaren. Er is door hen een voorkeur uitgesproken voor de term gezwel in plaats van tumor.

Zoals in de focusgroepen verwoord, is er behoefte aan specifieke deskundigheid met betrekking tot deze soort levertumoren. Hieraan kan tegemoet worden gekomen door een aantal levercentra in Nederland aan te wijzen die deze expertise hebben en ook willen uitdragen. De diagnose kan betrouwbaar worden gesteld met MRI in combinatie met een hepato-biliair contrastmiddel. Een biopt, dat belastend kan zijn voor de patiënt, is nog maar zelden noodzakelijk.

Hoewel de levercentra zich nog niet als expertisecentra voor goedaardige levertumoren profileren, is die rol in deze uitgave wel als criterium opgenomen. Een centrum met expertise over goedaardige levertumoren kan de opgebouwde kennis verspreiden, ook naar zorgverleners buiten het expertisecentrum. Het strekt tot aanbeveling om op basis van de protocollen van de expertisecentra een zorgpad te ontwikkelen, zodat er in de expertisecentra op dezelfde manier wordt gewerkt en de patiënt in elk expertisecentrum dezelfde kwaliteit van zorg kan verwachten.

“Op de site van de leverpatiëntenvereniging las ik dat er in Nederland maar een paar ziekenhuizen gespecialiseerd zijn in leveraandoeningen. Toen dacht ik: ‘Wie ben ik dan om van de diagnose van een ander ziekenhuis uit te gaan? Van een arts die er waarschijnlijk niks van afweet.’ Dus ik heb het even laten bezinken en geprocesseerd en na een week dacht ik: ‘Het zit me niet lekker.’ Het is leuk, een adenoom, maar die kunnen kwaadaardig worden, dat had ik inmiddels gelezen. Ze kunnen gaan bloeden. Hallo! Weet je wel. Ik wil weten waar ik aan toe ben. Dus ik naar mijn huisarts. Die zei: ‘Als je vragen beantwoord wil hebben, kan ik je doorverwijzen, want ik kan ze niet beantwoorden.’ Toen kwam ik bij een gespecialiseerde poli terecht in een academisch ziekenhuis. Daar zijn ze het traject opnieuw begonnen: eerst een gesprek met de leverarts, toen bloedafname en een echo en dat allemaal op dezelfde dag. Voor mij was dit heel prettig. Ze stelden ook allemaal vragen en ik ben dan zo dat ik ook vragen stel. En dat kon. Ik kon ook later bellen en vragen stellen. Dat heb ik als heel prettig ervaren.”



CRITERIUM 02

Het diagnosegesprek voldoet aan een aantal voorwaarden

Het diagnosegesprek voldoet aan een aantal voorwaarden:

- A Het diagnosegesprek vindt bij voorkeur face to face plaats binnen een consult. De arts staat erbij stil dat de patiënt mogelijk niet is voorbereid op de goedaardigheid van de tumoren.
- B Er wordt bij de diagnose duidelijke en zorgvuldige informatie gegeven over het natuurlijk beloop van de adenomen of FNH-tumoren en het mogelijke behandelbeleid. Deze informatie wordt ook schriftelijk meegegeven.
- C Na het diagnosegesprek vindt in overleg met de patiënt een follow-up plaats.
- D Er wordt gewezen op het bestaan van patiëntenorganisaties zoals de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Toelichting

De diagnose goedaardige levertumor komt vaak na een lange periode van onzekerheid. Als eenmaal duidelijk wordt dat het niet om een kwaadaardige maar om een goedaardige levertumor gaat, moeten sommige mensen deze onverwachte meevaller eerst psychisch verwerken, zo blijkt uit het onderzoek. De diagnose wordt daarom bij voorkeur face to face gebracht tijdens een consult. De arts staat erbij stil dat de patiënt mogelijk niet is voorbereid op de goedaardigheid van de tumoren.

Bij de diagnose wordt gepersonaliseerde informatie gegeven over het type tumor, toegespitst op het aantal en de locatie van een of meerdere gezwellen van die patiënt. Ook wordt algemene informatie gegeven over het type gezwel en het natuurlijk beloop van de levergezwellen en het mogelijke behandelbeleid. Deze informatie wordt ook schriftelijk meegegeven.

Binnen afzienbare tijd na de diagnose vindt er, indien nodig, een follow-up-gesprek plaats. Dit kan ook telefonisch. Tijdens dit gesprek wordt onder andere nagegaan of de patiënt nog vragen heeft over de behandeling, ook als de behandeling bestaat uit afwachten of niets doen. De arts inventariseert actief of de patiënt de nieuwe diagnose (en mogelijk de eerdere diagnose maligne tumoren of onzekerheid hierover) heeft verwerkt. Indien nodig verwijst de arts door naar bijvoorbeeld een gespecialiseerd verpleegkundige of psycholoog.

Zowel tijdens de diagnose als in het follow-upgesprek wordt de patiënt gewezen op het bestaan van patiëntenverenigingen voor de mogelijkheid van lotgenotencontact en aanvullende informatie.

“In het ziekenhuis werd mij verteld: ‘Het is ons onduidelijk, maar we denken dat het een adenoom is.’ Dat was de diagnose op dat moment. Ze zeiden: ‘Kom volgend jaar maar terug, dan maken we een nieuwe scan.’ De huisarts maakte wél echt tijd voor me. Die zei ook tegen me: ‘Het is niet kwaadaardig.’ Het was alleen niet duidelijk of het adenoom of een FNH was.”

“Je gaat in één keer de medische molen in. Dat moet je allemaal ondergaan en over je heen laten komen. Eigenlijk ben ik pas echt ingestort na de operatie. Toen kwam de grote klap. Toen bleek alles goedaardig te zijn en dan moet je in één keer door. En iedereen denkt: ‘Oké, dus er was niks aan de hand.’ Dat heeft mij heel veel moeite gekost. Van artsen heb ik hier niet zoveel begeleiding bij gehad. Toen ik weer thuis was en weer hersteld was van die wond, ben ik naar een psycholoog geweest. Die heeft me een aantal maanden begeleid. Daar was ik eerst wat eigenwijs in maar uiteindelijk ben ik blij dat ik het gedaan heb. Die gesprekken hebben me echt geholpen om het een plekje te geven.”



CRITERIUM 03

Patiënten kunnen laagdrempelig terecht voor vragen

Mensen hebben ook na de diagnose behoefte aan begeleiding en informatie. Het is voor de patiënt mogelijk om bij vragen of ongerustheid contact op te nemen met de zorgverlener, ongeacht het behandelbeleid.

“Je moet echt zelf de goede vragen stellen, anders krijg je de antwoorden niet.”



Toelichting

Mensen hebben ook na de diagnose behoefte aan begeleiding en informatie. Soms worden de tumoren nog enige tijd gevolgd. Met een duidelijke diagnose breekt voor de mensen vaak een nieuwe periode van onzekerheid aan: wat nu? Patiënten moeten daarom met vragen laagdrempelig terecht kunnen bij een gespecialiseerde zorgverlener. Dit kan telefonisch, per e-mail of tijdens een

consult met een arts of gespecialiseerd leververpleegkundige. Het is voor patiënten duidelijk wie het aanspreekpunt is en welke personen op welke manier en op welk tijdstip te bereiken zijn. De communicatielijn wordt ook opgehouden als de patiënt niet meer gezien wordt voor controles. Deze contactinformatie wordt op papier meegegeven bij het consult.

“Het was bij mij duidelijk dat het leveradenomen waren. In principe zijn die niet kwaadaardig. Ik geloof dat één procent daarvan kwaadaardig wordt. Dus als je dat goed in de gaten houdt, is er niks aan de hand. Nadat ik was gestopt met de pil, zijn ze geslonken. Het eerste jaar slinken ze heel ernstig. Toen had ik zoiets van: nou, ik zit net op het randje, wat kan mij gebeuren? Bij vijf centimeter raden ze aan dat je je laat opereren omdat de kans op bloedingen groter is. Toen zei ik: liever niet, want ik zag het helemaal niet zitten. De adenomen zitten zo verspreid in mijn lever dat ze niet allemaal weg te halen zijn. Dus je moet altijd kiezen om er een of twee te laten zitten.”

“Op een gegeven moment voelde ik me heel beroerd. Toen werd ik duizelig en akelig. Toen had ik op internet al gelezen dat je er ook bloedingen van kon krijgen, dus ik voelde me niet helemaal comfortabel. Ik heb een keer de huisartsenpost gebeld. ‘Oh, mevrouw, nee hoor, ik ben al dertig jaar huisarts, u kunt er geen last van hebben hoor, van leveradenomen, daar heeft niemand last van, daar kan u niks van krijgen.’ Later hebben ze nog een keer een MRI gemaakt en bleek dat ik een bloeding had gehad in mijn lever. Ik heb soms het idee dat, vooral in het begin, als ze heel erg groot zijn en je voelt je beroerd, dat de medische wereld dan zoiets heeft van ‘jullie moeten niet zeuren’. Je gevoel wordt een beetje gebagatelliseerd.”

