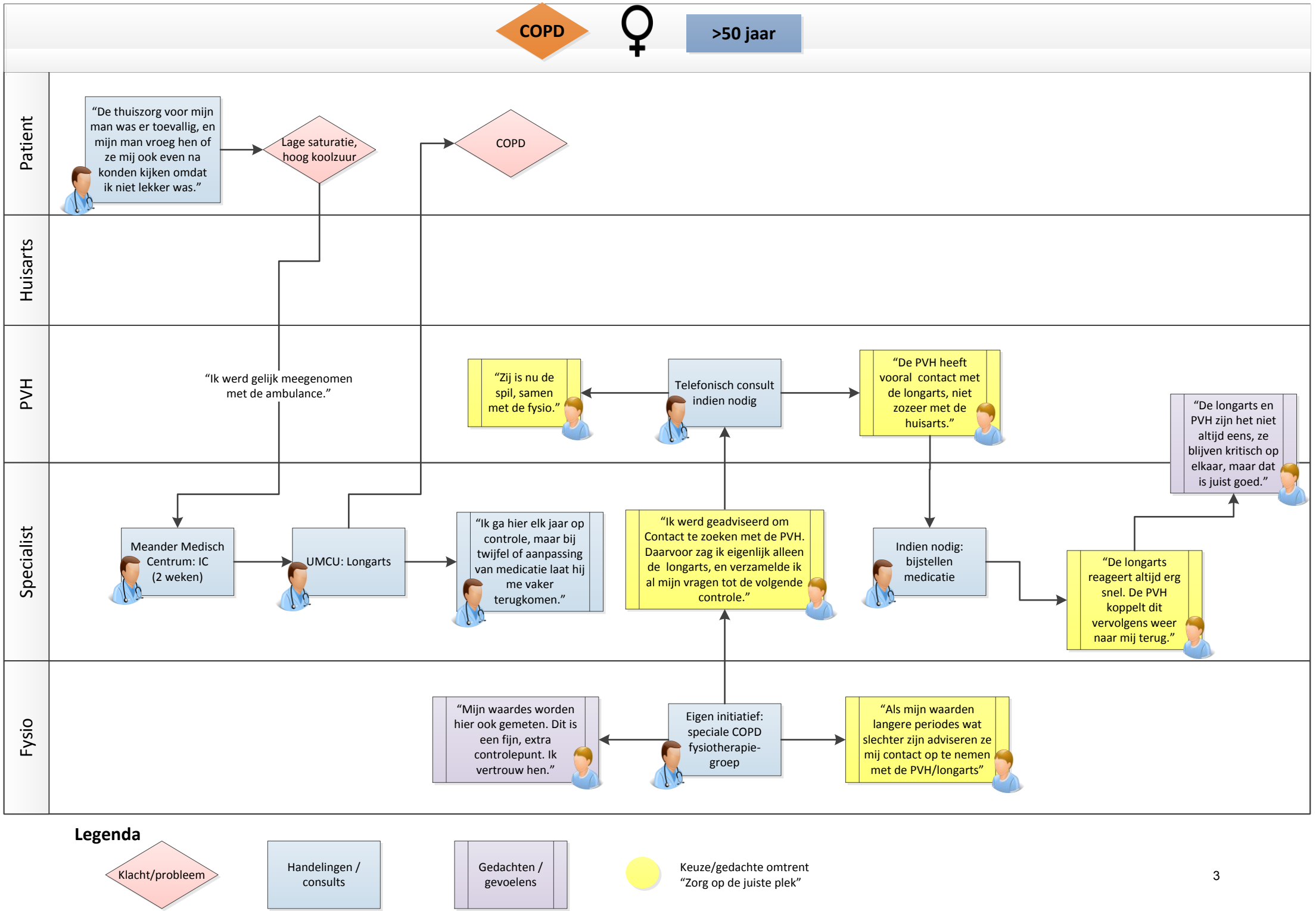
Appendices

1. Appendix A: Voorbeeld patiëntreis..... 2
2. Appendix B: Topic list patiëntinterviews..... 8
3. Appendix C: Artikel patiëntervaringen met samenwerking..... 11
4. Appendix D: Programma's PFAC 1-3..... 14
5. Appendix E: Reflectie op 'N=1'..... 28
6. Appendix F: Informatiebrieven en toestemming..... 31
7. Appendix G: Notitie voor vervolg.....62

