

SAMENWERKEN MET PATIËNTEN » = DIGITALE ZORG DIE WERKT

Een handreiking voor patiëntenparticipatie
bij de ontwikkeling van digitale zorg

»» **D**igitale zorg, ook wel e-health genoemd, wordt alleen goed gebruikt als patiënten deze nuttig, gebruiksvriendelijk en veilig vinden. Patiënten betrekken lijkt daarom een open deur. Maar in de praktijk is het nog niet vanzelfsprekend. Ons advies: werk vanaf het begin samen met patiënten. Het werkt! Dat weten we uit onderzoek. Samenwerking met patiënten moet logisch zijn bij alle start-ups, projecten en implementatieprogramma's.

Hoe organiseer je samenwerking met patiënten? Waar moet je rekening mee houden? Deze handreiking geeft antwoord op zulke vragen. Met praktische aanbevelingen, praktijkvoorbeelden en tips. De handreiking is bedoeld voor iedereen die betrokken is bij de ontwikkeling van digitale zorg: opdrachtgevers, financiers, projectleiders, zorgverleners, ontwerpers, tekstschrijvers, ontwikkelaars en natuurlijk ook patiënten(vertegenwoordigers).



Digitale zorg: meer ‘zorg op maat’

Digitale zorg bestaat in allerlei vormen. Denk aan e-informatie (websites, keuzehulpen, e-community’s), e-services (online afspraken, digitale toegang tot medisch dossier), e-zorg (e-consult, internettherapie, thuis meten van gezondheidswaarden) en e-wonen (personenalarmering, slimme apparaten). Zorgverleners verbeteren en vernieuwen hiermee hun aanbod. Door digitale zorg kunnen mensen zelf met hun gezondheid aan de slag. Op een plek en een moment dat het hen uitkomt. Dit betekent meer ‘zorg op maat’ en meer eigentijdse gezondheidszorg.

7 aanbevelingen als eerste stap

Deze handreiking is een initiatief van patiëntenorganisaties Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, Patiëntenfederatie Nederland en PGOsupport en adviesorganisatie IKONE in het kader van de E-healthweek 2018. Deze handreiking is een eerste stap. In 2018 willen wij met u verder werken aan meer samenwerking met patiënten. Door de ontwikkeling van kennis, werkmethoden, scholing en ondersteuning van succesvolle patiëntenparticipatie. Alleen daarmee komen we tot digitale zorg die de zorg verbetert én mensen helpt aan hun gezondheid te werken.

Digitale zorg voor iedereen

Wij vinden het belangrijk dat digitale zorg gebruikt kan worden door iedereen. Dus ook mensen met een motorische, auditieve, visuele of cognitieve beperking. Dit is in lijn met het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. EU-webrichtlijnen zoals WCAG 2.0 AA liggen klaar voor gebruik. Die gaan niet alleen over de techniek, maar ook over begrijpelijk taalgebruik en een logische indeling van de website of app. En wat als dit in uw project (nog) niet kan? Zorg dan voor een toegankelijk alternatief.

Wat is patiëntenparticipatie?

Patiëntenparticipatie is het benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten of cliënten en/of hun naasten bij onderzoek, beleid, innovatie of kwaliteit van zorg. De bijdrage van patiënten wordt gebruikt om de relevantie van een bepaald product of initiatief te verhogen of de kwaliteit ervan te verbeteren. Bron: www.participatiekompas.nl)

Noot voor de lezer

Voor de leesbaarheid is in de tekst gekozen voor de term 'patiënt'. Dit woord staat ook voor cliënt, naaste, ervaringsdeskundige en patiëntvertegenwoordiger. Waar we in de tekst de term digitale zorg gebruiken kan ook e-health gelezen worden.

7

AANBEVELINGEN VOOR SUCCESVOL SAMENWERKEN MET PATIËNTEN AAN DIGITALE ZORG

1. DOE HET IN ELKE FASE

2. COMBINEER VERSCHILLENDE VORMEN

3. ZOEK DE JUISTE MENSEN BIJ DE JUISTE KLUS

4. RESERVEER BUDGET

5. ONDERSTEUN EN INFORMEER

6. MAAK KENNISUITWISSELING EN
SCHOLING MOGELIJK

7. EVALUEER REGELMATIG

»» 1

DOE HET IN ELKE FASE

Ontwikkel digitale zorg samen met patiënten en betrek hen in alle fasen

In elke fase van een project rondom digitale zorg is de blik van patiënten nuttig. Tijdens de onderzoeksfase, ontwerpfase, ontwikkelfase en implementatiefase. Betrek patiënten wel zo vroeg mogelijk, al bij de idee- en planvorming. Dat levert vaak verrassende invalshoeken, keuzes en prioriteiten op. Zo leg je direct een basis voor goed gebruik van het digitale eindproduct. Doe je dat niet dan kan dit teleurstellend zijn voor patiënten, want ‘alles ligt al vast’. Of je frustreert het project, want zaken moeten overgedaan of toegevoegd worden.