“Ik kreeg problemen op mijn werk omdat ik heel vaak ziek was en eigenlijk niet meer functioneerde. Mijn man had op internet gezocht en zei toen: dan moet je eens naar dát ziekenhuis toe gaan. Misschien dat ze je daar beter helpen dan waar je nu bent, want in dat ziekenhuis kwam er helemaal niks van. Dus toen ben ik overgaan naar het andere ziekenhuis, omdat daar een trial ging lopen. Daar heb ik me toen voor opgegeven. Mijn medisch dossier heb ik opgevraagd bij het oude ziekenhuis en overhandigd. Ze zeiden toen: ‘U heeft een keer een bloeding gehad.’ Maar dat hadden ze me daar nooit verteld.”



28

CRITERIUM 04

Vrouwen met leveradenomen en een actieve kinderwens hebben contact met een centrum met expertise

Vrouwen met een adenoom en een actieve kinderwens wordt geadviseerd contact op te nemen met een centrum met expertise van goedaardige levertumoren.

29

Toelichting

De aanwezigheid van goedaardige levertumoren kan invloed hebben op de kinderwens van vrouwen. Uit het onderzoek blijkt dat deze vrouwen een afweging maken: ‘Durf ik een zwangerschap aan of niet?’ Gezien de onzekerheid bij het verloop van de adenomen en zwangerschap hebben vrouwen met een actieve kinderwens contact met een centrum met expertise van goedaardige levertumoren. Zie criterium 1 voor de omschrijving van het centrum met expertise.

Zwangere vrouwen – en vrouwen met een zwangerschapswens – zouden in een centrum met expertise onder behandeling kunnen blijven. De patiënt wordt hier begeleid in haar vragen over de invloed van de zwangerschap op de tumoren en andersom. Indien nodig worden er onderzoeken gedaan om de patiënt gerust te stellen. Shared Decision Making staat centraal.

In het diagnosegesprek worden vrouwen al gewezen op de mogelijkheid tot die begeleiding in het centrum met expertise bij een zwangerschapswens. De huidige patiëntenpopulatie wordt hiervan via de behandelend specialist of huisarts op de hoogte gebracht.

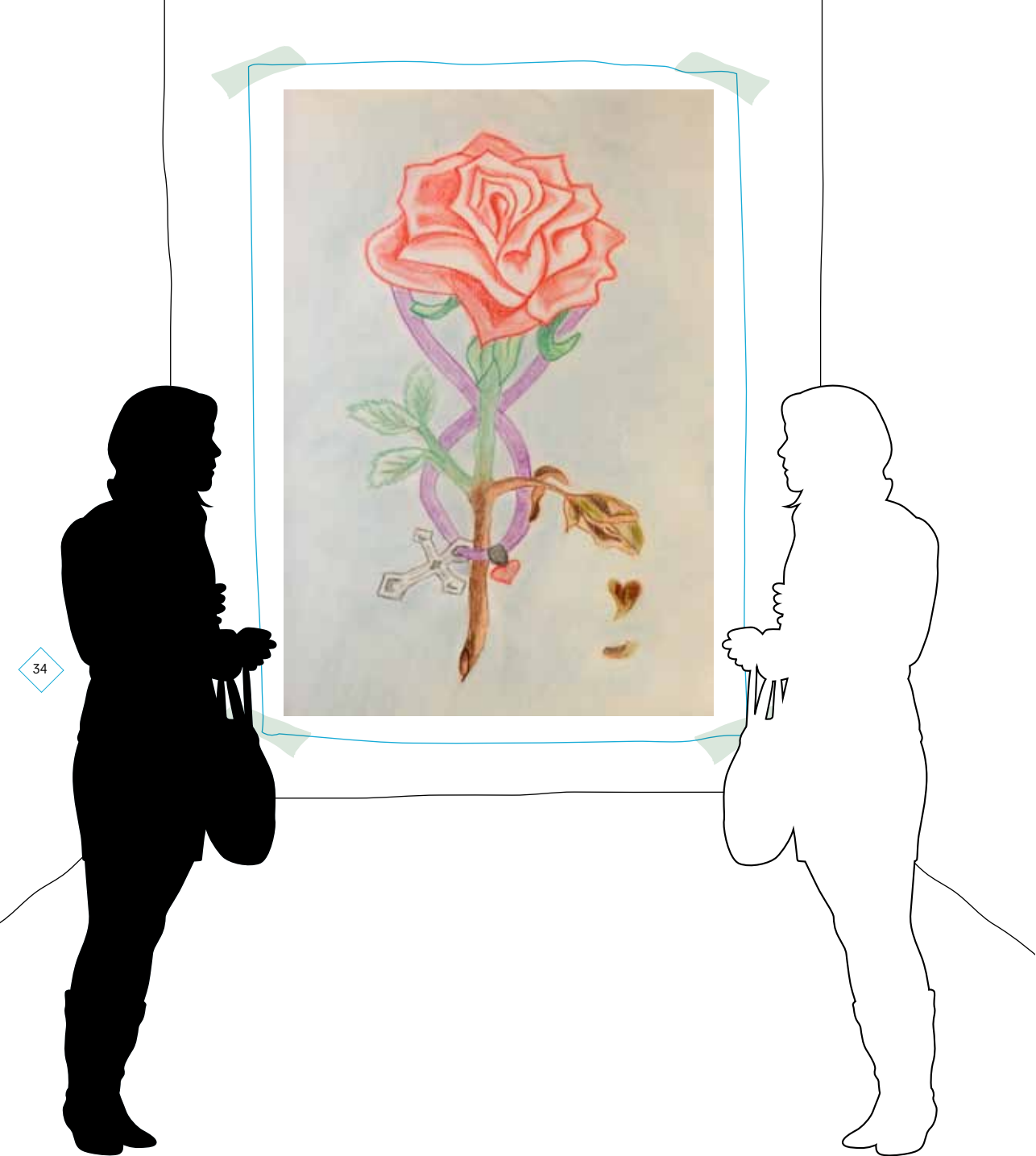
“Ik denk dat ik toch, zeker rondom de zwangerschap – en zeker de eerste periode na de diagnose – echt de behoefte zou hebben aan controles. En ik vind één controle per jaar voor een adenoom zeer weinig. Zeker als je net de diagnose hebt gehad. Ik zou liever zien bij een adenoom dat je in het begin misschien twee tot vier keer per jaar op controle komt. Zeker vlak voor of rondom een zwangerschap. Want ik weet dat tijdens een zwangerschap meer gaat groeien dan alleen maar de baby.”

“Het ligt voor mij natuurlijk veel langer geleden. Toen was het echt of of... Voor mij was het zo onduidelijk dat ik er gewoon geen enkel risico in wilde nemen. Want ik had destijds ook een kinderwens. Dus bij een gynaecoloog terechtgekomen. Ondertussen wel gegoogeld op hoe verhoudt zich dat als de hormonen gaan schommelen doordat je in verwachting bent tot het groeien of krimpen van de adenomen. Ik las Amerikaanse sites, die lopen daar wel op vooruit. Zo las ik dat er wel degelijk invloed kan zijn. De gynaecoloog gaat – terwijl ik daar zit – googelen en zegt: ‘Verhip, het kan wel zo zijn. Maar ach, we gaan je gewoon volgen met een echo. Groeit het nou, dan halen we een van de twee gewoon weg.’ Ja, ik denk oké. Een hele klinische benadering. Ik denk: zo werkt het bij mij niet helemaal. Dus ik heb daarom geen kinderen. De visies zijn inmiddels bijgesteld. Dus mijn keuze zou nu een andere zijn.”

De focus van dit deelonderzoek lag op de psychosociale aspecten van een levertransplantatie. De drie ontwikkelde criteria hebben vooral betrekking op dit domein.

Deel B

kwaliteitscriteria voor
levertransplantatie



Het nieuwe leven (Amanda) "Dit is mijn eigen tatoeage. Ik heb hem ontworpen én laten zetten voordat ik een levertransplantatie onderging. De bloem staat voor mijn gezonde leven na de operatie. En het bruine, verwelkte stuk voor het leven dat ik had: een voedingsbodem in mijn persoonlijke groei. Het kruisje drukt uit hoe sterk ik geloofde dat alles goed zou komen. En het hartje? Dat is de liefde die ik kreeg – en nog altijd krijg."

CRITERIUM 01

Zorgverleners doen aan verwachtingsmanagement en hebben aandacht voor de naastbetrokkenen van de transplantatiepatiënt

A Zorgverleners doen aan verwachtingsmanagement bij de patiënt (en zijn/haar naastbetrokkenen) voor het leven na de transplantatie:

- Waarbij de mogelijke veranderingen in de relatie met de partner, kinderen of andere naastbetrokkenen, worden besproken.
- Waarbij wordt stilgestaan bij de mogelijkheid dat het leven na de transplantatie anders kan zijn dan verwacht door de patiënt (en/of naastbetrokkenen).

