



PATIËNTENINFORMATIE BIJ KWALITEITSSTANDAARDEN IN EEN VRAGENFORMAT

Beschrijving ontwikkelen '10-VRAGEN-FORMAT' per richtlijn of doelgroep

Maart 2015

INHOUDSOPGAVE

1. Inleiding	2
2. Doel	3
3. Voorbeeld vragenformat	3
4. Opzet project	5
5. Voorwaarden	5
6. Proces ontwikkeling patiënteninformatie	7
7. Tot slot	8

1. INLEIDING

Voor u ligt de beschrijving van de ontwikkeling van een uniform vragenformat ten behoeve van patiënteninformatie bij kwaliteitsstandaarden en de verspreiding daarvan middels een digitale hulptool. Een kwaliteitsstandaard is een binnen de medische beroepsgroepen overeengekomen gedragslijn voor gepaste zorg. Richtlijnen zijn systematisch ontwikkelde aanbevelingen, gebaseerd op wetenschappelijke literatuur, om zorgverleners en patiënten te helpen bij het nemen van de juiste beslissingen over gepaste zorg in specifieke situaties. Het doel van kwaliteitsstandaarden is artsen en patiënten te helpen om in de dagelijkse praktijk betere keuzes te maken.

Medische richtlijnen bevatten dus informatie die voor patiënten belangrijk is. Een richtlijn is echter vaak technisch geschreven en doorspekt met vaktaal die voor leken onleesbaar en onbegrijpelijk is. Ook zijn richtlijnen vaak toegespitst op een specifieke situatie, terwijl patiënten meestal bredere informatie over de aandoening willen weten. Als patiënt wil je bijvoorbeeld weten wat de betreffende aandoening inhoudt en wat je mag verwachten qua zorg, behandelopties, resultaten, risico's enzovoorts.

Er bestaan al meerdere initiatieven op het gebied van patiënteninformatie, maar het blijft lastig voor patiënten om de juiste en betrouwbare informatie te vinden die hen inzicht verschaft in hun eigen situatie en behandel mogelijkheden.

Kwalitatief goede, up-to-date en eenvoudig toegankelijke patiënteninformatie is daarom essentieel. Deze informatie helpt patiënt en arts om gezamenlijk het

zorgproces vorm te geven, en maakt daarmee onderdeel uit van "Samen Beslissen".

Rol Zorginstituut Nederland

Zorginstituut Nederland heeft een leidraad voor Kwaliteitsstandaarden ontwikkeld die partijen in de zorg handvatten geeft bij de ontwikkeling hiervan. De leidraad sluit aan op het Toetsingskader voor Kwaliteitsstandaarden van het Zorginstituut. Eén van de eisen in het Toetsingskader is dat er van een kwaliteitsstandaard ook een patiëntenversie bestaat, geheel geschreven voor de patiënt. Zo weet hij/zij precies wat hij kan verwachten wanneer hij te maken krijgt met de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg. Het Zorginstituut publiceert Kwaliteitsstandaarden die aan dit criterium voldoen in zijn Register. Alle richtlijnen die in het register zijn opgenomen moeten worden voorzien van patiënteninformatie.

Het programma Kwaliteit in Zicht¹ (KIZ) heeft een handleiding ontwikkeld waarin zij de ontwikkeling van patiëntenversies van een zorgstandaard of richtlijn beschrijven.

Voor meer informatie zie "Handleiding ontwikkeling patiëntenversies, zorgstandaarden en medische richtlijnen". Wij hebben deze werkwijze als uitgangspunt gebruikt.

Dit document is er specifiek op gericht om een vragenformat te ontwikkelen voor een bepaalde doelgroep en bepaald type kwaliteitstandaard (c.q. richtlijn). Bijvoorbeeld een vragenformat voor medisch specialistische richtlijnen over aandoeningen, onderzoeken of behandelmethodes bij kinderen. Het format kan vervolgens gebruikt worden voor alle richtlijnen patiënteninformatie die voldoen aan die voorwaarden.

¹ Aan het programma namen de zes grootste patiëntenorganisaties, Zorgbelang Nederland en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) deel.