Appendix A

Voorbeeld patiëntreis



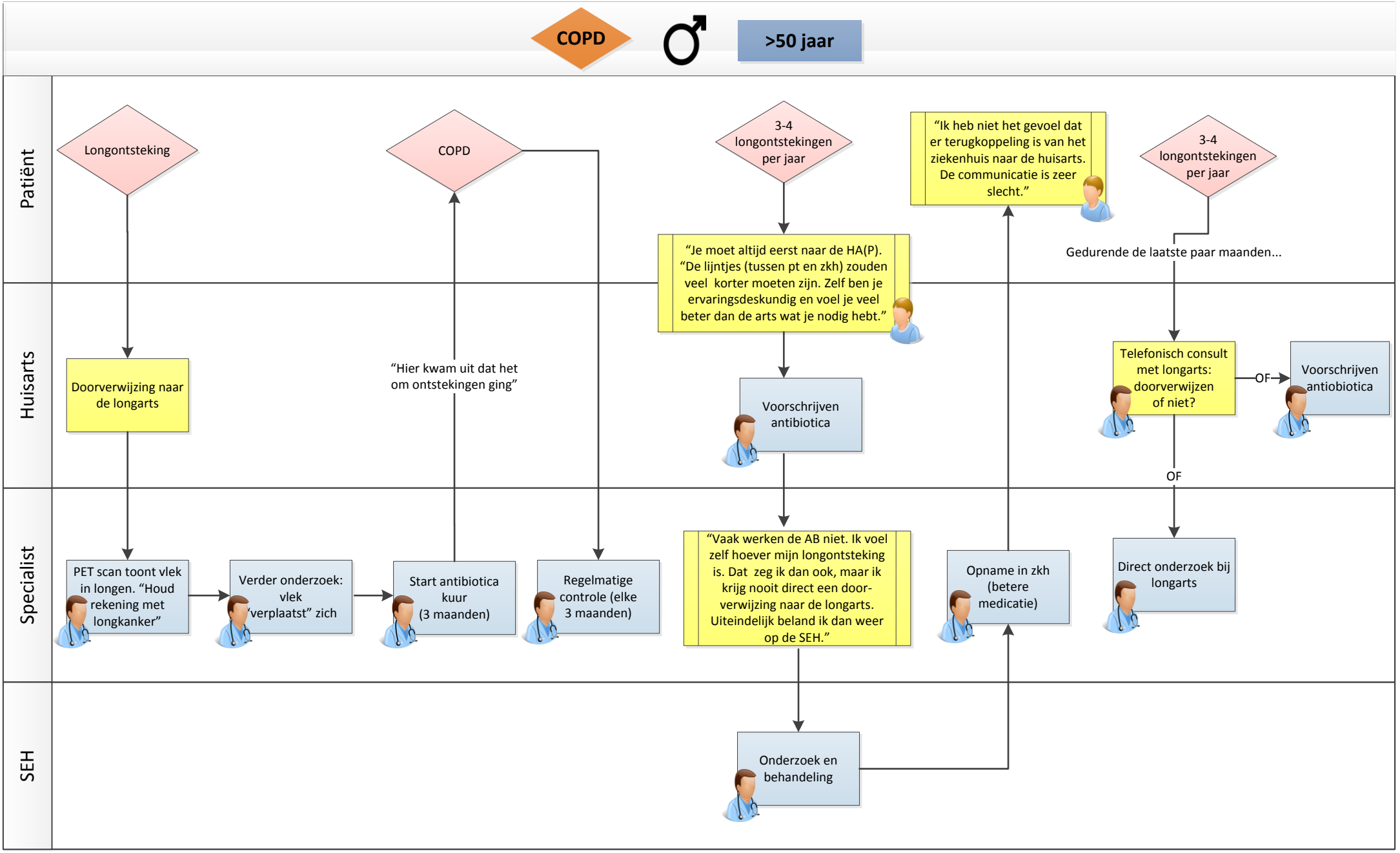
Legenda

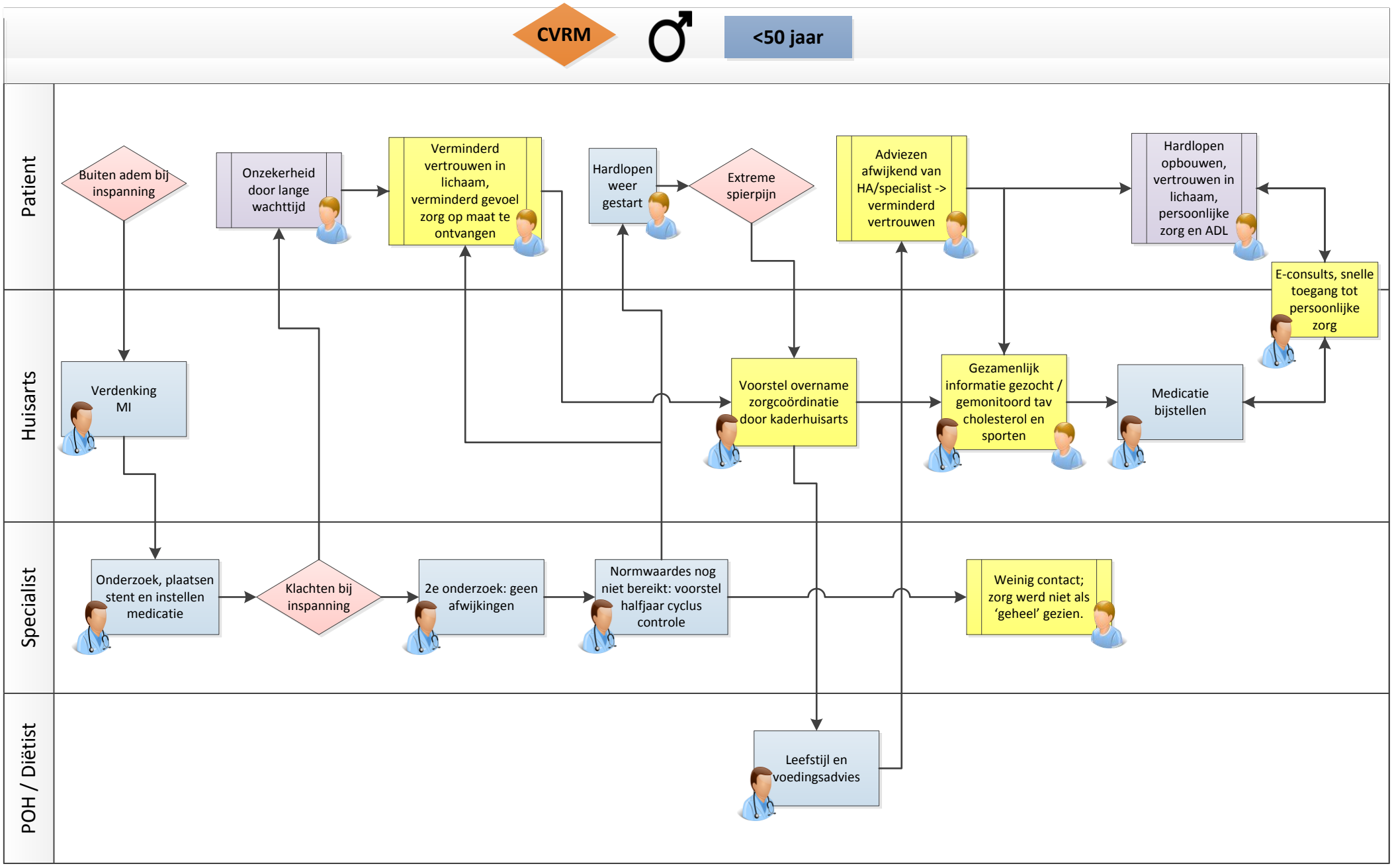
Klacht/probleem

Handelingen / consults

Gedachten / gevoelens

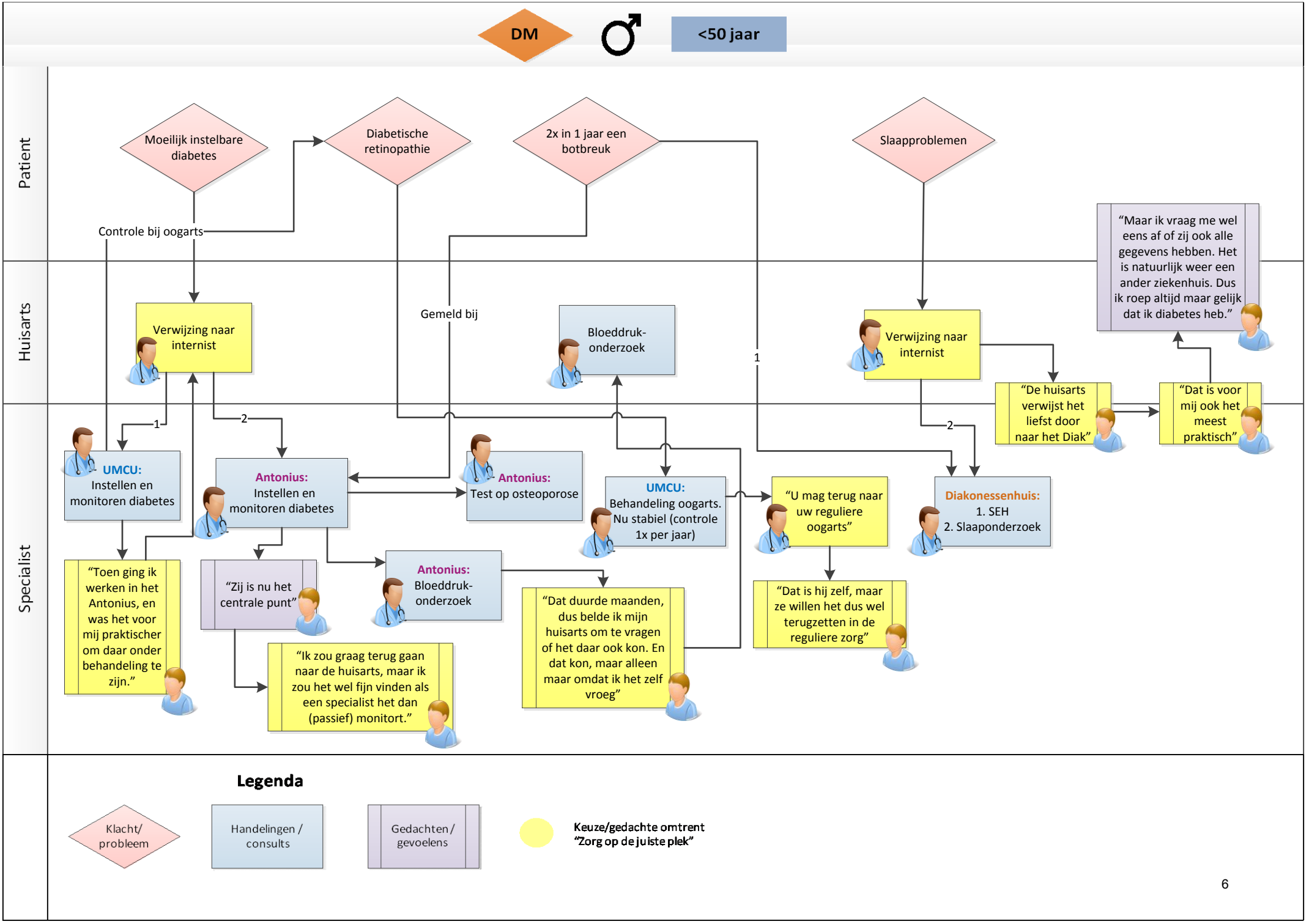
Keuze/gedachte omtrent "Zorg op de juiste plek"