B Zorgverleners hebben een signalerende rol voor naastbetrokkenen van een transplantatiepatiënt:

- Zorgverleners hebben daarom expliciete aandacht voor de naastbetrokkenen gedurende het gehele transplantatietraject.

Toelichting

Er zijn grote individuele verschillen in de kwaliteit van leven van getransplanteerden. Mensen kunnen de verwachting hebben dat ze met een nieuwe lever weer helemaal de oude worden, maar dat lukt niet iedereen. Er zijn verschillen in herstel(snelheid) en het laatste stukje mist men vaak, zoals blijkt uit het onderzoek. Door proactief de verwachtingen over het leven na herstel te managen, kunnen patiënten beter voorbereid worden op het leven na de transplantatie. Denk hierbij aan verwachtingsmanagement over dat het herstel lang kan duren en kan tegenvallen, en dat de patiënt misschien niet meer helemaal de oude wordt.

Een transplantatie kan veel impact hebben op de naastbetrokkenen van een patiënt. Het is voor familieleden soms zwaar om, bijvoorbeeld, de partner, dochter, moeder, zus, tante of oma een ingrijpende ziekenhuisbehandeling te zien ondergaan. In sommige centra hebben ze goede ervaringen met een rondleiding voor familieleden door de IC voordat de patiënt wordt getransplanteerd. Er gaan ook stemmen op om een buddyproject te draaien voor puberkinderen of jongvolwassenen. Zij kunnen soms beter praten met een leeftijdsgenoot dan met een volwassene.

Met name voor de partner van de getransplanteerde verandert er ook veel na de transplantatie. Partners hebben te maken met wisselende rollen: de zorgtaak neemt af. Dit kan leiden tot ruzie en huwelijksproblemen. In de zorg is hier al aandacht voor door onder anderen de transplantatieverpleegkundige. Het kan helpen hier proactief mee om te gaan, vóór de transplantatie. Door de mogelijke rolveranderingen binnen relaties in het algemeen – en die met de partner in het bijzonder – aan de orde te stellen.

“Toen ik thuiskwam na de transplantatie, toen was mijn man eigenlijk de patiënt. Ik was helemaal goed, bij wijze van spreken, en iedereen kwam voor mij en het huis stond vol met bloemen en al dergelijke dingen en toen zakte mijn man als een plumpudding in elkaar. Dus ging het eigenlijk een beetje tussen ons botsen. Er kwam een vriendin op bezoek en die zei: ‘Hij knuffelt je zeker de hele dag. Zo blij zal hij wel zijn.’ Maar het was juist het tegenovergestelde. Het botste gewoon, het ging allemaal niet goed... Toen wilde de huisarts ons nog een of andere therapeut aanpraten. Toen dacht ik: ja, maar we moeten het zélf zien te redden. Toen ik naar de polikliniek moest, ik moest in het begin twee keer per week naar de polikliniek, toen heb ik het daar wel aangekaart en toen zeiden ze er is ook een maatschappelijk werkster, misschien willen jullie daar wel mee praten. Dat hebben we gedaan. Op een gegeven moment zijn we er toch door samen te praten uitgekomen.”

38

“Mijn leven is heel erg veranderd. Zolang je je grenzen in de gaten houdt, kun je eigenlijk heel normaal leven. Maar als ik kijk wat ik vroeger normaal vond en nu normaal vind, is het wel een heel ander leven geworden. Ik werkte veel en graag, ik sportte veel en graag, sociaal leven veel en graag. Dat is nu echt wel heel wat minder. Ik werk niet meer. Dat vind ik echt heel erg jammer. Daar had ik allerlei ideeën over. Sporten ook niet meer. Inmiddels, dat was vlak voor de transplantatie, een dochter gekregen, die alleen de moeder kent die hier nu zit en niet van het leven zoals het vroeger was. Ik vind daar heel veel dingen heel jammer aan. Ik had haar graag een voorbeeld willen geven en tot voorbeeld willen zijn. Dat gaat dus niet. Dat vind ik jammer. Het meetellen in het sociale gebeuren. Dat soort dingen, daar loop je tegenaan. Ik mag zeer gelukkig en blij zijn dat ik hier ben, oh, wat heb ik een geluk gehad, héb ik ook. Maar het heeft me heel veel jaren gekost om dat evenwicht te vinden en hier ook blij mee te kunnen zijn, met wat ik nu heb.”

39

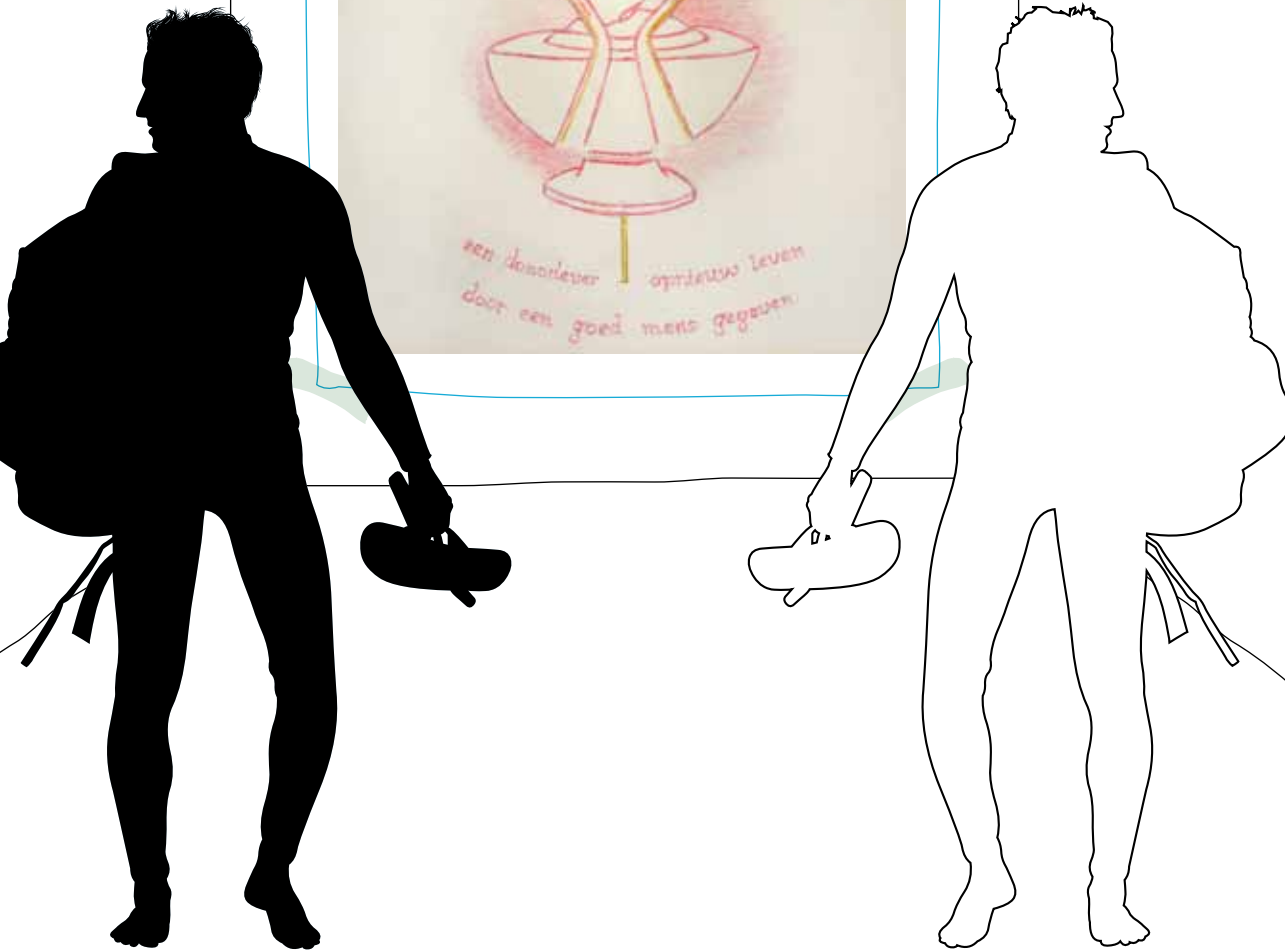
“Onze kinderen hadden er eigenlijk de meeste moeite mee. Wij laten het over ons heen komen. Ik weet niet wat het is. Ik ben van origine een Zeeuwse, misschien is het een Zeeuwse nuchterheid. Maar onze kinderen hebben het er heel moeilijk mee gehad. Ze hebben voor de transplantatie hun moeder steeds verder zien aftakelen en dan kregen ze te horen van: nou ze krijgt een nieuwe lever... En als je dan twintig bent en je ziet je moeder zo liggen. En als je dan achteraf hoort dat ze het er zo moeilijk mee had. Dat toen ik twee maanden na de transplantatie een keer met mijn dochter was meegegaan om te winkelen. En dat ze zegt: ‘Mama het was zo fijn dat je weer mee kon naar het dorp. Want ik heb toen achter de rolstoel gelopen dat ik dacht dat is de laatste keer.’ Die dochter van twintig. Ik kan het weer, gezellig winkelen. In het begin niet en toen heeft ze achter mijn rolstoel gelopen. En dan vroeg ik: ‘Meisje, vind je dat niet erg?’ En dan zei ze: ‘Ik ben er zo trots op dat ik achter je kan lopen, want ik was je bijna kwijt.’”