Stichting Kind en Ziekenhuis (hierna K&Z) heeft voor het hiervoor beschreven soort richtlijnen en doelgroep een format gemaakt. Dit format is te vinden op www.kindenziek.nl Op basis van die ontwikkeling beschrijven wij in dit document hoe voor andere soorten richtlijnen zoals 'organisatie van zorg' of 'procedures in een zorgproces' en voor specifieke doelgroepen zoals 'volwassenen' of 'ouderen' een format ontwikkeld kan worden.

Patiëntenorganisaties kunnen door middel van het volgen van deze procedure komen tot een standaard-vragenformat. Dat is de reden dat er gekozen is voor een gedetailleerde toelichting. Deze beschrijving is primair ontwikkeld voor patiëntenorganisaties en andere belanghebbenden.

In hoofdstuk 2 wordt kort het doel van deze beschrijving toegelicht. In hoofdstuk 3 volgt een voorbeeld van een vragenformat. Hoofdstuk 4 en 5 gaan over de projectopzet en de voorwaarden. In hoofdstuk 6 staat het proces om te komen tot een uniform vragenformat beschreven, en in hoofdstuk 7 vindt u het slotwoord.

2. DOEL

Het doel van deze beschrijving is om patiëntenorganisaties handvatten te bieden om te komen tot een standaard vragenformat voor specifieke soorten richtlijnen. Met de ontwikkeling van het '10-vragen-format' per richtlijn of doelgroep bestaat er een uniform vragenformat ten behoeve van patiënteninformatie bij kwaliteitsstandaarden en de verspreiding daarvan middels een digitale hulptool.

Hierdoor ontstaat er op eenvoudige en uniforme wijze een manier voor richtlijnontwikkelaars en patiëntenorganisaties om patiënteninformatie van kwaliteitsstandaarden te ontwikkelen, waardoor de herkenbaarheid en de bruikbaarheid toeneemt en de ontwikkelkosten en tijdsinspanningen afnemen.

3. VOORBEELD VRAGENFORMAT

K&Z heeft in 2014 een standaard-vragenformat ontwikkeld voor medische richtlijnen over specifieke aandoeningen, behandelingen en/of onderzoeken bij kinderen. De patiënteninformatie is in dit geval ook bedoeld voor de kinderen en ouders.

Het vragenformat is te vinden op www.kindenziek.nl. Het format is ontwikkeld met hulp van kinderen en ouders. De patiënteninformatie bevat zowel vragen voor kinderen als voor ouders, en is makkelijk in gebruik omdat de vragen niet zijn geordend. Kinderen en ouders kunnen op deze manier zelf kiezen waarover zij geïnformeerd willen worden en in welke volgorde dit gebeurt. (zie figuur 1).



Figuur 1
Vragenformat patiëntinformatie voor kinderen en ouders

De patiëntinformatie is in een uniform vragenformat gegoten en wordt in een digitale hulptool weergegeven. Dit heeft een aantal voordelen:

- Het is makkelijk te verspreiden.
- Een standaardopmaak zorgt voor uniformiteit in begrippen en benamingen.
- Kinderen en ouders kunnen alle informatie met betrekking tot kwaliteitsstandaarden vinden binnen één bron.
- Het scheelt tijd en geld in de ontwikkelingsfase.

Indien uw patiëntenorganisatie een eigen vragenformat wil ontwikkelen, maar niet in staat is om zelf een digitale hulptool te ontwikkelen, bestaat de mogelijkheid om (tegen betaling) de basis van de tool op www.kindenziek.nl te gebruiken. Wat hiermee wordt bedoeld is dat het technisch ICTframe aan de achterzijde goedkoop kan worden hergebruikt door de basis te kopiëren van www.kindenziek.nl. Dit heeft als voordeel dat het aanzienlijk in de kosten scheelt. De 'look&feel' van de website en de url moet wel opnieuw gemaakt worden. De tool kindenziek.nl is namelijk specifiek gericht op kinderen en hun ouders.

4. OPZET PROJECT

Voor de ontwikkeling van het vragenformat wordt geadviseerd om projectmatig te werk te gaan. Dit is belangrijk vanwege de tijd, de kosten en de verschillende betrokken partijen met uiteenlopende belangen.

Beschrijving ontwikkeling standaard '10 vragenformat' per soort richtlijn of doelgroep 5

Ook is het zaak om vooraf na te gaan of er niet al een format is ontwikkeld voor de soorten kwaliteitsstandaarden en/of doelgroepen die u voor ogen heeft.