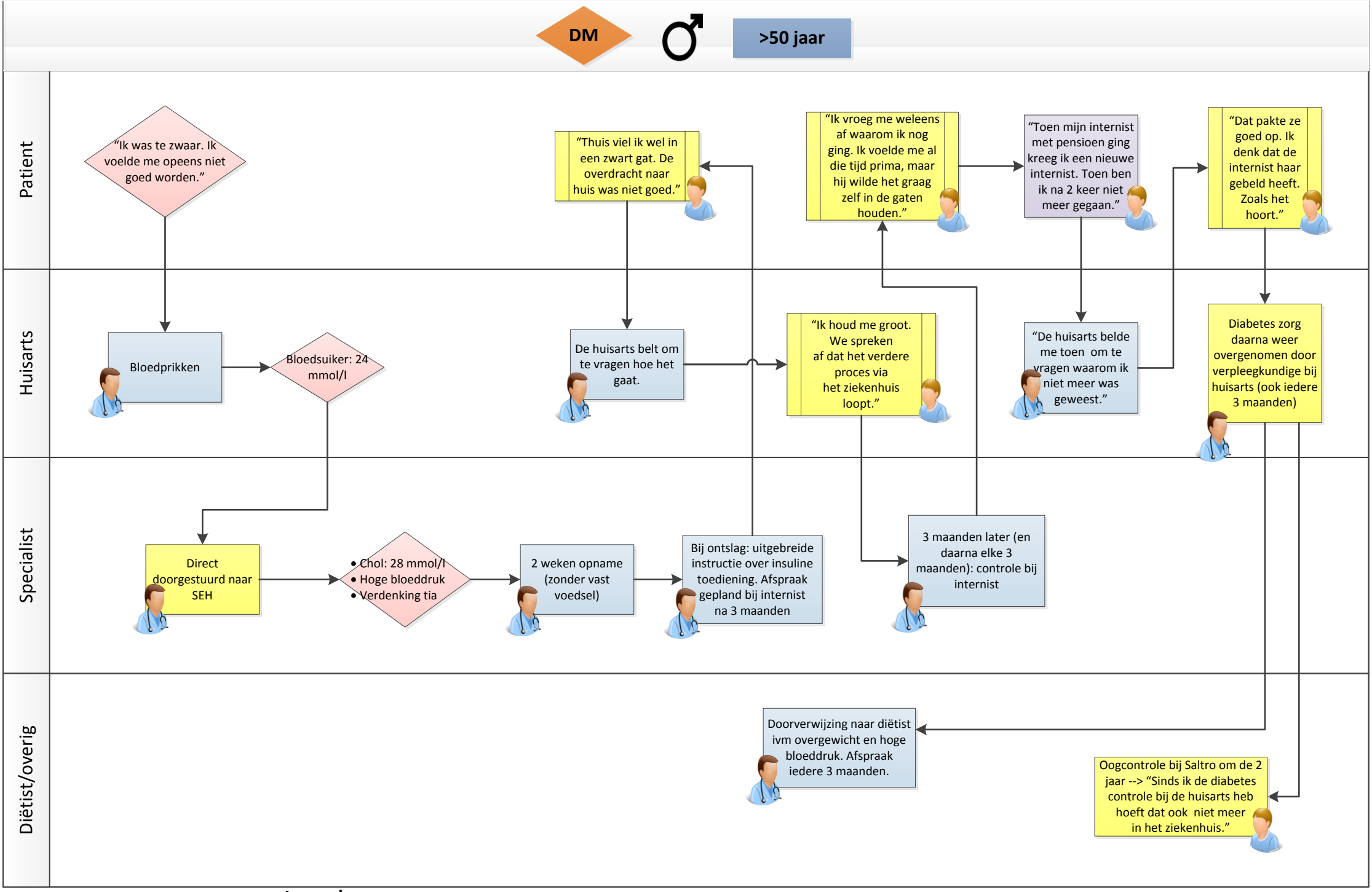

COPD
>50 jaar
Patiënt
Huisarts
Specialist
SEH
Longontsteking
COPD
3-4 longontstekingen per jaar
"Ik heb niet het gevoel dat er terugkoppeling is van het ziekenhuis naar de huisarts. De communicatie is zeer slecht."
3-4 longontstekingen per jaar
Gedurende de laatste paar maanden...
"Je moet altijd eerst naar de HA(P). "De lijntjes (tussen pt en zkh) zouden veel korter moeten zijn. Zelf ben je ervaringsdeskundig en voel je veel beter dan de arts wat je nodig hebt."
Doorverwijzing naar de longarts
"Hier kwam uit dat het om ontstekingen ging"
Voorschrijven antibiotica
Telefonisch consult met longarts: doorverwijzen of niet?
OF
Voorschrijven antiobiotica
OF
PET scan toont vlek in longen. "Houd rekening met longkanker"
Verder onderzoek: vlek "verplaatst" zich
Start antibiotica kuur (3 maanden)
Regelmatige controle (elke 3 maanden)
"Vaak werken de AB niet. Ik voel zelf hoever mijn longontsteking is. Dat zeg ik dan ook, maar ik krijg nooit direct een door-verwijzing naar de longarts. Uiteindelijk beland ik dan weer op de SEH."
Opname in zkh (betere medicatie)
Direct onderzoek bij longarts
Onderzoek en behandeling
Legenda
Klacht/probleem
Handelingen / consults
Gedachten / gevoelens
Keuze/gedachte omtrent "Zorg op de juiste plek"


CVRM
<50 jaar
Patient
Huisarts
Specialist
POH / Diëtist
Buiten adem bij inspanning
Onzekerheid door lange wachttijd
Verminderd vertrouwen in lichaam, verminderd gevoel zorg op maat te ontvangen
Hardlopen weer gestart
Extreme spierpijn
Adviezen afwijkend van HA/specialist -> verminderd vertrouwen
Hardlopen opbouwen, vertrouwen in lichaam, persoonlijke zorg en ADL
E-consults, snelle toegang tot persoonlijke zorg
Verdenking MI
Voorstel overname zorgcoördinatie door kaderhuisarts
Gezamenlijk informatie gezocht / gemonitoord tav cholesterol en sporten
Medicatie bijstellen
Onderzoek, plaatsen stent en instellen medicatie
Klachten bij inspanning
2e onderzoek: geen afwijkingen
Normwaardes nog niet bereikt: voorstel halfjaar cyclus controle
Weinig contact; zorg werd niet als 'geheel' gezien.
Leefstijl en voedingsadvies

Legenda

Klacht/probleem
Handelingen / consults
Gedachten / gevoelens
Keuze/gedachte omtrent "Zorg op de juiste plek"


DM
<50 jaar
Patient
Huisarts
Specialist
Moeilijk instelbare diabetes
Diabetische retinopathie
2x in 1 jaar een botbreuk
Slaapproblemen
Controle bij oogarts
Verwijzing naar internist
Gemeld bij
Bloeddruk-onderzoek
Verwijzing naar internist
"Maar ik vraag me wel eens af of zij ook alle gegevens hebben. Het is natuurlijk weer een ander ziekenhuis. Dus ik roep altijd maar gelijk dat ik diabetes heb."
"De huisarts verwijst het liefst door naar het Diak"
"Dat is voor mij ook het meest praktisch"
1
2
1
2
UMCU: Instellen en monitoren diabetes
Antonius: Instellen en monitoren diabetes
Antonius: Test op osteoporose
UMCU: Behandeling oogarts. Nu stabiel (controle 1x per jaar)
"U mag terug naar uw reguliere oogarts"
Diakonessenhuis: 1. SEH 2. Slaaponderzoek
"Toen ging ik werken in het Antonius, en was het voor mij praktischer om daar onder behandeling te zijn."
"Zij is nu het centrale punt"
Antonius: Bloeddruk-onderzoek
"Dat duurde maanden, dus belde ik mijn huisarts om te vragen of het daar ook kon. En dat kon, maar alleen maar omdat ik het zelf vroeg"
"Dat is hij zelf, maar ze willen het dus wel terugzetten in de reguliere zorg"
"Ik zou graag terug gaan naar de huisarts, maar ik zou het wel fijn vinden als een specialist het dan (passief) monitort."
Legenda
Klacht/ probleem
Handelingen / consults
Gedachten / gevoelens
Keuze/gedachte omtrent "Zorg op de juiste plek"