CRITERIUM 02

Er is eenduidige informatie over leefregels gedurende het transplantatietraject

Gedurende het transplantatietraject is er structureel aandacht voor leefregels:

- A Er wordt eenduidige en uniforme informatie gegeven over leefregels en de duur daarvan.
- B De leefregels worden regelmatig bij (na)controles besproken.
- C Zo nodig wordt het (zelf)verantwoordelijkheidsgevoel van de patiënt aangesproken.



(Gonnie) "Ik heb mijn eigen geboortekaartje nagemaakt. Op het origineel stond een kindje afgebeeld, gedragen door twee handen. Dat beeld symboliseerde toen het geschenk van een nieuwe leven. In plaats van dat kindje heb ik een lever getekend. Want ook mijn nieuwe lever is een geschenk waar ik erg dankbaar voor ben. Dit beeld is onder andere een ode aan de donor, die mij een nieuw leven heeft gegeven."

Toelichting

Mensen doen er in veel gevallen alles aan om te voorkomen dat de nieuwe lever wordt afgestoten. Zowel op het gebied van strikte dieetregels als bij het kiezen van de vakantiebestemming. Bij sommige mensen gaat het naleven van de regels gepaard met een (te) groot verantwoordelijkheidsgevoel dat de kwaliteit van leven (negatief) beïnvloedt, zoals uit het onderzoek onder patiënten blijkt.

Patiënten hebben behoefte aan eenduidige regels. Na enige tijd gaat het erom dat mensen weer vertrouwen in hun lichaam krijgen. Soms hebben mensen moeite om weer te gaan leven. Patiënten die langer geleden getransplanteerd zijn, vinden het niet altijd even gemakkelijk om oude gewoontes en leefregels los te laten. Informatie over leefregels is te

vinden op internet, in richtlijnen en in de zorggids van de transplantatiecentra. Striktheid van regels is deels afhankelijk van nieuwe inzichten die in de loop van de jaren ontstaan. Oudere versies zweven echter rond op internet, terwijl de regels zijn aangepast. Het is wenselijk dat de leefregels eenduidig zijn bij alle drie de Nederlandse transplantatiecentra.

In de zorg is er structureel aandacht voor het naleven van de leefregels na de transplantatie. Niet alleen om de kans op afstoting te minimaliseren maar ook om het (zelf)verantwoordelijkheidsgevoel van patiënten in de gaten te houden. Er wordt actief geïnformeerd naar voedingsgewoontes en naleving van de leefregels; deze regels worden zo nodig bijgesteld.

“Ik heb nu weer vertrouwen in mijn lichaam. Volgende maand ga ik weer naar Griekenland. Het ziekenhuis is er niet optimaal. Maar ik durf het. Ik ga ook minder lang op vakantie. Het speelt wel een beetje in je achterhoofd. Ik zal bijvoorbeeld niet naar Tunesië en dat soort landen gaan. Dat ga ik niet opzoeken.”

“Je bent het verplicht om goed voor jezelf te zorgen. Zo niet aan jezelf, dan toch wel aan je donor. Maar ook aan je gezin, je omgeving, dat is het volgende, om daar gewoon secuur mee om te gaan. Dus je medicatie vind ik een eerste vereiste van wat je moet doen. Die heeft wel allerlei bijwerkingen natuurlijk, maar die neem je dan maar voor lief. Je leeft, en dat is dan de prijs.”

“Ik ben hartstikke gezond en het gaat goed. Maar alles eten en drinken... ik zeg altijd: ik mag net zoveel hebben als een zwangere vrouw. Rauwe melk, brie en alcohol is finito. Dat heb ik toen meegekregen en daar heb ik me aan gehouden. Zoute haring, daar ben ik zo gek op, maar ik durf het niet meer. En ik ben ook erg voorzichtig in zwembaden, dat je toch maar niks oploopt. Ik ben zo bang dat het mis kan gaan, ik hou er wel rekening mee. Ik ben er zo secuur op dat ik denk: als er wat met mijn lever is, dan hoeft ik het niet aan mezelf te wijten.”

CRITERIUM 03

Ondersteuning bij transplantatie en werk

Mensen met een donorlever die willen blijven werken, worden hierin door de zorgverlener ondersteund:

- A De zorgverlener bespreekt met de patiënt zijn arbeidsparticipatie en mogelijke veranderingen hierin.
- B De zorgverlener wijst de patiënt op het beroepsgeheim en wat daaronder valt bij vragen van werkgerelateerde zorgprofessionals.
- C De zorgverlener wordt zo nodig betrokken (op verzoek van en met toestemming van de patiënt) bij vragen van werkgerelateerde zorgprofessionals.



(Martine) "Dit kunstwerk bevat korte teksten; van mijzelf én uit tijdschriften. Samen vertellen ze mijn verhaal. Ik dank mijn leven aan een donor. Zo schrijf ik onder andere: 'Na een acuut leverfalen krijg ik in 2012 op 62-jarige leeftijd een levertransplantatie.' Ook plaats ik mijn verjaardag en transplantatiedag naast elkaar. En zeg ik: 'Na thuiskomst uit het ziekenhuis stuur ik de nabestaanden van mijn donor, een 46-jarige vrouw, een bedankbrief.'"

Toelichting

Een baan kan iemand een gevoel van zelfvertrouwen en eigenwaarde geven: je levert een bijdrage aan de samenleving. Werk brengt niet alleen een inkomen, maar zorgt ook voor ritme en structuur, het vormgeven van een sociaal leven, etc. Het behoud van werk kan dus heel belangrijk zijn voor getransplanteerden.

Uit het onderzoek onder patiënten komt naar voren dat de ervaringen rondom werk heel verschillend zijn. Bij de een had de werkgever überhaupt niet verwacht dat de getransplanteerde werknemer weer aan het werk zou gaan. Een ander werkt minder uren dan voor de transplantatie, en weer anderen zouden (weer) heel graag willen werken. Het is belangrijk dat de zorgverlener (bijvoorbeeld de arts of verpleegkundige) hier aandacht voor heeft en dit zo nodig met de patiënt bespreekt.

Zorgverleners worden zo nodig betrokken bij eventuele vragen van werkgerelateerde zorgprofessionals. Op verzoek van de patiënt wordt er dan door de zorgverlener gecommuniceerd met bijvoorbeeld de werkgever, bedrijfsarts of het UWV. Medische informatie kan niet zomaar aan iedereen worden verstrekt die er met toestemming van de patiënt om vraagt. De patiënt kan er wel voor kiezen om zijn persoonlijke medische cv met werkgevers of werkgerelateerde zorgprofessionalste delen. De patiënt wordt door zijn behandelbaar geïnformeerd over de voor- en nadelen hiervan.

Bovendien kan de zorg zich actief met dit onderwerp bezig houden door werkgerelateerde zorgprofessionals zoals re-integratie deskundigen en bedrijfsartsen te informeren over (lever)transplantatiezorg.

*“Ik ben ook heel blij dat het goed met me gaat. Het ergste vind ik wel dat je niet meer kan werken, want je bent veel contact-
armer dan iemand die werkt. Ik wil het wel proberen, maar het lukt niet. Het gaat vandaag beter dan morgen of andersom, maar dat verplicht werken, dat kun je niet meer.”*

“Anderhalf jaar terug ben ik lid geworden van de patiëntenvereniging. Dat was twee jaar na de transplantatie. Ook omdat ik problemen had met mijn werkgever. Dan ga ik verder zoeken: hoe doet een ander dat? Voor mij was het een hele teleurstelling als je op je werkt terugkomt en er wordt keihard gezegd: ‘We hadden niet verwacht dat je nog terug zou komen.’ Dus niet blij dat je er weer bent. Je bent niet meer welkom, want dan kost het geld als ik daar aan de slag ga. Ik kan niet meer voor 100 procent. Ik werkte ook voor 50 procent. Dat paste bij hen niet. Ze moesten mij voor 100 procent betalen. Ik dacht: ik heb net een hele strijd gehad en nu moet ik wéér een strijd beginnen. Er gaat niks boven een normaal leven. Ik heb nou echt het gevoel dat ik aan de kant gezet ben. Dat gevoel heb ik nog steeds. Het had anders gekund. Maar als je tweeënhalft jaar lang met tegenzin naar je werkt gaat... Je wordt aan alle kanten tegengewerkt. Gemene streken werden op het laatst uitgehaald. Dan zeg je op een gegeven moment: ‘Knoop doorhakken, voor je gezondheid.’ Elke dag ergernis is niet goed. Vooral na een transplantatie moet je serieus leven en kun je dat er gewoon niet bij hebben. Toen is voor mij de keuze wel gemaakt. Ik heb me erbij neergelegd.”