Indien u vragen heeft met betrekking tot de ontwikkeling van een 10-vragen-format kunt u contact opnemen met K&Z. Wij kunnen u adviseren of ondersteunen (tegen vergoeding van de uren) uw patiëntenorganisatie in alle fasen van het project. Desgewenst kunnen wij u ook verwijzen naar andere partijen die u kunnen bijstaan.

5. VOORWAARDEN

In dit hoofdstuk worden de verschillende onderdelen die voor het project van belang zijn gedetailleerd besproken.

Projectplan: U start het project met het schrijven van een projectplan. Het projectplan maakt voor alle projectleden duidelijk wat er van hem of haar verwacht wordt en dient zo geschreven te zijn dat het voor alle deelnemende partijen goed leesbaar is. Een projectplan bestaat uit de volgende onderdelen:

- Aanleiding/Achtergronden
- Projectopdracht
- Projectactiviteiten
- Projectgrenzen
- Beoogde resultaten
- Kwaliteit
- Projectorganisatie
- Planning
- Kosten en baten
- Risico's

Mensuren: Duidt op de inzet van medewerkers, oftewel het aantal uren benodigde werktijd voor het project. Ook de uren voor het managen van het project dienen te worden opgenomen. Deze uren kunnen worden uitgedrukt in geld. Denk dus goed na over de inzet van menskracht voordat u met het project begint: Kunnen er medewerkers vanuit uw eigen organisatie aan dit project werken? En zo ja; kunnen zij de projectwerkzaamheden binnen hun vaste uren uitvoeren, of behoeven deze uren uitbreiding? Heeft de betreffende medewerker de juiste kennis om het project uit te voeren? Wees er zeker van dat de middelen en de mankracht aanwezig zijn, en maak van tevoren een realistische urenbegroting waarin alle werkzaamheden worden benoemd.

Begroting en financiën: Naast de bemensingsbegroting (uren) is het van belang dat u een financiënbegroting maakt.

Bedenk tevoren hoeveel uur u kwijt denkt te zijn aan het ontwikkelen van de patiënteninformatie. Zijn er onderdelen die u extern moet uitzetten? Of is het mogelijk om bijvoorbeeld een student aan te trekken voor bepaalde werkzaamheden? Volstaat het budget voor de benodigde medewerkers en middelen?

Inzet student: Voor onderdelen van het project kan het handig zijn om een student in te zetten. Voor de continuïteit is het raadzaam deze dan voor een periode van 6 maanden bij het project te betrekken. Studierichting bijvoorbeeld master sociale wetenschappen, of een andere studie gerelateerd aan de gezondheidszorg. Indien u geen directe contacten heeft met een universiteit is het mogelijk om een vacature naar de universiteit te sturen. Houd rekening met de stageperiodes van opleidingen.

Enquête-tool: Voor het maken van een online-vragenlijst en het verwerken van data voortkomend uit deze vragenlijsten is het noodzakelijk om een enquête-tool te gebruiken. Het gebruik van een enquête-tool zorgt voor snelle dataverzameling en -verwerking in rapportages. Spidox is zo'n online enquête-tool. Het online systeem is handig in gebruik en via PGO Support voor patiëntenorganisaties gratis te gebruiken. Inloggegevens zijn op te vragen via [Titia Lekkerkerk](#) of [Nanda Beck](#). Een bijkomend voordeel van Spidox is dat u uw vragenlijst(en) persoonlijk kunt maken door deze op te maken in uw eigen huisstijl.

Stakeholders: Bedenk wie uw stakeholders zijn. Welke rol hebben de stakeholders? Deelt u een gezamenlijk standpunt of heeft u elk een verschillend belang? Het is raadzaam om hier vooraf bij stil te staan, om zo problemen later in het proces te voorkomen.

