

Samenvatting: Inventarisatie 'Leren van elkaar – patiënten'

Maart 2021

In 2020 is gestart met het programma Uitkomstgerichte zorg (UZ) dat zich o.a. richt op meer Samen Beslissen tussen zorgverlener en patiënt en op leren en verbeteren door zorgverleners op basis van uitkomstinformatie (klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten)¹. Onder het programma UZ valt het project 'Leren van elkaar – patiënten' (deelproject van Lijn 2: Samen Beslissen). Ten behoeve van dit project is een inventarisatievragenlijst uitgezet onder patiëntenorganisaties, ziekenhuizen/klinieken en zorgverzekeraars. Deze samenvatting beschrijft de uitkomsten van deze inventarisatie, waarmee nadere invulling wordt gegeven aan het projectplan.

Projectplan en inventarisatievragenlijst

In het projectplan staat beschreven: Vanuit het project 'Leren van elkaar – patiënten' krijgen patiënten en hun naasten (18 jaar en ouder) producten en (zoveel mogelijk beeldend) materiaal aangereikt, die hen kunnen ondersteunen in contacten met zorgprofessionals ten behoeve van Samen Beslissen. Door de ontwikkeling van zogenoemde modules kunnen patiëntenorganisaties, ziekenhuizen/klinieken en zorgverzekeraars² zelf patiënten versterken in Samen Beslissen. De modules zijn te gebruiken als onderdeel van (bestaande, evt. digitale) bijeenkomsten of contactmomenten met patiënten. Er worden modules gemaakt over 3 onderwerpen: 'Praten met zorgprofessionals', 'Voorbereiden van een consult' en 'Bewustwording kiezen en hoe dan?'. De modules kunnen een mix zijn van producten, waarbij face-to-face interactie een belangrijk aspect is om als patiënten te 'leren van elkaar'. Welke vorm(en) en inhoud passend zijn, is nog niet bepaald.

Om specifiekere invulling te geven aan het projectplan is een vragenlijst uitgezet. De vragenlijst is tussen 6 oktober en 8 november 2020 ingevuld door 28 patiëntenorganisaties, 21 ziekenhuizen/klinieken en 3 zorgverzekeraars. De hoofdvragen in deze vragenlijst waren:

1. Welke producten/initiatieven gebruiken organisaties om patiënten te ondersteunen bij Samen Beslissen? Daarbij is nadrukkelijk gevraagd naar producten/initiatieven die interessant kunnen zijn voor de ontwikkeling van de nieuwe modules voor patiënten, die te gebruiken zijn als onderdeel van (bestaande, evt. digitale) bijeenkomsten.

¹ Het programma Uitkomstgerichte zorg is een samenwerking van het ministerie van VWS en koepelorganisaties in het Hoofdlijnenakkoord Medisch specialistische zorg 2019-2022. De koepels zijn: Federatie Medisch Specialisten (FMS), Verplegenden & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie Universitaire medische centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

² Op advies van ZN is door alle betrokken partijen besloten dat zorgverzekeraars geen primaire doelgroep meer zijn van het project 'Leren van elkaar – patiënten'.

2. Welke wensen en ideeën zijn er voor nieuwe modules voor patiënten ter ondersteuning van Samen Beslissen, die te gebruiken zijn als onderdeel van (bestaande, evt. digitale) bijeenkomsten?

Bestaande producten/initiatieven

Door 50 organisaties zijn 171 (niet unieke) bestaande initiatieven/ producten genoemd, die patiënten ondersteunen bij Samen Beslissen en interessant kunnen zijn voor de ontwikkeling van de nieuwe modules voor patiënten. De initiatieven zijn onder te verdelen in de categorieën:

- Informatie tijdens consult
- Ondersteuning d.m.v. persoonlijke aandacht
- Ondersteunende producten/ materialen over aandoening, behandelingen, organisaties, waarbij 5 keer of vaker genoemd: informatiebrochures/-flyers en informatie op website/ social media/ blogs
- Ondersteunende producten/ materialen voor Samen Beslissen, waarbij 5 keer of vaker genoemd: informatie op website over Samen Beslissen of voorbereiding consult en evt. verwijzing naar andere websites, 3 goede vragen producten, (digitale) spiekbrief/ tips/ checklist voor consult, online zelftest/ vragenlijst/ tool, consultkaarten en keuzehulpen, en (animatie)filmpjes over Samen Beslissen (divers)
- (Producten/materialen t.b.v.) bijeenkomsten over Samen Beslissen, waarbij 5 keer of vaker genoemd: (online) aandoeningsgerichte c.q. lotgenotenbijeenkomsten (ook regionaal), waar Samen Beslissen thema kan zijn.
- Overig
- Input, niet direct voor patiënten

Wensen en ideeën voor nieuwe modules

Wat wordt gemist en kan meegenomen worden in te ontwikkelen modules?

Onderstaande wensen zijn overgebleven als we het volgende excluseren (waar wel naar verwezen kan worden): aandoening specifieke producten of initiatieven voor een specifieke doelgroep, campagne materialen, e-learning, verzameling/ registratie/ terugkoppeling van persoonlijke informatie en uitkomsten, en een kwaliteitskeurmerk voor keuzehulpen.

(Producten/ materialen t.b.v.) bijeenkomsten over Samen Beslissen

- Toolbox met onderdelen die je kan benutten voor workshops en kan afstemmen op doelgroep
- Modules waarin mensen a) onderwerpen kunnen aangeven/kiezen die zij belangrijk vinden voor consult, b) zich kunnen trainen in bespreekbaar maken van onderwerpen, c) zelf en met elkaar bezig gaan met hoe je een beslissing afweegt en bewuste keuze voor jezelf maakt
- Voorbeeld presentatie/ format workshop (aan te passen) voor gebruik bij (digitale) bijeenkomsten door patiëntvertegenwoordigers, ervaringsdeskundigen of zorgverleners

- Webinars/ bijeenkomsten waar patiënt vertelt voor zowel zorgverleners als andere patiënten
- Vast onderwerp binnen groepsgesprekken

Ondersteunende producten/ materialen voor Samen Beslissen breed

- Korte, inspirerende, motiverende voorbeelden (bijv. filmpjes en materialen) van echte patiënten over aanpak en product/ materiaal dat bijdraagt aan maken van keuze
- (Website/ portaal voor patiënt ter verwijzing en bijv. met) voorbeelden van hoe gesprek (goed/fout) kan verlopen met arts
- Website voor organisaties met alle nodige informatie (tools, documenten en video's) voor agenderen Samen Beslissen in activiteiten
- Methode voor ophalen input patiënt voor gesprek, zodat gesprek sneller diepte in kan.
- Ondersteuning in hoe je erachter komt wat jij belangrijk vindt t.a.v. de uitkomst van behandeling. Welke doel wil je met behandeling bereiken? Welke waarden zijn voor jou zo belangrijk dat ze keuze voor behandeling beïnvloeden?

Overig

- Samen Beslissen vanuit perspectief van naaste
- Informatie over hoe je als organisatie de doelgroep van bijeenkomsten bepaalt
- Implementatie/ verspreiding

Wat zijn inhoudelijke wensen?

T.a.v. de beoogde onderwerpen 'Praten met zorgprofessionals', 'Vorbereiden van een consult', 'Bewustwording kiezen en hoe dan?' en algemeen zijn inhoudelijke wensen doorgegeven. Deze wensen zijn (naast de 3 onderwerpen en algemeen) als volgt te categoriseren:

- Wat is Samen Beslissen?
- Eigen wensen en verwachtingen ten aanzien van Samen Beslissen
- Informatie verzamelen over klachten/ aandoening en opties
- Eigen situatie en voorkeuren verhelderen
- Vragen voorbereiden
- Gespreksvaardigheden en praktische gesprekstips (met ook aandacht voor lage gezondheidsvaardigheden en niveau taalgebruik)
- Ondersteunende producten (zoals 3 goede vragen, vragenlijsten en keuzehulpen)
- Overig

De wensen zijn zeer bruikbaar bij de inhoudelijke invulling, waarbij goed gekeken moeten worden naar volgorde, clustering en afstemming op vorm.

Wat zijn wensen qua vorm?