Deel C

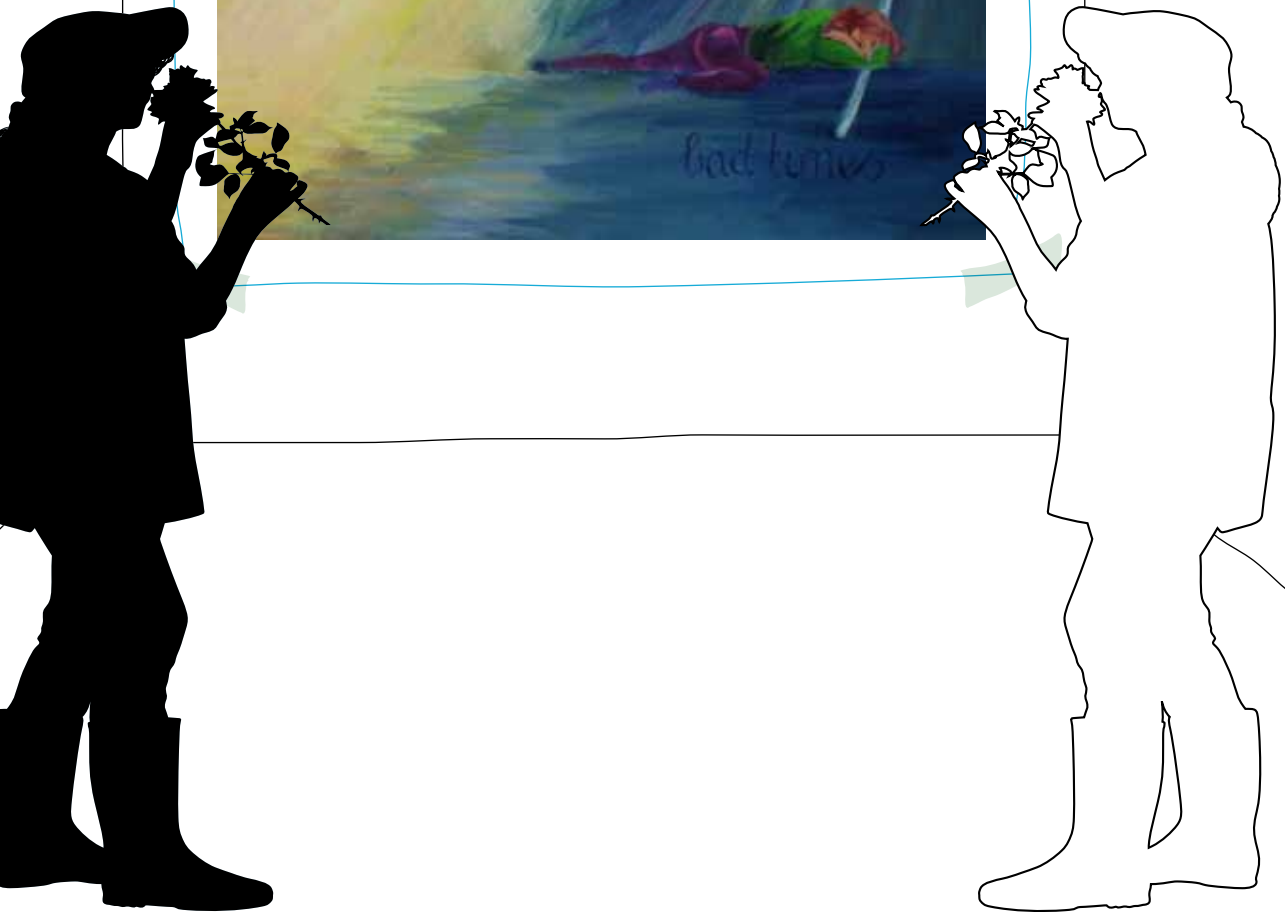
kwaliteitscriteria voor
virale hepatitis C

CRITERIUM 01

Voorwaarden overbrengen diagnose

Het diagnosegesprek virale hepatitis C voldoet aan een aantal voorwaarden:

- A De diagnose wordt face to face aan de patiënt overgebracht, op de wijze van een slechtnieuwsgesprek.
- B Er is voldoende tijd voor het consult.
- C Er wordt gewezen op de mogelijkheid van contact met een gespecialiseerde leververpleegkundige direct na de diagnose.
- D De patiënt ontvangt uitgebreide gepersonaliseerde informatie over het ziektebeeld ook op papier.
- E Er vindt binnen afzienbare tijd een follow-up plaats.



Good times and bad times (Tjitske) "Zo ervaar ik auto-immuun hepatitis: dagen van chronische vermoeidheid en energie wisselen elkaar af. Dagen van energie dat je niet bent te stoppen (dansen, mensen zien het en denken wat gaat het goed!). Dagen van ernstige vermoeidheid, rusten helpt niet en je bent gekluisterd aan bed (niemand ziet het). De hele dag rekening houden met je energie. Steeds opladen als een batterij, zo kom je de dag door verlangend naar dagen met energie."

Toelichting

De diagnose wordt face to face in een consult overgebracht. De arts gebruikt hierbij de technieken van een slecht-nieuwsgesprek.² Het horen van de diagnose virale hepatitis C kan veel impact hebben op de patiënt. Mensen verwachten het vaak niet en weten niet wat het inhoudt om dit virus te hebben. Om het nieuws makkelijker te kunnen verwerken, wordt de patiënt na afloop van de diagnose de mogelijkheid geboden voor een gesprek met een gespecialiseerd verpleegkundige.

Informatie over virale hepatitis C wordt ook op papier meegegeven.

De informatie omvat algemene aspecten zoals de verschillende subtypes en is gepersonaliseerd naar het subtype dat de patiënt heeft. Ook informatie over fibrose en cirrose en de mogelijkheid van fibroscans is hierin opgenomen.

Binnen afzienbare tijd vindt een follow-upgesprek plaats. In de tussentijd kan de patiënt met vragen laagdrempelig terecht bij bijvoorbeeld de verpleegkundige. De patiënt wordt op enig moment gewezen op het bestaan van patiëntenorganisaties en wat die kunnen bieden op het gebied van informatie en lotgenoten contact.

“Toen ik hoorde dat ik hepatitis C had was dat voor mij een enorme slag, want ik heb nooit iets gemerkt. Ik voelde me hartstikke goed. En je krijgt zoveel over je heen in die twintig minuten dat je het te horen krijgt, terwijl de arts achter zijn computer zat, dat ik dacht: het duizelt je gewoon. En toen had ik al zoiets van: dit bevalt me niet. Dan gaan al je haren overeind staan. Ik denk: ik onderga het, maar tevreden ben ik niet. En na twintig minuten stond hij op en zei: ‘Ja, ik moet helaas verder en aan de balie wordt alles met u besproken over hoe de behandeling verdergaat.’”

“Bij mij is het eigenlijk nog maar heel kort bekend. Ik denk sinds eind februari 2012. Ik ben altijd hemofiliepatiënt geweest; tussen aanhalingstekens, want ik heb een heel zeldzame stollingstoornis. Nou, en eind 2011 ben ik heel ziek geworden. Het begon met een nekhernia. En toevallig is bij bloedonderzoek bekend geworden dat ik hepatitis C had. Dat kwam eigenlijk uit de lucht vallen. Maar ik dacht gelijk: er zijn heel veel hemofiliepatiënten die allemaal besmet zijn. Bij mij is ook heel vaak bloed geprikt en er is nooit gevraagd: ‘Zullen we daarop testen?’ Dat vond ik allemaal best heel vreemd. Ik had het eigenlijk best wel eerder willen weten... En hoe ik het te horen kreeg, gewoon een telefoontje van de huisarts. Daar ben ik ook heel boos over geweest. Nog steeds eigenlijk.”