Organisatie bijeenkomst: Het organiseren van een bijeenkomst vergt tijd. Voor een bijeenkomst nodigt u ó á 15 personen uit die tot de doelgroep behoren. Zorg voor een gevarieerde groep mensen, dus variatie in geslacht, leeftijd, met/zonder de aandoening, etcetera. Door deze spreiding creëert u een zo breed mogelijke vertegenwoordiging. Bedenk op welke manier u de personen wilt benaderen. Stuur u ze een e-mail of benadert u hen telefonisch? En wat als belangrijke personen op bepaalde dagen afwezig zijn? Hierdoor is het belangrijk om uitnodigingen ruim van te voren te verzenden. Neem de organisatie van de bijeenkomsten mee in uw urenbegroting. Houd ook rekening met het tijdstip van de

bijeenkomst, mede in verband met reistijd en drukte. Ook is niet iedereen fysiek of praktisch op elk moment van de dag beschikbaar.

Draagvlak creëren: Probeer binnen uw netwerk draagvlak te creëren door duidelijk aan te geven wat de ontwikkeling van het standaard-vragenformat zal opleveren en welk doel u hiermee voor ogen heeft met betrekking tot uw specifieke doelgroep.

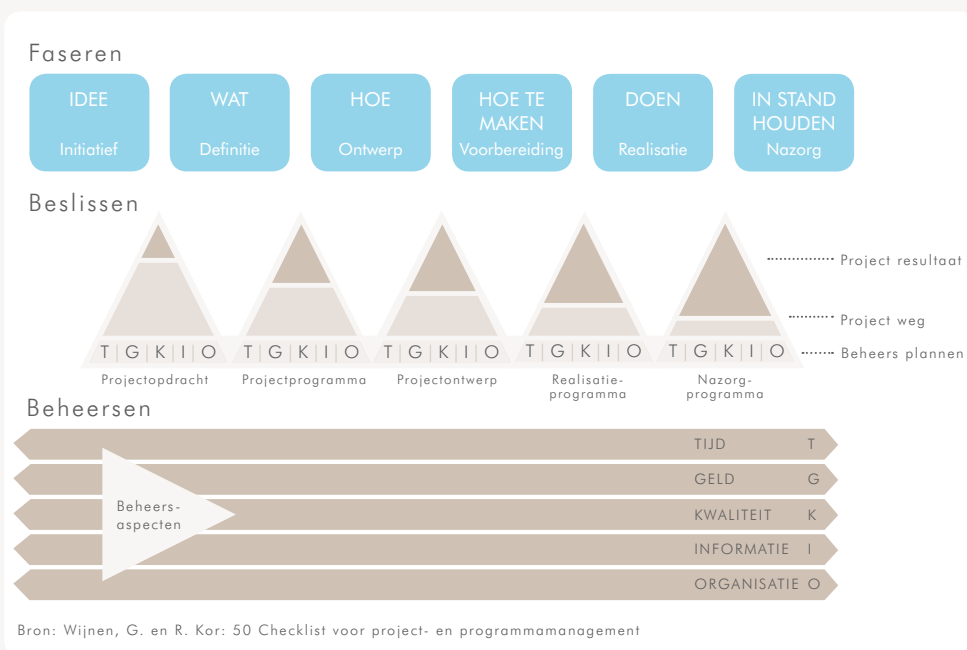
Communicatie: Het is u gelukt om een standaard-vragenformat te ontwikkelen.

Nu is het zaak om te zorgen dat dit niet ergens in een la verdwijnt. Dit kan onder meer door ruim aandacht aan het format, het hoe en waarom te besteden op de website van uw eigen organisatie, via een nieuwsbrief, blad en/of sociale media (Facebook, Twitter). Op deze manier kunt u andere organisaties en particulieren op de hoogte brengen van uw ontwikkelde standaard vragenformat. Tevens kunt u via derden/partijen binnen uw netwerk het standaard-vragenformat verspreiden, en hen vragen dit ook te doen.

Vergeet niet om verspreiding en communicatie ook in uw begroting op te nemen.

6. PROCES ONTWIKKELING PATIËNTENINFORMATIE

In dit hoofdstuk worden de verschillende projectfasen en de bijbehorende stappen inzichtelijk gemaakt door middel van een overzichtelijke tabel.