DM
>50 jaar
Patient
Huisarts
Specialist
Diëtist/overig
"Ik was te zwaar. Ik voelde me opeens niet goed worden."
"Thuis viel ik wel in een zwart gat. De overdracht naar huis was niet goed."
"Ik vroeg me weleens af waarom ik nog ging. Ik voelde me al die tijd prima, maar hij wilde het graag zelf in de gaten houden."
"Toen mijn internist met pensioen ging kreeg ik een nieuwe internist. Toen ben ik na 2 keer niet meer gegaan."
"Dat pakte ze goed op. Ik denk dat de internist haar gebeld heeft. Zoals het hoort."
Bloedprikken
Bloedsuiker: 24 mmol/l
De huisarts belt om te vragen hoe het gaat.
"Ik houd me groot. We spreken af dat het verdere proces via het ziekenhuis loopt."
"De huisarts belde me toen om te vragen waarom ik niet meer was geweest."
Diabetes zorg daarna weer overgenomen door verpleegkundige bij huisarts (ook iedere 3 maanden)
Direct doorgestuurd naar SEH
• Chol: 28 mmol/l
• Hoge bloeddruk
• Verdenking tia
2 weken opname (zonder vast voedsel)
Bij ontslag: uitgebreide instructie over insuline toediening. Afspraak gepland bij internist na 3 maanden
3 maanden later (en daarna elke 3 maanden): controle bij internist
Doorverwijzing naar diëtist ivm overgewicht en hoge bloeddruk. Afspraak iedere 3 maanden.
Oogcontrole bij Saltro om de 2 jaar --> "Sinds ik de diabetes controle bij de huisarts heb hoeft dat ook niet meer in het ziekenhuis."
Legenda
Klacht/ probleem
Handelingen / consults
Gedachten / gevoelens
Keuze/gedachte omtrent "Zorg op de juiste plek"

Appendix B

Topic list patiëntinterviews

Topic list ZOUT – patient interviews

A. Samen tekenen van zorgpad

Cirkel: huisarts
Vierkant: specialist
Zeshoek: andere professional
Driehoek: beslismoment zorg op de juiste plek

B. 'Who's Who'

1. **Had u het gevoel dat u de zorg op de juiste plek ontving?**
   Aansluiten bij begrippen van patiënt, bijvoorbeeld: wat vond u ervan dat u naar het ziekenhuis werd verwezen?, of was de rolverdeling tussen ziekenhuis en de huisarts goed, of had u dat graag anders gezien?

   Waarom? Kan je een voorbeeld geven? Kun je dat uitleggen? Kun je daar meer over vertellen?

2. **Had u vertrouwen in de professionele competentie van de huisarts / specialist waar u naar werd verwezen?**

   Waarom? Kan je een voorbeeld geven? Kun je dat uitleggen? Kun je daar meer over vertellen?

C. 'Missing Crucial Conversations'

3. **Begreep u waar de huisarts/specialist over sprak bij overdracht?**
   Was het voor u altijd duidelijk wat de arts aan u vertelde?
   Bijvoorbeeld: Toen de huisarts u doorverwees naar het ziekenhuis, was het duidelijk waarom hij/zij dat deed?

   Heeft u een voorbeeld?

4. **Kreeg u voldoende informatie over uw ziekte of uitslagen van onderzoeken waarop uw zorg (op de juiste plek) werd bepaald?**
   Welke informatie kreeg u over uw ziekte toen uw zorg werd bepaald?
   Had u het gevoel dat dit voldoende was?

   Kunt u dat toelicht en of een voorbeeld geven?

5. **Werd u voor uw gevoel betrokken bij beslissingen over zorg op de juiste plek?**
   Aansluiten op antwoorden van de patiënt (als 'op de juiste plek' eerder ging over bijvoorbeeld 'ik had dat stukje graag bij de huisarts gehad in plaats van in het ziekenhuis' daar op inhaken).

   - Als dat niet zo was: kon u daar dan zelf iets aan doen? (doorvragen, eigen mening kenbaar maken…)
   - Als het wel zo was: kan je er een voorbeeld van geven?

D. 'Ready or Not'

6. **Zijn vragen die u had over zorg op een andere / juiste plek beantwoord?**
   Had u vragen over uw zorg? Heeft u die gesteld of kunnen stellen?
   En zo ja, waarom dan? En zo nee, waarom niet?

E. 'Playing by the Rules'

7. **Hoe lang moest u wachten op afspraken na een overdracht?**
   Moest u wachten en zo ja hoelang?

8. **Ervaart u de samenwerking tussen huisarts en ziekenhuis als goed georganiseerd?**
   Hoe heeft u de samenwerking tussen huisarts en ziekenhuis ervaren?

   Kun je hier een voorbeeld van geven? Kun je dat toelichten?

F. *What is important to you (rating van bovenstaande antwoorden)*

9. **Positief punt in samenwerking/zorgtraject**
   Als u één ding mag noemen wat heel goed ging, wat is dat dan en waarom?

10. **Negatief punt in samenwerking/zorgtraject**
    Als u één ding mag noemen wat minder goed ging, wat is dat dan en waarom?

11. **Verbeterpunten in samenwerking/zorgtraject**
    Welke verbeterpunten zijn er volgens u als we kijken naar de samenwerking tussen huisartsen en specialisten? Waarom en hoe?

Appendix C

Artikel patiëntervaringen met samenwerking

Dealing with discontinuity in cancer care trajectories: patients' solutions

Running head: Patients dealing with discontinuity

Debbie Vermond[1], Souad el Habhoubi[1], Esther de Groot[1], Larike Bronkhorst[2], Niek de Wit[1], Dorien Zwart[1]

Affiliations

1. Julius Center for Health Sciences and Primary Care, University Medical Center Utrecht, Utrecht University, Utrecht, the Netherlands
2. Faculty of Social and Behavioural Sciences, Department of Education, Utrecht University, Utrecht, the Netherlands

Corresponding author: D.Vermond@umcutrecht.nl, P.O. Box 85500, 3508, GA, Utrecht, The Netherlands

Abstract

Introduction

Patients with cancer require specialized care from different care providers, challenging continuity of care in terms of information, relation and/or management. The recognition of discontinuity of care has led to different initiatives by the healthcare system over the years. Yet, making use of the theory on boundary objects and brokers, this research explores the active role of patients themselves in resolving discontinuity along their care trajectories.

Methods

Semi-structured interviews were conducted with 33 patients to unravel the discontinuities that they experience and their attempts to resolve these. Interview data were analyzed using directed-content analysis to extend conceptually theoretical concepts on boundary objects and brokers.

Results

To re-establish continuity of care patients actively use the boundary objects and brokers provided by the healthcare system that meet their needs. Patients also introduce their own boundary object and brokers. As such, information and management discontinuity can typically be resolved. Relational continuity appears to be more difficult to resolve, in some cases leaving patients to take drastic measures, such as changing care providers.

Discussion

The use of boundary crossing theory in improving care from a patient perspective is relatively novel. When patients and providers together address the boundary objects and brokers that support in establishing continuity of care, a continuous care process may be encouraged. We advocate an integrated approach, rather than provider's or healthcare system's initiatives exclusively, to patient care and continuity.

[Under review]

Appendix D

Programma’s PFAC 1-3

Opzet PFAC 1 – 28 mei 2019

Doelstellingen van de bijeenkomst

1. Leren van patiënten over hun perspectief op patiëntparticipatie
    a. In kaart brengen hoe en in hoeverre patiënten reeds ervaren dat er sprake is van patiëntparticipatie rondom hun verzameling van door- en terugverwijzingen;
    b. In kaart brengen in hoeverre en hoe patiënten zouden willen participeren in beslissingen rondom door- en terugverwijzingen;
2. Inzicht krijgen in de wensen en de behoeften van patiënten rond de leerbijeenkomsten
    a. … met betrekking tot hun aanwezigheid in de leerbijenkomsten (wat verwachten zij nodig te hebben om het gesprek met de huisartsen en specialisten in leerbijeenkomsten aan te gaan);
    b. … met betrekking tot het al dan niet willen oefenen met de opdrachten die ook in de leerbijeenkomsten opgenomen zijn
3. Inzicht krijgen in de ideeën van patiënten rondom 'zorg op de juiste plek'
    a. … met betrekking tot wat patiënten verstaan onder succesvolle door- en terugverwijzing;
    b. … met betrekking tot wat patiënten aanwijzen als facilitators en hindernissen in door- en terugverwijzing;