² Het belangrijkste doel van het slecht-nieuwsgesprek is de boodschap te brengen zonder de relatie met je gesprekspartner in gevaar te brengen. Grofweg volgt het slecht-nieuwsgesprek vijf fasen: (1) Inleiding (2) Deel de klap uit (3) Help met verwerken (4) Help bij het zoeken naar oplossingen (5) Maak afspraken (uit: <http://www.leren.nl/cursus/professionele-vaardigheden/gesprekstechnieken/slecht-nieuws-gesprek.html>)

“Die Interferon, daar gaan we blijkbaar allemaal heel anders mee om. Ik ben er heel erg ziek van geweest. Eigenlijk ben ik er nooit overheen gekomen. Over de bijwerkingen, de complicaties van het Interferon-gebruik. Ik zou het ook iedereen afraden. Ik zou er ook nooit meer voor kiezen. Ik ga liever gewoon dood dan dat ik Interferon ga spuiten. Ik begin niet aan die troep, nooit meer. De een is veel gevoeliger voor Interferon dan de ander. Ik blijf erbij dat de gevolgen heel ernstig kunnen zijn, zonder dat mensen dat zelf kunnen overzien.”

“Bij die kuren kom je bij een hepatitisverpleegkundige dat was heel prettig. Ten eerste was die vrouw heel tof. Ze was ontzettend betrokken, dat is al heel fijn. En ze vroeg steeds ook hoe het ging en zo. Het is heel prettig omdat ze precies weten wat de bijwerkingen kunnen zijn. Dat weten mensen om je heen niet altijd en daar ga je ook niet om zitten zeiken en zeuren. Dus het is heel fijn dat iemand goed op de hoogte is.”

“Mijn leverarts heeft een assistente, een leververpleegkundige. Daar kan ik alles aan vragen. Ik heb een telefoonnummer en dat kan ik dag en nacht bellen. Inmiddels heb ik in al die dertig jaar de derde. Maar ik ben er heel blij mee, ja. Als ik een vraag heb, ik bel natuurlijk niet 's nachts, maar dan spreek ik in en als hij tijd heeft dan belt hij me terug. Dat is heel goed.”

54

CRITERIUM 02

Er is keuzevrijheid in en begeleiding bij behandeling voor hepatitis C

Er is keuzevrijheid in en begeleiding bij behandeling voor hepatitis C:

- A De behandelend arts bespreekt de mogelijke behandelingen met de patiënt, geeft een toelichting op de verschillende behandelingen en geeft de patiënt de mogelijkheid hieruit te kiezen.
- B Indien de patiënt voor een behandeling kiest, wordt hij/zij hierin laagdrempelig begeleid door bijvoorbeeld een gespecialiseerde verpleegkundige.
- C Ook als de patiënt met een behandelindicatie (nog) geen behandeling wenst, wordt hij/zij tijdens controles op de hoogte gehouden van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van behandeling.

55

Toelichting

Er zijn veel ontwikkelingen op het gebied van medicatie voor behandeling van hepatitis C. Dat neemt niet weg dat de huidige patiëntenpopulatie ervaring kan hebben gehad met interferon en daar nog de effecten van merkt. Daarnaast is het mogelijk dat er een groep patiënten blijft die niet behandeld wil worden of die niet goed te behandelen is. Ten slotte zullen er vragen blijven bestaan over de beschikbaarheid van nieuwe medicatie. Daarom blijft het ook in de nabije toekomst van belang dat de patiënt goed begeleid wordt in de keuzevrijheid voor zijn behandeling. Voor het maken van

een weloverwogen keuze heeft de patiënt goede informatie nodig en is communicatie een voorwaarde.

Tijdens de de behandeling is er behoefte aan laagdrempelige (drempelloze) begeleiding. Dat kan bijvoorbeeld via een gespecialiseerde verpleegkundige die makkelijk bereikbaar is per telefoon of mail, met een snelle responstijd. Het is belangrijk dat er ook ruimte is voor de emoties van de patiënt. Er kan bij de patiënt angst voor de toekomst zijn. Behandeling biedt niet altijd garantie op genezing.

56

“Tijdens de behandeling ben ik heel depressief geworden. Dat is verreweg mijn grootste klacht geweest. Dat was echt wanhopig hoor. Ik was echt geobsedeerd dat ik dood wilde. Daar was ik van te voren niet op ingesteld. Helemaal niet. Het enige wat ik wist dat kon gebeuren was koorts. Daarvoor moest ik ook twee paracetamol slikken. En vermoeidheid en dat soort dingen.”

“Ik ben een halfjaar geleden weer bij de internist geweest, want ik sta iedere keer onder controle, toen zei hij: ‘Ik wil toch graag dat je de kuur weer doet met de nieuwe medicijnen. Maar ik weet eigenlijk wel dat je het niet wilt.’ Ik zei: ‘Ik ga eerst op vakantie en als ik terugkom dan ga ik bellen over wat ik doe.’ Ik vond het een heel moeilijke beslissing. Je lichaam komt vol vergif. Het is puur rommel wat je in je krijgt. Tenminste, zo zie ik het. Toen heb ik hem gebeld na de vakantie en vroeg de internist: ‘Wat heb je besloten?’ Ik zeg: ‘Ik doe het niet.’ Hij zegt: ‘Ik had het wel verwacht, maar ik heb mijn huiswerk ook goed gedaan. Ik heb informatie ingewonnen en er komen over drie of vier jaar weer nieuwe medicijnen en die moeten geen bijwerkingen hebben of veel minder.’ Dus daar wachten we maar op. Er is verder niks aan te doen. Ik ben 75 jaar dus ze zullen mij geen nieuwe lever geven.”

57

“Al vrij snel na de diagnose, na een halfjaar, zou ik de behandeling in gaan. Ik deed mee aan een trial. Ik had me een beetje ingelezen. Mijn hele huis schoongemaakt. Ik heb het op mijn werk verteld. Ze hebben een uitzendkracht in dienst genomen. Want ik verwachtte gewoon dat ik echt uit zou vallen. Ik heb het op de school van mijn zoon verteld. Ik dacht: die moeten het ook weten. En aan collega's. Ik dacht ik gooi het gewoon open. En iedereen was gewoon heel lief en meelevend, en zo. En toen zou het dan zover zijn, het was een trial fase 4. Ik kreeg een telefoontje van ja, het gaat niet door. De farmaceut vindt het voldoende getest. Dat kreeg ik zo over de telefoon. En toen, nou ja, het was gewoon zo, ik zat ineens met een hele vervelende collega op mijn werk. Ze hadden gewoon iemand aangenomen voor mij.”

58

CRITERIUM 03

Er wordt actief gewerkt aan een goede relatie tussen behandelaar en patiënt, gebaseerd op respect en vertrouwen

De arts en patiënt werken gezamenlijk aan een goede relatie, gebaseerd op wederzijds respect en vertrouwen.

- A Vanuit het oogpunt van respect voor de keuzes van de patiënt en het stimuleren van de eigen regie, inventariseert de arts actief welke behandelmethoden de patiënt eventueel naast de reguliere behandeling ontvangt.
- B Het behandelteam zet zich in voor het slechten van het sociaal taboe en de stigma's die er heersen rond mensen met virale hepatitis C.
- C Bij trials wordt zorgvuldig omgegaan met patiënten.

59

Toelichting

De huidige patiëntenpopulatie uit het onderzoek lijdt onder het stigma dat rust op virale hepatitis C. De reacties van hun omgeving zijn veelal niet plezierig. Drager zijn van het virus kan ook veel impact hebben op de gemoedstoestand van patiënten. Vanuit de zorg zal hier structureel aandacht aan besteed worden. Essentieel hierbij is een goede relatie tussen de behandelaar en de patiënt, gebaseerd op respect en vertrouwen.

Vanuit respect voor de patiënt en vanuit het stimuleren van het nemen van de eigen regie, zal de behandelend arts inventariseren welke behandelmethoden de patiënt naast de reguliere behandeling ontvangt.

Het behandelteam zet zich in voor het slechten van het sociaal taboe en de stigma's die er heersen rond mensen met virale hepatitis C.

Bij trials wordt zorgvuldig met de patiënt omgegaan. Bij de selectie van de deelnemers wordt er ook naar de thuissituatie gekeken. Als een trial niet doorgaat, wordt dit zorgvuldig gecommuniceerd en indien wenselijk wordt er samen met de patiënt naar een alternatieve behandeling gekeken.

“Er is weinig bekendheid over hepatitis C bij het grote publiek. En mensen denken gelijk: hij is van de andere kant. Of dat je veel wisselende contacten hebt gehad met publieke vrouwen, of een spuit hebt gebruikt, en zo. Ze denken allemaal slecht, zo associëren ze rondom de ziekte. En dat weerhoudt mij om het aan de grote klok te hangen. Ik deed het eerder wel om juist begrip ervoor te kweken, maar schijnbaar werkt het net andersom. Dat is mijn ervaring, waardoor ik nu iets meer terughoudend ben in het naar buiten brengen.”

“Weet je wat ik vreemd vind, ik ging naar de internist en ik vroeg: ‘Helpt een dieet ook?’ Want je weet, als je het aan je lever hebt, moet je geen vet nemen. Dat is niet prettig voor de lever. Mijn man had een dieet opgezocht, dus ik zeg: ‘Is dit niks?’ De internist zegt: ‘Gooi maar in de prullenmand.’ Mijn internist weet niet dat ik ook naar de natuurarts ga. Dat heb ik niet verteld, want dan denk ik: ik heb helemaal geen zin om die tegenwerking te horen, want ik ben er heel erg van opgeknapt. En dat is misschien persoonlijk maar ik ben ervan herboren. Ik eet heel gezond, alles biologisch. Ik denk: het kan nooit schade opleveren.”