Tips

- »» Organiseer patiëntenparticipatie vanuit de stuurgroep of het projectteam. Zorg voor een teamlid dat weet hoe samenwerking met patiënten werkt.
- »» Stel met elkaar vast wat het doel is van de samenwerking. Wanneer is deze geslaagd? Probeer dat zo duidelijk mogelijk te benoemen.
- »» Breng met elkaar het proces in kaart. Bepaal waar de visie van de patiënt het grootste verschil kan maken. Kijk realistisch naar de tijd en mogelijkheden. Stel prioriteiten en ga aan de slag!

VANAF HET BEGIN MEEDENKEN EN MEESTUREN

Patiënten positief, artsen en verpleegkundigen enthousiast en zelfs zorgverzekeraars die serieus meedenken over verdere financiering. Dit lukt niet altijd bij het ontwikkelen en implementeren van digitale zorg. Bij mijnIBDcoach lukte het wél. Dankzij mijnIBDcoach – een beveiligd, persoonlijk onlineplatform – kunnen patiënten, verpleegkundigen en artsen de behandeling nu samen optimaal vorm geven. Zo zijn er geen onnodige bezoeken meer aan de poli. De kracht van mijnIBDcoach is dat dit platform is opgezet is vanuit het belang van patiënten en dat Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) en Stichting MijnIBDcoach vanaf het eerste begin actief hebben meegestuurd en partner zijn in het initiatief.

» 2

COMBINEER VERSCHILLENDE VORMEN

Patiëntenparticipatie kent verschillende vormen: gebruik de meest optimale combinatie.

Klankbordgroepen, patiëntreizen, ervaringsverhalen, deelname aan een stuurgroep, testpanel enzovoorts. Patiënten kunnen op veel verschillende manieren bijdragen aan de ontwikkeling van digitale zorg. Welke vormen kies je en waarom? De participatieladder kan hierbij helpen. De ladder geeft inzicht in de rollen van patiënten, de mate van invloed en de bijbehorende methodieken en instrumenten. De bovenste trede van de ladder is de meest vergaande vorm van participatie: opdrachtgeverschap. De onderste trede is de minst vergaande: het verstrekken van informatie. De mate van invloed verschilt dus, maar de ene vorm is niet beter dan de andere. Belangrijk is een goede combinatie van de verschillende vormen, een optimale mix. Alleen dan is de samenwerking met patiënten effectief en efficiënt.

Tips

- » Bespreek bij de start van het project met patiënten de wederzijdse verwachtingen in de verschillende fasen van het project en leg dit vast. Gebruik daarbij de participatieladder.
- » De verschillende vormen zijn niet per definitie gekoppeld aan één persoon. Zo kan de ene patiënt eenmalig een ervaringsverhaal vertellen (informerer) en een andere patiënt lid zijn van het projectteam (co-produceren)
- » Durf tussentijds je strategie te wijzigen. Als tijdens het project blijkt dat je specifieke expertise of rollen mist, ga hiernaar dan op zoek en regel het alsnog.

TWEE VORMEN VAN PATIËNTENPARTICIPATIE

Het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) betrok patiënten al in een vroeg stadium bij de ontwikkeling van hun portaal met online inzage. Dat leverde waardevolle inzichten op. Zo kreeg de presentatie van gegevens door de feedback van patiënten een andere indeling. Ook deden patiënten nuttige suggesties voor de vormgeving en voor de manier waarop in het JBZ wordt gecommuniceerd over het portaal. Het JBZ koos voor twee vormen van patiëntenparticipatie. Een kleine groep patiënten was betrokken bij het inrichten en testen van het portaal en nam deel aan de maandelijkse bijeenkomsten. Daarnaast vormden meer dan vijfhonderd patiënten een klankbordgroep.