1. Kennismaking, bespreking wederzijdse verwachtingen en doelen van de bijeenkomst (10 min)

- Kaders van de bijeenkomst schetsen: plaats van de bijeenkomst in het grotere geheel
    - Korte uitleg (herhaling) ZOUT, met name wat betreft de pijlers 'patiëntparticipatie' en 'leerbijeenkomsten'
- Benoemen van tweeledig doel van deze bijeenkomst: enerzijds leren van patiënten en anderzijds voorbereiden van patiënten op leerbijeenkomsten

2. Gezamenlijk invullen van (adapted) participatieladder (15 min)

Doelen:

- Inventarisatie van de ideeën omtrent participatie (een soort nul-meting; ijsbreker)
- Hulpmiddel om te bepalen waar we nu staan, en waar we naartoe willen

Vorm: interactief

Onderstaande tabel groot (op de grond, of op een flipover op tafel) presenteren. De deelnemers zitten in een kring rondom de tabel. In de rijen van de tabel worden de treden van participatie beschreven. In de kolommen worden de besluitvormingsfasen benoemd – gescheiden in "hoe is het nu", en in "hoe zou het zijn idealiter zijn". De rijen zullen mondeling nader worden uitgelegd*. Alle deelnemers krijgen een eigen kleur "pion" (vier stuks voor elke kolom), en plaatsen deze in de tabel. Na 10(?) minuten kort reflecteren op het beeld dat ontstaan is in de tabel.

	Huidige situatie		**Ideale situatie**	
	Beslissingen rondom algemene zorg	Beslissingen rondom verwijzing	Beslissingen rondom algemene zorg	Beslissingen rondom verwijzing
Regie bij patiënt (patiënt bepaalt, dokter ondersteunt)				
Partnership (patiënt beslist mee)				
Advies (patiënt adviseert, dokter beslist)				
Consultatie (patiënt denkt en praat mee)				
Informatie (patiënt verstrekt informatie)				

* Regie bij patiënt: De patiënt bepaalt de doelen en prioriteiten van een zorgorganisatie. De regie voor de zorg komt primair te liggen bij patiënten. De dokter krijgt in feite een adviserende rol en toetst de vooraf gestelde randvoorwaarden.

Partnership: Er ontstaat gelijkwaardige samenwerking waarbij er sprake is van gezamenlijke besluitvorming. Zo stellen patiënten en dokters bijvoorbeeld gezamenlijk vast waarover zij willen spreken of hoe behandeling er uit moet zien. De dokter verbindt zich aan de uitkomsten van deze gesprekken.

Advies: Er is sprake van direct contact tussen dokter en patiënt. Er wordt actief gezocht naar de mening van patiënten en zij worden expliciet om een oordeel gevraagd. De voorstellen en ideeën van patiënten tellen en de dokter verbindt zich in principe aan de resultaten, maar kan bij de uiteindelijke besluitvorming hiervan (beargumenteerd) afwijken.

Consultatie: De dokter bepaalt wat er gebeurt, maar gaat wel actief op zoek naar de mening van de patiënt. De patiënt is een serieuze gesprekspartner, maar de dokter verbindt zich niet direct aan de resultaten uit de gesprekken.

Informatie: Als patiënt word je continu op de hoogte gehouden en goed geïnformeerd. De dokters hebben een positieve attitude tegenover patiëntenparticipatie, maar van een echte betrokkenheid is geen sprake.

3. Trajectory of Care (20 min)

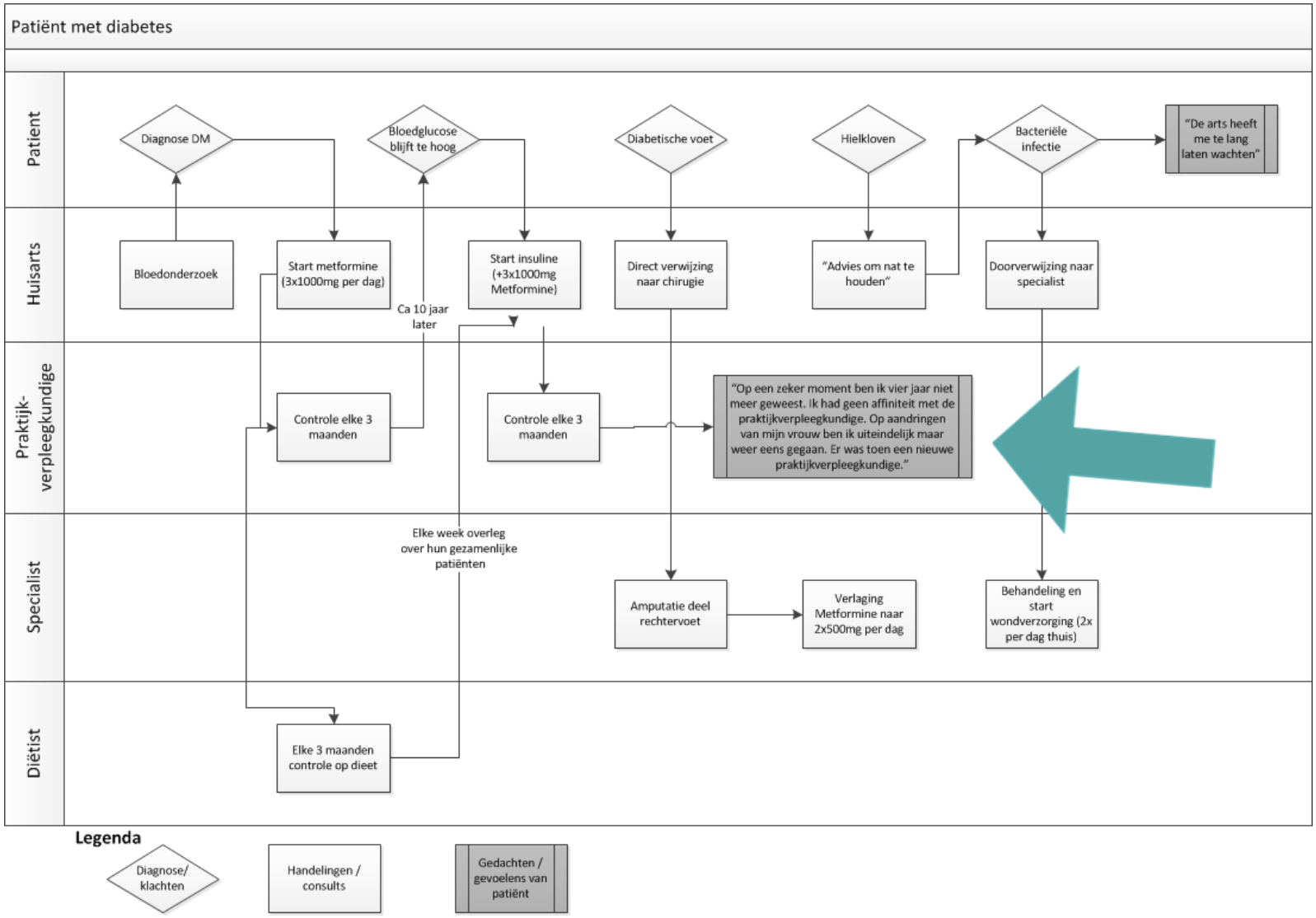
Doel:

- Voorbereiding op opdracht 4 in leerbijeenkomst 1, waarin de trajectory of care van de aanwezige patiënt wordt besproken om de dialoog aan te gaan over de 'facilitators' en de hindernissen in door- en terugverwijzing
- *Uiteraard onderliggend: patiëntperspectief op belangrijke facilitators en hindernissen omtrent door- en terugverwijzing achterhalen, specifiek in het gesprek met de dokter.*

Vorm: dialoog/flipover?
Een van de trajectories of care die tot stand is gekomen op basis van een interview (met een patiënt die nu *niet* aanwezig is) uitdelen. In deze trajectory of care is een grote pijl toegevoegd bij een belangrijk beslismoment voor zorg op de juiste plek. Dit is een moment waarop de dokter, maar zeker ook de patiënt zelf, invloed had, en tevens een niet-medisch inhoudelijk beslismoment, zodat iedereen (ook de niet-diabeten) mee kan praten.

Vragen die hierbij kunnen worden gesteld zijn als volgt: wat roept deze situatie bij u op?; wat ging hier goed en wat ging minder goed (zowel vanuit de patiënt als de professional)?; wat zou u als patiënt in deze situatie nodig hebben gehad?