“Als je het hebt over schaamte en taboe bij jezelf, dan herken ik dat wel. Dat heb ik zeker heel erg in het begin gehad. Best wel een behoorlijke poos. Kijk, je leest die brochures, je hoort er dingen over. En dan lees je ‘verslaafden’ en dan denken ze inderdaad dat met hiv. Ik ben toen later ook getest op hiv. Je krijgt meteen allerlei beelden bij jezelf, zo van oh, het heeft met verslaving te maken. Met seksuele losbandigheid. Al dat soort dingen. En ook zeer besmettelijk las ik overal. Dus dan krijg je toch wel zoiets van: ik zeg het maar niet tegen een ander want dan wordt er toch gedacht van ja...”

“Ik word er wel eens op aangekeken, want ik ben vroeger verslaafd geweest. Artsen zeggen wel heel makkelijk: ‘daar komt het van’. Ik geloof daar zelf niet in, dat het daarvan komt. Daar heb ik ook redenen voor. Zelf denk ik dat het in 1986 is gebeurd, bij een bloedtransfusie die ik heb gehad.”

62

CRITERIUM 04

Onderzoek naar transmissiemoment

Als de patiënt daar behoefte aan heeft, wordt het transmissiemoment (of het vermoedelijke moment waarop het virus is opgelopen) onderzocht.

“Het is niet vast te stellen wanneer, waar en hoe ik hepatitis C heb opgelopen. Wat ik niet weet: had ik het al bij de geboorte of heb ik het later opgelopen? Dat vind ik wel jammer.”

63

Toelichting

Voor patiënten is het soms niet duidelijk wanneer ze het virus hebben opgelopen. Als de diagnose wordt gesteld, komt die als een verrassing. Zeker als vermoed wordt dat de besmetting tientallen jaren geleden is opgelopen. Het kan de patiënt helpen in de verwerking om dit mogelijke transmissiemoment te achterhalen. Bijvoorbeeld door via een vragenlijst de patiënt te bevragen en mogelijke transmissiemomenten in kaart te brengen.

Nawoord

De NLV is zeer verheugd over het resultaat van het project 'Goud in Handen Plus': kwaliteitscriteria die op wetenschappelijke wijze zijn geformuleerd vanuit patiëntenperspectief.

De patiënt centraal stellen en vanuit diens positie kijken naar vormen van zorg die écht resulteren in een betere kwaliteit van leven. Daar gaat het patiëntenperspectief over!

Onze leden – mensen met levergezwollen, hepatitis C en/of een levertransplantatie – hebben een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van deze kwaliteitscriteria en daarmee aan de optimalisering van de zorg. Wij zijn daar als Nederlandse Leverpatiënten Vereniging dan ook bijzonder trots op. Onze waardering en dank gaat uit naar alle mensen die hebben gereageerd op de initiële vragenlijst en naar de deelnemers van de focusgroepen.

Maar ook gaat onze waardering en dank uit naar de zeer professionele en enthousiaste bijdragen van de deelnemers aan de expert- en klankbordgroep. Zij hebben de kwaliteitscriteria tot een echt juweel gemaakt, iets waar we als Nederlandse Leverpatiënten Vereniging werkelijk mee vooruitkunnen.

Namens het bestuur bedanken wij uiteraard ook de projectleider en medewerkers van Het Ondersteuningsburo voor de zorgvuldige begeleiding bij dit traject. Wij kijken uit naar de afronding van het project en daarna de implementatie van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief in het zorgveld.

Namens de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging,

Harriët Messing

Verenigingsvoorzitter

Bijlage A: Onderzoeksmethoden

In het onderzoek 'Praat mee over Leveraandoeningen' is gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden. In deze bijlage worden de toegepaste methoden uiteengezet. Ook wordt toegelicht op welke manier er patiënt-vriendelijk, wetenschappelijk onderzoek is uitgevoerd en hoe daarin de privacy van de respondenten gewaarborgd is.

Kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van informatie over wat er leeft in een bepaalde doelgroep en waarom. Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het onderzoek gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Daarbij worden bewuste motivaties van de doelgroep besproken, maar ook onbewuste motivaties kunnen worden achterhaald. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van focusgroepen.

Werving en respons

Voor de werving is een deel van de leden van de NLV via een persoonlijke brief aangeschreven. Er is een selectie gemaakt op basis van type leveraandoening. Bij de vereniging is bekend dat 202 mensen een levertransplantatie hebben ondergaan, 168 mensen virale hepatitis C

hebben en 81 mensen een (goedaardige) levertumor hebben. De brief is naar deze 451 mensen verstuurd. Daarnaast heeft er een algemene oproep gestaan in NLVisie (het tijdschrift voor de leden) en op de homepage van de website (ook toegankelijk voor niet-leden). Voor de doelgroep virale hepatitis C is aanvullend geworven via ziekenhuizen.

In totaal hebben 91 mensen zich aangemeld voor deelname aan de focusgroepen. Voor de doelgroep 'goedaardige levertumoren' hebben 12 mensen zich aangemeld, voor de focusgroepen 'virale hepatitis C' hebben 26 mensen zich opgegeven en voor de doelgroep 'levertransplantatie' 53 mensen. Twee mensen die zich hebben aangemeld voor de focusgroepen 'virale hepatitis C' zijn gedurende de onderzoeksperiode overleden.

Focusgroepen

Een focusgroep is een gestructureerde discussie onder een kleine groep van patiënten (gemiddeld 7 personen), begeleid door een ervaren gespreksleider die wordt bijgestaan door een assistent. De gespreksleider laat de groep zo veel mogelijk spontaan onderwerpen aandragen en houdt met name in de gaten of de focus op de onderzoeksvraag blijft, vraagt door waar nodig en draagt eventueel onderwerpen aan van een vooraf

opgestelde topiclijst (zie bijlage) als deze nog niet spontaan naar voren zijn gekomen.

De methode wordt toegepast om informatie te verkrijgen over de voorkeuren en waarden van (uiteenlopende) mensen met betrekking tot een bepaald onderwerp en om te kunnen verklaren waarom ze die meningen hebben. Tijdens een focusgroep wordt gedurende ongeveer tweeënhalf uur een gestructureerde discussie gevoerd met een interactieve groep in een tolerante, geruststellende omgeving. Er wordt niet gestreefd naar consensus.

Een focusgroep kan gezien worden als een combinatie van een gericht interview en een discussiegroep. De methode is flexibel. Ze biedt de deelnemers de kans elkaar te bevragen en uitvoerig stil te staan bij de antwoorden. Focusgroepen, in tegenstelling tot individuele interviews, stellen de deelnemers in staat om hun opvattingen te ontwikkelen en naar voren te brengen in een 'natuurlijke' sociale context, die nauw aansluit bij de manier waarop mensen in alledaagse omstandigheden hun meningen vormen. Bovendien kan de discussie duidelijk de achterliggende redeneringen en gedachten blootleggen waarop mensen hun (hardop verkondigde) meningen baseren.

Door (goede én slechte) ervaringen van mensen met een leveraandoening te verzamelen, wordt duidelijk wat deze patiënten verwachten van de zorg, waar ze behoefte aan hebben en wat hen helpt. Hiervoor is ook van belang de beleving van hun aandoening en de aanpassingen die zij moeten treffen in het dagelijks leven. In de discussie met andere patiënten wordt hun eigen ervaring duidelijker. "Ik heb dat niet, bij mij is het ..." De methode is voor de deelnemers relatief eenvoudig, waardoor mensen vlot begrijpen waar het proces op neerkomt en wat de bedoeling is.

Wetenschappelijk verantwoord

Hoewel het anekdotes zijn die worden verzameld, wil wetenschappelijk onderzoek boven het anekdotische niveau uitstijgen. Wanneer is kwalitatief onderzoek binnen de sociale wetenschappen dan valide? Wanneer het onderzoek voldoet aan de volgende eisen:

- (1) systematisch opgezet;
 - (2) transparant; (3) reproduceerbaar.³
- Het onderzoek 'Praat mee over leveraandoeningen' voldoet aan al deze eisen.

- Systematisch opgezet: het onderzoek is op een systematische manier opgezet.
- Transparant: de gebruikte methoden en data zijn transparant. (Alle gesprekken in de focusgroepen zijn letterlijk

³ Morgan, D. En Kruger R. (1998) *The Focus Groups Kit*, Sage.

uitgewerkt in transcripten en door iedereen op te vragen.)