Wat betreft vorm worden zowel volledig digitale modules als hybride modules veelvuldig genoemd. Daarnaast worden specifieke suggesties gedaan, zoals een mix van vormen, één totaalproduct, filmpje, beeldmateriaal, (rollen)spel, iets praktisch toepasbaars, werkvormen/ opdrachten en draaiboek/ stappenplan. Bij diverse vragen is ook een vragenlijst/checklist voor voorbereiding genoemd. Ook wordt aandacht voor specifieke doelgroepen/ziektebeelden genoemd.

Door de organisaties zijn ook ideeën aangereikt over hoe 'leren van elkaar' tussen patiënten gestimuleerd kan worden. Contact/ uitwisseling, in verschillende vormen, wordt het meest genoemd. Naast de modules moeten er ook 1 of meerdere ondersteunende producten voor de organisaties ontwikkeld worden, die helpen om de modules in te zetten.

Uitgangspunten voor de ontwikkeling van modules

Op basis van het projectplan voor 'Leren van elkaar – patiënten' en de uitkomsten van de vragenlijst zijn de uitgangspunten voor de ontwikkeling van modules:

- Modules
 - ingezet/ aangeboden door patiëntenorganisaties en ziekenhuizen/klinieken voor patiënten
 - ter versterking en ondersteuning van patiënten in contacten met zorgprofessionals ten behoeve van Samen Beslissen
 - over 'Bewustwording kiezen en hoe dan?', 'Praten met zorgprofessionals' en 'Voorbereiden van een consult'
 - in een mix van digitale/ hybride producten, waarbij contact/ uitwisseling (face-to-face interactie) tussen patiënten een belangrijk aspect is om te 'leren van elkaar'
 - te gebruiken door de organisaties als onderdeel van (bestaande, digitale) bijeenkomsten en contactmomenten met patiënten
 - generiek en zelfstandig te gebruiken door organisaties, wanneer wenselijk op maat te maken/ in te zetten door organisaties voor specifieke doelgroepen
 - krachtig door eenvoud; in inhoud en gebruik
- Benutting van en verwijzing naar bestaande initiatieven en gebruikmaken van aangereikte ideeën over wat gemist wordt t.b.v. (digitale) bijeenkomsten over en producten/materialen voor Samen Beslissen
- Verwerking van aangereikte inhoudelijke wensen; goed kijkend naar volgordelijkheid, clustering en vorm
- Ondersteuning aan organisaties om de modules zelf op maat te gebruiken middels een product (zoals instructiefilmpje en/of handleiding)
- Plan voor de koepels voor verspreiding van de modules en voor onderhoud
- Ontwikkeling in co-creatie van een bureau met Patiëntenfederatie Nederland en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)

- (namens de koepelorganisaties), en met feedback van een klankbordgroep van patiëntenorganisaties en ziekenhuizen/klinieken
- Samenhang met andere lijnen en projecten uit het programma Uitkomstgerichte zorg, waaronder
 - 'Campagne Samen Beslissen', waarbij het materiaal van de modules in taal en qua look and feel ontwikkeld wordt in aansluiting op de campagne (lancering 6 september 2021)
 - 'Gezondheidsvaardigheden' door de modules ook geschikt te maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden
 - 'Keuzehulpen', 'Lijn 1: inzicht in uitkomsten' en 'Lijn 4: ICT en toegankelijkheid', door daaruit voortvloeiende informatie mogelijk te verwerken in de inhoudelijke uitwerking van de modules en/of bijstelling later.
 - 'Leren van elkaar – ziekenhuizen/klinieken' en 'Veranderaanpak', door benutting van het in ontwikkeling zijnde platform en overige informatiestromen t.b.v. implementatie van de modules. De modules, of een link ernaar, kunnen in ieder geval worden opgenomen op dit platform.