» DE PARTICIPATIE LADDER

Vormen van patiëntenparticipatie bij ontwikkeling en implementatie van e-health / digitale zorg



INFORMEREN

Op de hoogte gesteld worden

RAADPLEGEN

Meedenken en praten

ADVISEREN

Inbreng van problemen, wensen en oplossingen



COPRODUCEREN

Gelijkwaardige
samenwerking bij
uitvoering

MEEBESLISSEN

Mede-sturend en
besluiten nemend

ZELFBEHEER

Eigen initiatief en
eigenaarschap

» 3

ZOEK DE JUISTE MENSEN BIJ DE JUISTE KLUS

Besteed tijd en aandacht aan goede profielen en taakomschrijvingen.

Er zijn verschillende vormen van patiëntenparticipatie en elke vorm vergt bepaalde kennis, vaardigheden en ervaring. Zo vraagt het vertellen van een ervaringsverhaal heel iets anders van een patiënt dan deelnemen aan een stuurgroep. Het is dus belangrijk goed in beeld te brengen wat je verwacht van iemand. De participatieladder kan de basis vormen voor (globale) profielen en taakomschrijvingen. Dat maakt de wederzijdse verwachtingen helder. Een investering die zich dubbel en dwars uitbetaalt. De juiste mensen op de juiste plek. Alleen dan ontstaat een gelijkwaardige samenwerking en kunnen patiënten hun kennis en ervaring optimaal inzetten. Goed voor het project én voor de patiënt.

NUTTIGE ADVIEZEN

Tips

- » Zoek niet alleen voorstanders, maar betrek ook patiënten die wat minder op hebben met digitale zorg. Juist zij brengen nuances aan, waardoor afgewogen besluiten genomen kunnen worden.
- » Benader een patiëntenorganisatie. Zij kunnen helpen bij het vinden van ervaringsdeskundigen.
- » Maak vanaf het begin helder of patiënten deelnemen op persoonlijke titel of namens een patiëntenorganisatie.

Sarcoïdose

Belangenvereniging Nederland en Zorgbelang Groningen namen bij de ontwikkeling van het Patiënten-portaal van het Ommelander Ziekenhuis deel aan focus- en klankbordgroepen. Zij waren van begin af aan betrokken bij het Patiëntenportaal. Het advies was steeds: hou het simpel, eenduidig en overzichtelijk. Dus zonder eindeloos te hoeven doorklikken en zoeken, en met overal dezelfde knoppen. Want anders haken patiënten meteen af. Zo zorgden patiënten (organisaties) ervoor dat het Patiëntenportaal voor iedereen bruikbaar is, ook voor mensen die digitaal niet zo vaardig zijn.*

**Sarcoïdose is een zeldzame ziekte waarbij, door onbekende oorzaak, ontstekingen ontstaan. Deze kunnen vrijwel overal in het lichaam voorkomen. Er is geen medicijn dat sarcoïdose kan genezen.*

»» 4

RESERVEER BUDGET

Patiëntenparticipatie kost geld. Zorg voor een realistische begroting en reserveer budget.

De kosten van patiëntenparticipatie horen thuis in de begroting van een subsidieaanvraag, project- of implementatieplan. Patiëntenorganisaties hebben hiervan vaak goede voorbeelden, je hoeft dus niet het wiel uit te vinden. Maar wat is gebruikelijk als het gaat om vergoeding van de kosten? Spreek in ieder geval af dat de directe kosten die patiënten maken, zoals reizen en parkeerkosten, worden vergoed. Een vergoeding zoals vacatiegeld is meestal maatwerk. Belangrijk hierin zijn de aard van de werkzaamheden en de duur en intensiteit van de inzet

Tips

- »» Maak bij aanvang afspraken over vergoedingen, het indienen van declaraties en betaaltermijnen. Leg deze afspraken vast. En bespreek het op tijd als van die afspraken wordt afgeweken.
- »» Houd rekening met extra kosten, zoals bijzonder (rolstoel) vervoer en persoonlijk assistenten/begeleiders.

OOK ADVISEREN OVER HET GEBRUIK

In het Living Lab van zorgorganisatie Pluryn experimenteren patiënten en zorgverleners met apps. Samen kijken ze welke digitale toepassingen kunnen helpen in het dagelijks leven met een verstandelijke beperking. Bestaande toepassingen worden getest en nieuwe concepten ontwikkeld. Patiënten kunnen hierbij ondersteuning krijgen van een werkbegeleider dagbesteding. Als bruikbare toepassingen zijn gevonden adviseert deze groep andere patiënten en zorgverleners over het gebruik ervan.