STAPPENPLAN PROJECTAANPAK ONTWIKKELEN STANDAARD VRAGENFORMAT

FASES	WERKZAAMHEDEN	RESULTAAT
FASE 1 Initiatief	Er worden verkennende gesprekken gevoerd met mogelijke (ICT-)partijen voor de ontwikkeling van het uniforme vragen-format en eventueel de digitale hulptool. Het doel, de projectvragen en de resultaten worden vastgelegd. De initiatieffase wordt afgesloten met de opdracht aan de eigen organisaties om middels voorwerk uit te zoeken of de gestelde opdracht realistisch is.	Projectpartners
FASE 2 Definitie	Het projectplan wordt geschreven. Hierdoor ontstaat inzicht in de te nemen stappen, de risico's, het tijdpad, de beslismomenten en nog veel meer. Aan de hand van het projectplan wordt door de partners en intern besloten of er akkoord is over de opzet. De financiële dekking wordt bekeken en er wordt besloten of externe financiering noodzakelijk is.	Projectplan
FASE 3 Ontwerp	<ul style="list-style-type: none"> Bestaande patiënteninformatie-tools (bijv. www.kindenziek.nl van K&Z) worden door de partners bekeken en beoordeeld op bruikbaarheid. Er wordt bepaald of er binnen bestaande tools een uitbreiding mogelijk is of dat de patiëntenorganisatie zelf een digitaal hulpmiddel zal ontwikkelen. Dit leidt tot een inhoudelijk ontwerp van de stappen in de voorbereidings- en realisatiefase. Financiële dekking moet in deze fase geborgd zijn.	1° concept vragen format (in digitale hulptool)
FASE 4 Voorbereiding	Zie voor het uitgebreide stappenplan de tabel op blz. 9.	2° concept vragen format (in digitale hulptool)
FASE 5 Realisatie	Zie voor het uitgebreide stappenplan de tabel op blz. 10.	Vragen format (in digitale hulptool) Handleiding
FASE 6 Nazorg	Na het proces wordt het project geëvalueerd in de projectgroep en onder bestuurders. Geleerde lessen worden vastgelegd. De digitale hulptool wordt beheerd en verspreid.	Evaluatieverslag

WERKPLAN VOORBEREIDINGSFASE

WANNEER	ACTIVITEIT	WIE
Q3	Stap 1: Uitzetten vragenlijst onder de doelgroep om de belangrijkste 10 vragen te identificeren. Dit kan door middel van een online-enquetetool of een schriftelijke vragenlijst die u uitzet binnen uw netwerk. Om te komen tot een standaard-vragenformat in een digitale hulptool is validatie nodig.	Projectmedewerker/student
Q3	Stap 2: Uitkomsten van de vragenlijst verwerken in 10 vragenformat-conceptversie.	Projectmedewerker/student
Q3	Stap 3: Een 1 ^e bijeenkomst met 6 á 15 personen uit de doelgroep organiseren. Tijdens de bijeenkomst met de doelgroep bespreken: • De conceptversie van het 10-vragen-format. Optioneel: De opmaak van de digitale hulptool.	Projectmedewerker/ projectgroep/student
Q3	Stap 4: Aan de hand van de uitkomsten van de vragenlijst en de bijeenkomst wordt de 2 ^e conceptversie van het 10 vragenformat geformuleerd en eventueel in een digitale hulptool gegoten of toegevoegd aan de bestaande hulptool van K&Z.	Projectmedewerker/ projectgroep/student

WERKPLAN REALISATIEFASE

WANNEER	ACTIVITEIT	WIE
Q4	Stap 5: Een 2 ^e bijeenkomst met 6 á 15 personen uit de doelgroep organiseren.	Projectmedewerker, student
Q4	Stap 6: Tijdens de bijeenkomst met de doelgroep bespreken: • 10 vragenformat 2 ^e conceptversie • <i>Look and feel</i> van de digitale hulptool • Eventuele punten van verbetering doorvoeren	Projectmedewerker, projectgroep, ?
Q4	Stap 7: Het vragenformat en de digitale hulptool definitief maken aan de hand van de uitkomsten	Projectmedewerker, projectgroep, ?

7. TOT SLOT

Hopelijk biedt deze beschrijving voldoende handvatten voor u(w organisatie) om te kunnen starten met het ontwikkelen van een 10-vragen-format.

Mochten er toch nog vragen of onduidelijkheden zijn, kunt u contact opnemen met Stichting Kind en Ziekenhuis. Dit kan door een e-mail te sturen naar info@kindenziekenhuis.nl o.v.v. "10-vragen-format". We wensen u veel succes met de ontwikkeling van uw 10-vragen-format.