* Patiënten krijgen aan het eind ook hun eigen trajectory of care terug (?)


Patiënt met diabetes
Patient
Huisarts
Praktijk-verpleegkundige
Specialist
Diëtist
Diagnose DM
Bloedglucose blijft te hoog
Diabetische voet
Hielkloven
Bacteriële infectie
"De arts heeft me te lang laten wachten"
Bloedonderzoek
Start metformine (3x1000mg per dag)
Start insuline (+3x1000mg Metformine)
Direct verwijzing naar chirugie
"Advies om nat te houden"
Doorverwijzing naar specialist
Ca 10 jaar later
Controle elke 3 maanden
Controle elke 3 maanden
"Op een zeker moment ben ik vier jaar niet meer geweest. Ik had geen affiniteit met de praktijkverpleegkundige. Op aandringen van mijn vrouw ben ik uiteindelijk maar weer eens gegaan. Er was toen een nieuwe praktijkverpleegkundige."
Elke week overleg over hun gezamenlijke patiënten
Amputatie deel rechtervoet
Verlaging Metformine naar 2x500mg per dag
Behandeling en start wondverzorging (2x per dag thuis)
Elke 3 maanden controle op dieet
Legenda
Diagnose/ klachten
Handelingen / consults
Gedachten / gevoelens van patiënt

4. Afsluiting en bespreking vervolg van ZOUT traject: expliciete stappen (10 min)

- Herhaling doel en invulling leerbijeenkomsten
    - Kaders van deze bijeenkomsten schetsen: wanneer, waar, hoe lang, hoeveel dokters aanwezig, geluidsopname …
- Wat wordt concreet van patiënten verwacht in deze bijeenkomsten?
    - Delen van eigen ervaringen
    - Meepraten in discussies, bijvoorbeeld over factoren die het door-/terugverwijzen beïnvloeden
- In hoeverre willen ze een rol spelen in deze bijeenkomsten?
- Vervolg van PFAC: een tweede bijeenkomst na de zomer?

Opzet PFAC 2 – 22 oktober 2019

Doelstellingen van de bijeenkomst

PFAC1 gaf ons enig inzicht in:

- de (on)zin van het gebruik van een ToC in de leerbijeenkomsten
- de wensen en behoeften ter voorbereiding op de bijeenkomsten
- het gewenste level van patiëntparticipatie aangaande door- en terugverwijzingen
- eenieders' perceptie van "juiste zorg op de juiste plek"

In PFAC2 gaan we verder in op deze definitie van "juiste zorg op de juiste plek" om de beoogde rolverdeling tussen huisarts, specialist en patiënt binnen deze definitie in kaart te brengen. Hierbij wordt voortgebouwd op het participatiespel uit PFAC1 (welke rol heeft de patiënt in deze driehoek…) en zullen percepties rondom (al dan niet succesvolle) door- en terugverwijzing aan bod komen. Afgesloten wordt met een vervolg op de eerdere discussie in PFAC1 over de opzet van de leerbijeenkomsten, in het bijzonder over het gebruik van de ToC.

Concreet vertaalt dit zich naar de volgende doelstellingen:

1. Leren van patiënten over hun perspectief op patiëntparticipatie
    a. In kaart brengen hoe zij hun "rol" zien binnen de driehoek huisarts-specialist-patiënt
    b. In kaart brengen wat zij nodig hebben om deze rol te vervullen;
2. Inzicht krijgen in de ideeën van patiënten rondom 'zorg op de juiste plek'
    a. … wat verstaan patiënten onder 'zorg op de juiste plek'
    b. … hoe hangt dit samen met door- en terugverwijzing;
    c. … welke factoren wijzen zij aan voor succesvolle door- en terugverwijzing;
3. Leren van patiënten over de opzet van de leerbijeenkomsten
    a. In kaart brengen in welke vorm het verhaal van de patiënt het beste tot zijn recht komt – terwijl de relevantie voor de andere deelnemers en de aansluiting bij het overstijgende doel (leren van én met elkaar) van de bijeenkomst worden gewaarborgd
    b. In kaart brengen hoe patiënten denken dat het verhaal van 'maar' 1 of 2 patiënten (N=1 verhaal…) relevant kan worden gemaakt voor medici.

Opzet van de bijeenkomst

1. **Update / herhaling doelstellingen ZOUT** (10 minuten)

2. **Rolverdeling huisarts-specialist-patiënt** (30 minuten)

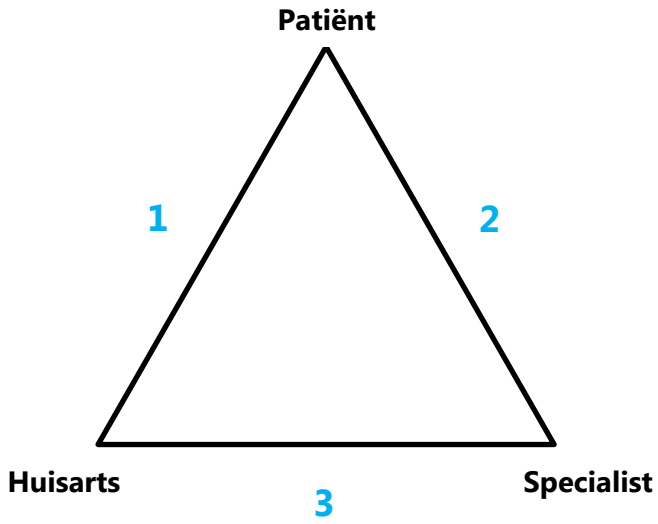
Doelen:

- Terugkomen op wat de "juiste zorg op de juiste plek" voor een ieder inhoudt, om vervolgens hiernaar te kijken vanuit de driehoek huisarts-specialist-patiënt (wat is eenieders' rol, en vooral: wat is de eigen rol?)
- Patiëntperspectief ten opzichte van door- en terugverwijzing achterhalen
- Voorbereiding op leerbijeenkomsten, waar ideeën en gevoelens ten opzichte van door- en terugverwijzing van patiënten met een chronische ziekte uitgewisseld worden

Vorm: discussie aan de hand van flipover & 'zorg-voor-open-kaart-spel'

1. Een mindmap met kernwoorden over "juiste zorg op de juiste plek", op basis van PFAC1, op een flipover tekenen. Door middel van discussie deze mindmap aanvullen.

2. Op een volgende flipover een driehoek tekenen, met de huisarts, specialist en patiënt ieder in een hoek weergegeven.



Discussie op basis van deze driehoek: hoe verhouden deze drie zich ten opzichte van elkaar? Om dit enigszins te structuren wordt per 'relatie' (1, 2 en 3 in plaatje) een stelling gegeven (op basis van het 'zorg-voor-open-kaart-spel') op een dia.

1. "Huisartsen wachten te lang met het doorverwijzen van patiënten"
2. "Specialisten wachten te lang met het terugverwijzen van patiënten"
3. "De samenwerking tussen huisarts en specialist verbetert als er (afspraken over deze samenwerking op papier staan)"

Iedereen krijgt een rode en groene 'kaart'. Bij elke stelling wordt gevraagd om een van deze twee omhoog te houden (groen voor 'eens' en rood voor 'oneens'). Op basis hiervan wordt gevraagd naar het beeld dat ze bij deze stelling hebben: wat roept het bij hen op?

3. Feedback op opzet leerbijeenkomst (30 minuten)

Doel:

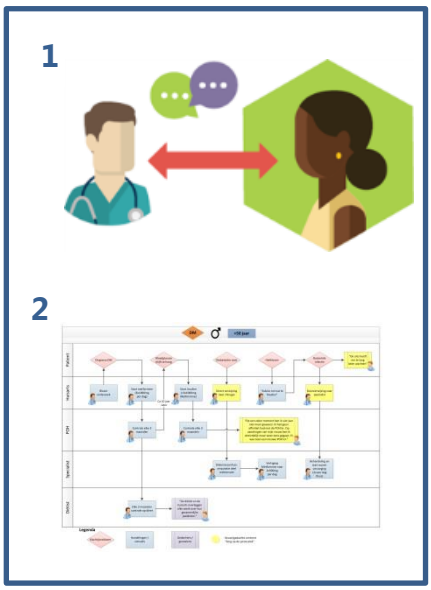
- Achterhalen waar het ToC aan moet voldoen om goed te werken (PFAC 1: "geeft je altijd houvast" VS "als een arts alleen maar op het papiertje zit te kijken, dan kunnen we het beter zonder doen")
- Achterhalen wat de patiënt vindt van het "N=1 dogma"

Vorm: dialoog aan de hand van twee vragen, in combinatie met delen van ervaringen van de twee patiënten die al hebben meegedaan aan de leerbijeenkomst DM.