» 5

ONDERSTEUN EN INFORMEER

Informatie en ondersteuning op maat zijn een voorwaarde voor goede patiëntenparticipatie. Zowel bij aanvang als tijdens het traject.

Patiënten moeten, afhankelijk van hun behoeften, ondersteuning en informatie krijgen. Alleen dan zijn ze gelijkwaardige gesprekspartners en kunnen ze hun taak optimaal vervullen. Denk daarbij aan toegang tot projectinformatie en –communicatie, aan regelmatige updates over de status van het project en aan begrijpelijke teksten en taalgebruik. Maar het gaat nog wat verder. Denk ook aan het creëren van een open en veilige sfeer, en aan zaken als flexibiliteit in vergadertijdstippen. Dit is de taak van opdrachtgevers, projectleiders of projectteamleden. Als dat nodig is kunnen patiëntenorganisaties ook individuele of projectondersteuning bieden.

ERVARINGEN DELEN MET ZORGVERLENERS EN PATIËNTEN

- Tips**
- » Werk met duo's. Laat minimaal twee patiënten deelnemen aan een project. Op deze manier geef je vorm aan het 'buddysysteem': een beginnende patiëntvertegenwoordiger werkt samen met iemand met meer ervaring.
 - » Informeer patiënten ook in perioden dat zij niet direct bijdragen aan een project. Spreek af wie dit doet. Benoem een lid van het projectteam tot contactpersoon voor de patiënten.
 - » Zorg voor een goede planning van bijvoorbeeld testtrajecten zodat patiënten op tijd weten wanneer er wat van hen wordt verwacht.

In de coöperatie Zelfzorg Ondersteund werken patiënten(organisaties), zorgaanbieders en zorgverzekeraars samen. Doel is om ondersteunde zelfzorg onderdeel uit te laten maken van het leven van mensen met een chronische ziekte. Bijvoorbeeld door thuis metingen te doen voor bloeddruk en/of bloedglucosewaarden. De Kom Verder ambassadeurs, een groep van ervaringsdeskundigen, zet zich in om hun ervaringen te delen met zorgverleners en andere patiënten. De coöperatie Zelfzorg Ondersteund zorgt voor de organisatie en ondersteuning. Zo lopen aanvragen via de coöperatie, zorgt men voor scholing en coaching en zijn er afspraken gemaakt over financiële vergoedingen.

» 6 MAAK KENNIS- UITWISSELING EN SCHOLING MOGELIJK

Kennisdeling of scholing van alle betrokkenen, ook van patiënten, helpt het project verder.

Bij projecten rondom digitale zorg zijn vaak veel verschillende partijen betrokken, met elk hun eigen expertise. In de praktijk blijkt dat het nuttig is om voor de start van het project te onderzoeken waar kennisdeling of scholing nodig en mogelijk is. Scholing kan gaan over inhoudelijke thema's (gebruiksvriendelijkheid, standaarden voor webtoegankelijkheid), over werkmethoden voor het benutten van patiëntenperspectief (klantreizen, focusgroepen, prototypen), over samenwerking en/of specifieke vaardigheden (communicatie, subsidievoorstellen schrijven).

WERKEN VANUIT PERSPECTIEF VAN DE GEBRUIKER

Tips

- » Spreek af dat je wilt leren van de samenwerking. Dat geeft ruimte om deze samen vorm te geven en op elkaar ingespeeld te raken.
- » Regel de scholing slim. Organiseer bijvoorbeeld workshops over thema's en wissel zo kennis uit, loop een dagje met elkaar mee, probeer samen iets uit, organiseer een werkbezoek.
- » PGOsupport biedt cursussen en trainingen aan voor patiëntenorganisaties, ook over digitale zorg en patiëntenparticipatie. Patiënten kunnen hiervan gratis gebruikmaken als zij aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie of netwerk. Maatwerk voor projectteams is ook mogelijk.

Philips wilde een innovatieconcept laten reviewen door ervaringsdeskundigen. Tien patient experts van Stichting IKONE in de leeftijd van 18-50 jaar met verschillende ziektebeelden en opleidingsniveaus zijn geselecteerd om bij te dragen. Zij hebben met diverse interactieve methodieken ideeën, aanbevelingen en gebruikerstips ten aanzien van het concept gegeven. Dit alles is gebundeld in een aansprekend verslag, inclusief storytelling en videomateriaal. De feedback is als zeer zinvol ervaren door de opdrachtgever en nieuwe inzichten hebben geleid tot aanpassingen van het concept. Onze experts hadden bijvoorbeeld andere prioriteiten dan verwacht. Samenwerking zorgt ervoor dat innovatie beter aansluit bij de wensen en behoeften van gebruikers.