- Reproduceerbaar: als het onderzoek met dezelfde populatie op een vergelijkbare manier zou worden uitgevoerd, worden zeer waarschijnlijk vergelijkbare uitkomsten verkregen. Dit gebeurt vooral als er sprake is van informatieverzadiging.

Informatieverzadiging

Informatieverzadiging is een belangrijk begrip bij kwalitatief onderzoek. Het betekent dat er door de onderzoekers net zo lang is doorgedaan met het organiseren van focusgroepen tot die geen nieuwe informatie meer opleverden. Dit betekent ook dat bij het nogmaals houden van een focusgroep met vergelijkbare opzet (design), dezelfde antwoorden verkregen zullen worden. Deze reproduceerbaarheid en vergelijkbare uitkomsten maakt het onderzoek wetenschappelijk verantwoord. De expertgroep en de klankbordgroep vervullen op dit punt ook een belangrijke rol in het proces. Zij reageren op de verkregen informatie uit de focusgroepen aan de hand van vragen als: 'Is het herkenbaar?' 'Wat is opvallend?' 'Zijn er onderwerpen die niet aan de orde geweest zijn, maar die je wel zou verwachten?'

Ethische overwegingen

Bij de ethische overwegingen zijn de twee concepten *informed consent* en *confidentiality* als handvatten gehanteerd.⁴

Informed consent betekent dat alle relevante aspecten van het onderzoek worden medegedeeld aan de respondenten, en dat zij in staat zijn die te begrijpen. Daarnaast moet een respondent in staat zijn een rationele keuze te maken over zijn of haar medewerking aan het onderzoek, en moet deze medewerking niet voorkomen uit dwang of andere 'ongepaste' invloeden.

Confidentiality of geheimhouding relateert in deze context aan de bescherming van de identiteit van de respondenten bij publicatie van dit onderzoek. Het was uitdrukkelijk de bedoeling om hieraan te voldoen, door de quotes anoniem te rapporteren en de beschrijving van het deelnemersprofiel beknopt te houden. Ook zijn plaatsen, namen van artsen, therapeuten en specifieke instellingen of centra weggelaten en vervangen door een X of Y. De respondenten hebben toestemming gegeven om geluidsopnames te maken.

Selectieprocedure deelnemers focusgroepen

Alle aanmeldingen zijn gegroepeerd op type leveraandoening en provincie. Vervolgens zijn groepen samengesteld met een zo groot mogelijke representativiteit: verhouding man/vrouw; leeftijd; jaartal diagnose of transplantatie, etc. Uiteindelijk zijn de mensen benaderd met een concreet voorstel voor deelname

aan een focusgroep met medepatiënten bij hen in de buurt. Als iemand niet kon op dat tijdstip, werd iemand anders van de lijst gebeld.

Deelnemersprofiel respondenten

In totaal hebben 38 mensen deelgenomen aan de focusgroepen. Onder hen zijn 20 vrouwen en 18 mannen. De jongste deelnemer is 21 jaar en de oudste deelnemer 75 jaar. Verspreid over Nederland zijn er zeven focusgroepen gehouden. De focusgroepen zijn ingedeeld per doelgroep. Een focusgroep met mensen met adenomen of FNH, drie focusgroepen met mensen met een donorlever en drie focusgroepen bestaande uit mensen met virale hepatitis C.

Analyse en verslaglegging

Van de focusgroepen zijn geluidsopnames gemaakt die vervolgens letterlijk zijn uitgeschreven in transcripten. Na afronding van de dataverzameling zijn alle data geanalyseerd aan de hand van de coderingsmethode. Daarbij wordt alle informatie eerst veelvuldig doorgelezen, waarna belangrijke thema's van de topiclijst worden benoemd. Vervolgens zijn er verbanden tussen verschillende thema's te leggen. Per thema wordt informatie gegroepeerd om als onderbouwing te dienen bij de bevindingen. Per thema is een selectie gemaakt in de quotes welke het beste weergeven waar het in dat

desbetreffende thema omgaat. De resultaten zijn ter reflectie aan de hand van het onderzoeksrapport voorgelegd aan de klankbordgroep en expertgroep.

Concept kwaliteitscriteria

Nadat zowel de klankbordgroep als de expertgroep op het onderzoeksrapport hebben gereageerd en na discussie hierin prioriteiten hebben aangegeven, zijn de onderzoekers met deze feedback aan de slag gegaan om via het aangepaste AIRE-instrument⁵ te komen tot *concept kwaliteitscriteria* vanuit patiëntenperspectief. Deze conceptcriteria zijn besproken op de tweede bijeenkomst van de klankbordgroep en de expertgroep.

Leesronde

Met de feedback uit deze tweede ronde zijn de onderzoekers de conceptcriteria verder gaan aanscherpen. De tweede versie van de conceptcriteria zijn ter reflectie via een vraag-en-antwoordformulier per mail aan de klankbordgroep en de expertgroep voorgelegd. Dit is de *leesronde*. De feedback die hieruit naar voren kwam is voorgelegd aan de adviseur en gedelegeerde van de NLV. Alle antwoordformulieren werden overzichtelijk tot een geheel gemaakt, aangevuld met een reactie op wat er met een advies is gedaan en zijn ter inzage naar de lees-groep gestuurd, samen met de laatste (definitieve) versie van de kwaliteitscriteria.

⁴ Hardon, A. et al. (2001): *Applied Health Research. Anthropology of Health and Health Care*. Amsterdam: Het Spinhuis.

⁵ *Appraisal of Indicators through Research en Evaluation*: deze richtlijn voor de ontwikkeling van kwaliteitscriteria is in 2006 ontwikkeld door het AMC in opdracht van de Orde van Medisch Specialisten.

Bijlage B: Deelnemerslijst

Aan de totstandkoming van de kwaliteitscriteria leveraandoeningen vanuit het perspectief van de patiënt hebben meegewerkt:

Focusgroepen

De 38 mensen met een leveraandoening die hebben deelgenomen aan de zeven focusgroepen verspreid over Nederland.

Expertgroep

Mw. A. van den Berge MSc,
aandachtsgebied goedaardige levertumoren
Mw. A. Fuchs,
aandachtsgebied goedaardige levertumoren

Mw. A. Fraza,
aandachtsgebied virale hepatitis C

Mw. M. Panhuis,
aandachtsgebied levertransplantatie

Mw. A. Reinboud,
aandachtsgebied virale hepatitis C

Dhr. E. Wijtsma,
aandachtsgebied levertransplantatie

Adviseur

De adviseur en voorzitter van de klankbordgroep, **dhr. prof. dr. J.P.H. Drenth**,
Maag-, darm -, leverarts, Radboud UMC

Klankbordgroep

Dhr. dr. A.P. van den Berg, internist, UMCG
(specialisatie transplantatie)

Mw. dr. M.J. Coenraad,
Maag- Darm- Leverarts, LUMC

Dhr. dr. P.W. Friederich, Maag-, darm-, leverarts, Meander Medisch Centrum

Dhr. prof. dr. T.M. van Gulik, Gastro-intestinale chirurgie, Hepatobiliaire chirurgie, AMC

Mw. T.M.J. Kleijwegt, verpleegkundig specialist, MANP, Erasmus MC

Dhr. dr. R.A. de Man,
Maag-, darm-, leverarts, Erasmus MC

Dhr. T. van der Meijden, MANP verpleegkundig specialist, VUMC en voorzitter netwerk leververpleegkundigen VenVN MDL (deelname klankbordgroep tot 1-12-2013)

Mw. C. Oosterhoff, verpleegkundig consulent levertransplantatie, UMCG

Onderzoekers

Mw. drs. C.J.C. Kalsbeek, projectleider, voorzitter expertgroep en gespreksassistent

Mw. drs. V.J.D. Platteel, projectmedewerker en gespreksleider

Mw. mr. M.M. Wewer, gespreksassistent

Opdrachtgever en gedelegeerde

Het bestuur van Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, gedelegeerde **mw. drs. D.F. Bakker** (tot 1-11-2013) en **mw. drs. J.A. Willemse** (vanaf 1-1-2014)

GOUD IN HANDEN PLUS

Het boek dat u in handen hebt omschrijft het goud dat voortgekomen is uit het project 'Goud in Handen Plus'. Het goud bestaat uit de kennis van patiënten met een leveraandoening. Zij hebben in focusgroepen aangegeven wat voor hen een optimale bejegening, diagnostiek en behandeling is. Deze kennis is een onmisbare aanvulling op de kennis die vanuit *evidence based practice* beschikbaar is. In dit project zijn vanuit patiëntenperspectief kwaliteitscriteria ontwikkeld voor patiënten met een drietal aandoeningen: patiënten met goedaardige levergezwellen (adenoom en FNH), transplantatiepatiënten en patiënten met virale hepatitis C. De criteria zijn opgesteld na kwalitatief onderzoek onder patiënten, en na gesprekken met zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen. De criteria kunnen zorgverleners en patiënten ondersteunen om de zorg te verbeteren.