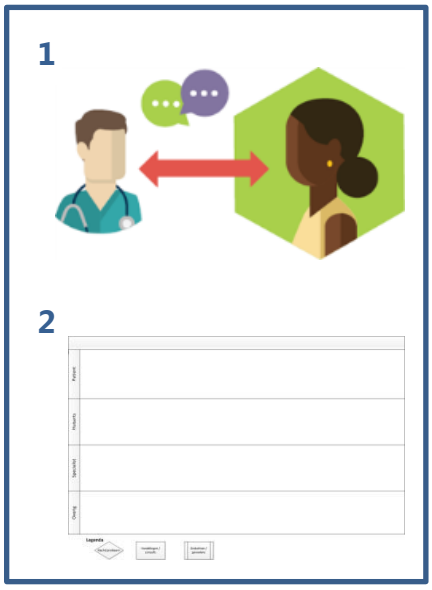
Vraag 1:
Op de beamer worden twee scenario's weergegeven:

a. Patiënt vertelt, ToC ondersteunt (patiënt vertelt en ToC vat samen)
b. Patiënt vertelt, dokter tekent ToC (patiënt vertelt en dokter vat samen)

A



B



De vraag is: wat werkt beter? Scenario A of scenario B?

- Wat hebben de patiënten hierover te zeggen die aanwezig waren in de leerbijeenkomst DM? Wat zijn hun ervaringen hierin?

Vraag 2:
Kunnen één of twee patiënten dokters goed genoeg ondersteunen in hun onderlinge discussie? Of zijn hier meer patiëntverhalen voor nodig?

- Wederom: wat hebben de patiënten hierover te zeggen die aanwezig waren in de leerbijeenkomst DM? Wat zijn hun ervaringen hierin?

4. **Afsluiting en bespreking vervolg van ZOUT traject** (10 min)

- Herhaling doel en invulling leerbijeenkomsten
    - Kaders van deze bijeenkomsten schetsen: wanneer, waar, hoe lang, hoeveel dokters aanwezig, geluidsopname …
- Vervolg van PFAC: een derde bijeenkomst begin 2020?
    - Met voornaamste doel: vervolg geven aan de invulling van de rol van de patiënt in de samenwerking tussen huisarts en specialist

PFAC3 – maart/april 2020

Doelstellingen van de bijeenkomst

PFAC1&2 gaven ons inzicht in:

- het gewenste level van patiëntparticipatie aangaande door- en terugverwijzingen
- eenieders' perceptie van "juiste zorg op de juiste plek" en de beoogde rolverdeling hierin tussen huisarts, specialist en patiënt
- de wensen en behoeften ter voorbereiding op de optimale zorg tafels

In PFAC3 gaan we verder in op de vormgeving van deze optimale zorgtafels (tegelijkertijd evaluatie van de optimale zorg tafels tijdens de HUS inspiratiedagen). Inmiddels ligt er een format voor de optimale zorg tafel waarin zowel gebruikt wordt gemaakt van een gevisualiseerde patiëntreis (trajectory of care) als gevisualiseerde, transmurale spiegelinformatie. Beiden worden ingezet als tools aan de hand waarvan huisartsen, specialisten en patiënten de gezamenlijke praktijk van zorg bespreken. Wat vinden patiënten van deze tools? Zijn ze bruikbaar, kan het beter, en hoe dan?

Opzet van de bijeenkomst

1. **Update / herhaling doelstellingen ZOUT** (10 minuten)

Patiëntparticipatie: "het benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van patiënten met als doel de kwaliteit van de zorg te verhogen".

2. **Tool 1 in optimale zorg tafel: de patiëntreis** (30 minuten)

Doel:

- Onderzoeken hoe de patiëntreis kan bijdragen aan de discussie tussen huisartsen, specialisten en patiënten over de huidige praktijkvoering
- Achterhalen wat de patiënt vindt van het "N=1 dogma"

Vraag 1: de 'OF'

Kunnen één of twee patiënten dokters goed genoeg ondersteunen in hun onderlinge discussie? Of zijn hier meer patiëntverhalen voor nodig?

En levert dit ook wat op voor de patiënt, of is het vooral nuttig voor dokters?

> *Wat hebben de patiënten hierover te zeggen die aanwezig waren bij de HUS inspiratiedagen? Wat zijn hun ervaringen hierin?*

Vraag 2: de 'HOE'

Hoe zou het bespreken van de eigen patiëntreis met dokters (niet je eigen dokter) kunnen helpen om de zorg te verbeteren? Hebben jullie hier ideeën over?

Voor de patiënten die al aanwezig waren in een optimale zorg tafel: op welke manier kwam de discussie over jouw eigen patiëntreis met de dokters op gang? Wat gebeurde er in de groep?

Eventueel: Is het genoeg om met een open blik naar het patiëntverhaal te kijken en gezamenlijk te bespreken of er iets anders/beter had gekund, of moet er voor een nuttige discussie al een veronderstelling zijn dat er iets is fout gegaan/een bepaald ongenoegen zijn?

3. Tool 2 in optimale zorg tafel: transmurale spiegelinformatie (30 min)

Doel:

- Onderzoeken hoe de transmurale spiegelinformatie kan bijdragen aan de discussie tussen huisartsen, specialisten en patiënten over de huidige praktijkvoering

Vraag 1: de 'OF'

Kan de transmurale spiegelinformatie goed genoeg ondersteunen in de onderlinge discussie tussen huisarts, specialist en patiënt?

Kun je als patiënt in deze discussie voldoende mee praten? Of is dat meer een 'dokters-ding'?

> *Wat hebben de patiënten hierover te zeggen die aanwezig waren bij de HUS inspiratiedagen? Wat zijn hun ervaringen hierin?*

Vraag 2: de 'HOE'

Hoe zou het bespreken van transmurale spiegelinformatie (niet je eigen informatie) met dokters kunnen helpen om de zorg te verbeteren? Hebben jullie hier ideeën over?

Voor de patiënten die al aanwezig waren in een optimale zorg tafel: op welke manier kwam de discussie over de transmurale spiegelinformatie met de dokters op gang? Wat gebeurde er in de groep?

Wat vinden jullie van de vorm (het ontwerp)? Kan dit beter, en zo ja, hoe?

4. **Afsluiting en bespreking vervolg van ZOUT traject** (10 min)

- Herhaling doel en invulling optimale zorg tafels
    - Kaders van deze bijeenkomsten schetsen: wanneer, waar, hoe lang, hoeveel dokters aanwezig, geluidsopname …
- Vervolg van PFAC: een volgende bijeenkomst in de zomer?
    - Met voornaamste doel: vervolg geven aan de invulling van de rol van de patiënt in de samenwerking tussen huisarts en specialist

Appendix E

Reflectie op ‘N=1’

N=1. De individuele patiënt als aanjager van een lerend zorgsysteem

Een patiënt die ons vertelt hoe het beter kan: zijn we daar klaar voor? De roep om patiëntparticipatie is luid – in onderzoek, onderwijs, en de zorg. Toch blijft het moeilijk om patiëntparticipatie echt vorm te geven. De ervaringen, meningen en percepties van patiënten worden wel gewaardeerd, maar veroorzaken ook ongemakkelijke discussies onder professionals. Routine zorgdata over grote groepen patiënten worden in toenemende mate hergebruikt om de zorg te verbeteren, maar de stem van de individuele patiënt wordt daar nog maar weinig in meegenomen.