» 7 EVALUEER REGELMATIG

De wederzijdse verwachtingen moeten helder zijn en regelmatig geëvalueerd worden.

Het is belangrijk om voordat een project van start gaat de wederzijdse verwachtingen uit te spreken. Zo ontstaat een realistisch beeld van de tijdsinvestering, de taken en mogelijkheden van de patiënten, het niveau van participatie en het gewenste eindresultaat. Tijdens een project kunnen wensen en verwachtingen natuurlijk veranderen. Daarom is het zinvol om de samenwerking regelmatig te evalueren.

Tips

- » Zorg dat alle punten die je wilt bespreken op papier staan bij het kennismakingsgesprek. En bespreek bij elk punt wat je van elkaar verwacht.
- » Plan een evaluatie bij elke volgende fase in het project, bijvoorbeeld als het project van de planfase naar de ontwerpfase gaat, of bij afronding van een pilot. Kijk dan naar de inhoudelijke resultaten, maar ook naar de samenwerking. Wat hebben we bereikt? Wat gaat er goed? Wat kan beter en wat is daarvoor nodig?
- » Deel uw ervaring zodat anderen ervan kunnen leren. Dat kan op veel verschillende manieren. Laat patiëntenparticipatie terugkomen in projectverslagen, nieuwsbrieven, blogs of in een presentatie op een bijeenkomst.

JONGEREN DENKEN MEE IN CO-CREATIE- SESSIES

Het Longfonds en het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis ontwikkelden 'Astmaatje', een app voor jongeren met astma. Hiermee kunnen jongeren bijhouden hoe het gaat, van welke prikkels zij last hebben en kunnen ze contact leggen met zorgverleners. Zo helpt Astmaatje jongeren beter om te gaan met hun ziekte en wordt onnodig ziekenhuisbezoek voorkomen. Een groep van jongeren is van begin af aan betrokken geweest. Via co-creatiesessies hebben zij meegedacht en vormgegeven aan de app.

MEER INFORMATIE

OVER PATIËNTENPARTICIPATIE

» Websites

- www.participatiekompas.nl
- www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/participatie/

» Boeken

- De rafels van participatie in de gezondheidszorg. Van participerende patiënt naar participerende omgeving. Christine Dedding en Meralda Slager (red.) (2013)
- Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. ZonMW, Reuma Patiëntenbond, VSOP
- Een 10 voor patiëntenparticipatie. ZonMw, VSBfonds

OVER DIGITALE ZORG

» Websites

- www.digitalezorggids.nl
- www.nictiz.nl
- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/e-health>
- www.zorginnovatie.nl
- www.smarthealth.nl
- www.zorgvoorinnoveren.nl

» Magazine / boek

- PGOsupport Magazine. Themanummer Digitale zorg (januari 2018)
- Beter met eHealth in 60 minuten, Liesbeth Meijnckens (2016)

OVER ONDERZOEKEN NAAR PATIËNTENPARTICIPATIE EN DIGITALE ZORG

» Onderzoeken

- Het patiëntenportaal: wat is belangrijk voor patiënten, zorgverleners en ziekenhuizen. RadboudUMC/Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) (2017) www.nfu-ehealth.nl/documenten/20170615-Rapport_mijnRadboud.pdf
- Patient Portals and Patient Engagement: A State of the Science Review Irizarry T, et al. (2015) www.jmir.org/2015/6/e148/
- A patients perspective on eHealth in primary care: critical reflections on the implementation and use of online care services (proefschrift). Martine W.J. Huygens (2018)

OVER TOEGANKELIJKHEID

» Website

- www.oogvereniging.nl/leven-werken/digitale-hulpmiddelen/digitale-toegankelijkheid/tips-toegankelijke-website-of-mobiele-app

OVER ADVIES EN ONDERSTEUNING

» Stichting IKONE

IKONE weet hoe je ervaringsdeskundigheid en kennis over het patiëntenperspectief optimaal kan benutten. Met als doel de kwaliteit van zorg te verbeteren. Zij ondersteunen zorgorganisaties en innovators in het betrekken en verstevigen van het patiëntenperspectief door middel van patient journeys, co-creatie, focus groepen en consultancy. Meer dan veertig professionals met patiëntervaring zijn vanuit IKONE werkzaam binnen deze activiteiten.
www.ikone.nl

» PGOsupport Advies

PGOsupport ondersteunt cliëntenorganisaties – netwerkverbanden van en voor mensen met een aandoening of beperking – bij hun ontwikkeling en het vergroten van

hun impact. PGOsupport adviseert over versterking van hun strategische positie, organisatieontwikkeling, fondsenwerving en inbreng van het cliëntenperspectief. Zo zorgt PGOsupport dat de organisaties hun werk beter kunnen doen.