Mogelijke scenario's voor modules

Er zijn 4 scenario's bedacht ten aanzien van de vorm en inhoud van de modules voor de 3 onderwerpen: 'Bewustwording kiezen en hoe dan?', 'Praten met zorgprofessionals' en 'Vorbereiden van een consult':

<p>Scenario 1: 3 modules/ producten (1 per onderwerp = oorspronkelijke plan), in 1 vorm: 3 formats voor (digitale) bijeenkomst</p>	<p>Scenario 2: 3 modules/ producten (1 per onderwerp = oorspronkelijke plan), met 3 verschillende vormen: bijv. training, generieke vragenlijst, filmpjes)</p>
<p>Scenario 3: Toolkit van diverse producten (en verwijzingen naar bestaande producten): bijv. format voor (digitale) bijeenkomst, spel, filmpjes, overzicht bestaande producten</p>	<p>Scenario 4: 1 module/ product over de 3 onderwerpen: 1 format voor (digitale) bijeenkomst</p>

Op basis van alle verzamelde informatie, willen we scenario 3 (aangevuld) aanhouden als kader voor de ontwikkeling van de modules. Daarbij hebben we vooral gekeken naar: dat wat er gemist wordt, inhoudelijke wensen, wensen qua vorm en ideeën over 'leren van elkaar'.

Concretisering van het gekozen scenario : toolkit 'Leren Samen Beslissen'

Voor het gekozen scenario is onderstaande concretisering gemaakt, die een gelaagdheid (volgordelijkheid) van producten voor de uitvoerende organisaties beschrijft. Dit maakt het mogelijk om als uitvoerende organisatie bijvoorbeeld enkel een beknopte bijeenkomst te organiseren (van een half uur), of een uitgebreide of meerdere bijeenkomst(en) met interactieve elementen (van 1-3 uur). Gezien de variatie tussen organisaties wat betreft ervaringen, mogelijkheden, doelgroepen en beschikbare tijd, is deze flexibiliteit belangrijk. Waar mogelijk kunnen producten niet uitsluitend voor (digitale) bijeenkomsten gebruikt worden, en ook breder beschikbaar gesteld worden. Een goede link met de in ontwikkeling zijnde campagne over Samen Beslissen wordt erg belangrijk gevonden.

Toolkit 'Leren samen beslissen'		
Gelaagdheid van producten	Mogelijke vorm	Onderwerpen/ inhoud
Ondersteunend product om toolkit op maat in te zetten	Draaiboek/ stappenplan	Didactische, praktische en inspirerende handvatten t.a.v. doelgroep bepaling, voorbereiding, uitvoering (keuzes producten en belang van aanhaken aan bestaande bijeenkomst), interactieve ondersteuning/ hulpmiddelen, etc.
Eenvoudige generieke producten voor bijeenkomst	Format voor beknopte (digitale) bijeenkomst	Alle 3 de onderwerpen: 'Bewustwording kiezen en hoe dan?', 'Voorbereiden van een consult' en 'Praten met zorgprofessionals'. Specificatie: <ul style="list-style-type: none"> • Wat is Samen Beslissen? • Eigen wensen en verwachtingen Samen Beslissen • Informatie verzamelen over klachten/ aandoening en opties • Eigen situatie en voorkeuren verhelderen • Vragen voorbereiden • Gespreksvaardigheden en praktische gesprekstips • Ondersteunende producten
	Filmpje(s)	Alle 3 de onderwerpen.

		Specificatie: Korte, inspirerende, motiverende voorbeelden van echte patiënten over aanpak, gesprek en evt. product/ materiaal dat ondersteunt bij maken van keuze
Verdiepende generieke producten voor bijeenkomst	Interactief spel/ opdracht	Alle 3 de onderwerpen, waarbij 'leren van elkaar' centraal staat
	Interactief spel/ opdracht	Focus op waarden-elicatie ('wat vind ik belangrijk')
Bestaande ondersteunende producten voor patiënten bij Samen Beslissen	Inspiratie-overzicht: producten en tips/ voorbeelden hoe aan te reiken	Alle 3 de onderwerpen. Bijvoorbeeld: 3 goede vragen, keuzehulpen/ consultkaarten, vragenlijsten/ checklists/ tools, gesprekshulpen, etc.
Plan voor de koepels voor verspreiding van de toolkit en voor onderhoud		

Dit is een kader voor het nog te werven onderwijskundig, creatief bureau, die de toolkit met producten nader uit zal werken en ontwikkelen tussen juni en december 2021.