» PGOsupport Academie

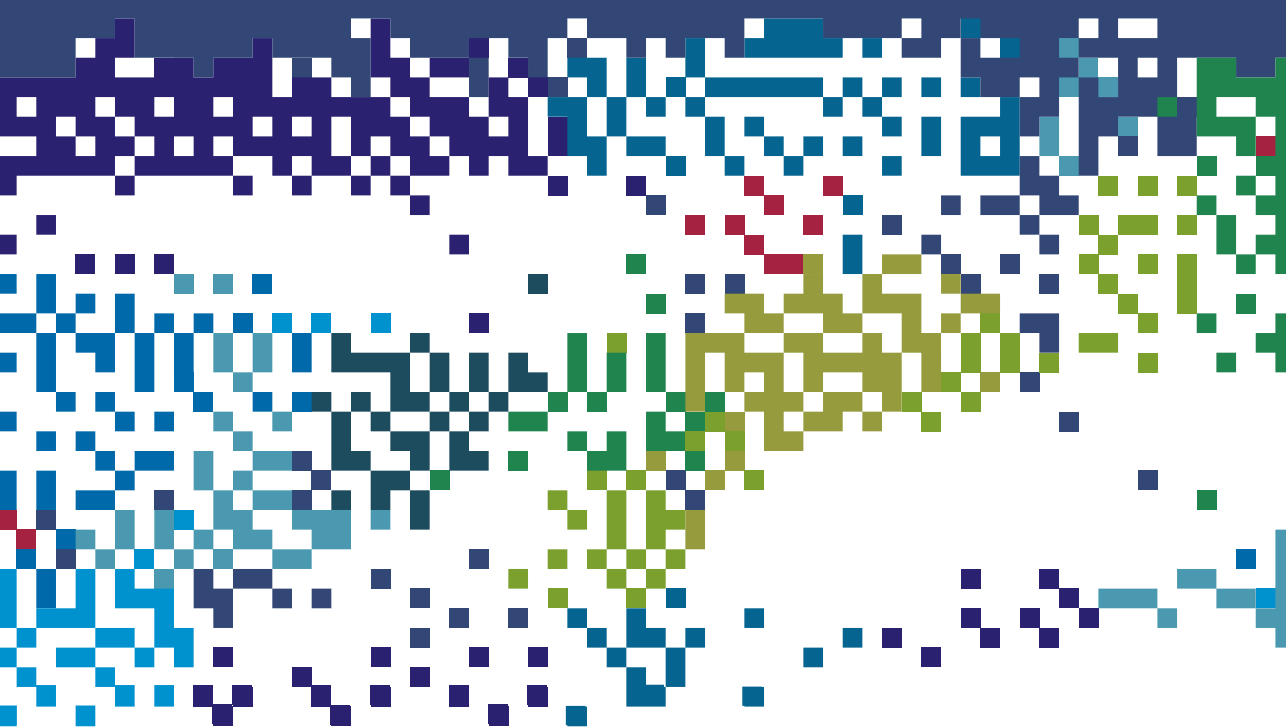
In de academie biedt PGOsupport een breed scala aan cursussen en bijeenkomsten voor bestuurders, medewerkers en vrijwilligers van patiënten- en cliëntenorganisaties. De academie biedt mensen en organisaties een podium om verder te komen en om ervaringen, kennis en ideeën uit te wisselen.

*COLOFON
Januari 2018*

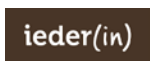
*Patiëntenfederatie Nederland
PGOsupport*

*In samenwerking met: Ieder(in),
MIND Landelijk Platform Psychische
Gezondheid, Stichting IKONE*

Bij het samenstellen van deze handreiking is gebruikgemaakt van de 'Aanbevelingen voor succesvolle betrokkenheid van patiënten/ cliënten bij medisch wetenschappelijk onderzoek'. (De Wit et al., Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 94 (3) 91-100).



IN SAMENWERKING MET:



Landelijk Platform
Psychische Gezondheid



IKONE