Zodra er één patiënt aan tafel komt zitten schuurt vaak het probleem van 'N=1': "De mening van die ene patiënt is immers slechts de mening van die ene patiënt – per definitie niet representatief – en hoe serieus moeten we die dan nemen?" Deze opvatting geldt misschien niet wanneer een patiënt aan tafel zit ter illustratie van een bijzondere casus in het onderwijs, maar wel zodra het gaat om de mening of ervaring van die ene patiënt over verbetering van onze zorg. Ervaringen, percepties en meningen van individuele patiënten worden anders gewaardeerd dan ervaringen van individuele dokters – dat zijn immers experts…; een patroon dat nauw samenhangt met ons perspectief op kennis en de impact daarvan.

"Wat kunnen patiënten bijdragen aan de organisatie van zorg?"
Net zoveel als dokters, beleidsmakers of bestuurders. In ons lerend zorgsysteem kunnen we verschillende typen kennis onderscheiden, waaronder kennis uit wetenschap (evidence-based) en kennis uit ervaring (experience-based). Typisch is dat 'experience-based' al snel verandert in 'expert-based' wanneer het gaat om ervaringskennis van dokters. Ervaringskennis van patiënten houdt daarentegen vaak de stempel 'experience-based'. Wat maakt dat verschil? Waarom zijn patiënten geen 'experts' over wat zij ervaren in dezelfde keten als waarin dokters hun ervaring opdoen, of: waarom zijn de ervaringen van dokters niet – net als bij patiënten – 'zomaar' ervaringen?

Te grote vragen om hier te beantwoorden, maar duidelijk is: vergeleken met de stem van de individuele dokter wordt de stem van de individuele patiënt tot op de dag van vandaag nog relatief weinig benut. Zodra het N=1 argument ter tafel komt wordt die stem opzij geschoven en verdwijnt potentieel waardevolle informatie uit gedetailleerde verhalen of complexe situaties onder de tafel. Een patiënt met diabetes vertelde ons bijvoorbeeld: "*Naar het ziekenhuis komen voor mijn aandoening, dat is echt onzin*". Er blijven kansen liggen als we de informatie die daarin schuilt niet horen omdat de N=1 kaart wordt gespeeld. Met eigen ogen zagen we namelijk hoe diezelfde uitspraak in een bijeenkomst met zorgprofessionals en patiënten aanleiding was om indicaties voor door- en terugverwijzingen kritisch tegen het licht te houden.

“Praten met individuele patiënten, dat levert toch niets op voor het grotere geheel?”
Oneens: de ervaringen die een individuele patiënt kan inbrengen kunnen juist verder reiken dan de situatie van die ene patiënt zelf. Individuele ervaringen zijn te beschouwen als een weerspiegeling van onze gehele zorgketen. Een andere patiënt uit project ZOUT, in het verleden getroffen door een hartaanval, die liever dichtbij huis een dokter bezocht dan steeds de reis naar het ziekenhuis ondernam, vroeg ons: "*Welk risico zit er dan in [terugverwijzing naar de huisarts]? Op de ene of de andere manier durft men niet*." Door deze patiënt als gesprekpartner uit te nodigen aan tafel met cardiologen en huisartsen kwam dit pijnpunt in de zorgketen echt op tafelen werden de verschillen tussen werelden en perspectieven van de professionals pas zichtbaar én bespreekbaar.

De inbreng en ervaringen van patiënten kan dan ook worden gezien als een ‘breekijzer’ voor het op gang brengen van leren. De richting en urgentie van verbetering zijn tamelijk onzeker als we die baseren op het verhaal één patiënt, maar tegelijkertijd kan dat ene verhaal wel het ‘juiste’ gesprek op gang brengen. En als uit die gesprekken concrete oplossingsrichtingen naar voren komen, kunnen die ook direct weer worden getoetst aan de ervaringen en wensen van de patiënt. Het begrip patiëntparticipatie verandert op die manier van een ‘optie’ naar een ‘mindset' waarop ontwikkelingen en veranderingen in de zorg zijn gebaseerd.

Kortom..
Het inbrengen van individuele verhalen door patiënten dreigt, in een beroepsgroep die overwegend gefocust lijkt op kennis opgedaan uit wetenschappelijk bewijs, onvoldoende op waarde geschat te worden. Dat is zonde, want tussen wetenschappelijk bewijs en individuele patiëntverhalen schuilt slechts een schijnbare tegenstelling. De opvattingen uit beide typen kennis hoeven elkaar niet te bijten, maar hebben simpelweg een ander doel. De kunst is om aan de hand van individuele verhalen de triggers te zoeken voor collectieve verbetering. Patiëntervaringen kunnen de spil zijn van ons lerend zorgsysteem – als we maar beginnen de beperkingen én de mogelijkheden van die ervaringen te omarmen. Want, om een derde patiënt aan te halen: “In samenspraak kan er een heleboel”.

Appendix F

Informatiebrieven en toestemming

Appendix F

Inhoud

1. Informatiebrief patiënten Optimale Zorg Tafel
2. Toestemmingsformulier patiënten Optimale Zorg Tafel
3. Patiënt informatie formulieren
    - Cardiovasculair risicomanagement
    - Diabetes
    - COPD
    - Oncologie

Deelnemersinformatie voor deelname aan onderzoek naar medisch onderwijs (leerbijeenkomsten ZOUT)

Inleiding
Wij vragen u om mee te doen aan een actie-onderzoek betreffende medisch onderwijs in de vorm van interprofessionele leerbijeenkomsten. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt.

Dit project is opgezet door het UMCU en Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra, in samenwerking met het Diakonessenhuis, het St. Antonius Ziekenhuis, de HUS en Unicum. In het kader van dit project zullen (medisch-onderwijskundig) onderzoekers binnen het UMC-Utrecht onderzoek doen naar de wijze waarop routinezorgdata en patiëntervaringen dienst kunnen doen als 'spiegelinformatie' in leerbijeenkomsten. Met dit onderzoek willen we meer zicht krijgen op de manier waarop dergelijke bijeenkomsten verlopen, hoe de deelnemers leren tijdens deze bijeenkomsten en welke verbeteringen in de opzet van de bijeenkomsten noodzakelijk zijn. Het is de bedoeling om de resultaten uiteindelijk te publiceren.

Wij vragen u de onderstaande punten goed door te lezen en als u besluit om deel te nemen aan het onderzoek het toestemmingsformulier van datum te voorzien en te ondertekenen.

De achtergrond en het doel van het onderzoek
Huisarts en specialist moeten nog meer samenwerken om de stijgende zorgkosten in de hand te houden. In 2015 hebben ziekenhuizen en huisartsen in de regio Utrecht daarom de overeenkomst "Zorg op de juiste plek" afgesloten. In dit kader zijn regionale transmurale samenwerkingsafspraken (RTA) gemaakt, gericht op de overdracht van zorg van het ziekenhuis naar de huisarts – ofwel op substitutie van zorg.

De implementatie van de inmiddels geaccordeerde RTA's, voor patiënten met COPD, hart- en vaatziekten en diabetes, blijft echter achter. Daarom is ZOUT (ZOrg op de juiste plek UTrecht) geïnitieerd: een onderzoek omtrent de ontwikkeling van een implementatiestrategie, leunend op twee pijlers: samenwerkend leren en feedback door middel van spiegelinformatie. Ingezet wordt op de realisatie van praktijkleerbijeenkomsten voor huisartsen en specialisten, gericht op de samenwerking rond de RTA, op basis van patiëntfeedback en terugkoppeling van spiegelinformatie over het gebruik van de RTA's. Deze spiegelinformatie wordt opgehaald door koppeling van de dossiers van de huisartsen en specialisten. Het idee is dat de bijeenkomsten bijdragen aan een betere samenwerking tussen huisartsen en specialisten in de regio, opdat de patiënt zoveel mogelijk op de juiste plaats zorg te kunnen bieden.

In het algemeen is er wel kennis beschikbaar over het leren in groepen, maar veel minder is bekend over professionals die leren om de informatie en afspraken die zijn vastgelegd in de RTA te vertalen naar de eigen medische praktijk – en zeker niet voor bijeenkomsten waarbij een patiënt aanwezig is.

In ZOUT worden deze elementen onderzocht. Het onderzoek ZOUT vindt plaats door middel van actieonderzoek. Dat betekent dat de deelnemers aan de leerbijeenkomsten nadrukkelijk om hun mening wordt gevraagd en dat de focus van het onderzoek in de loop van de tijd kan verschuiven naar die aspecten die het meest relevant blijken voor het doel van het onderzoek.

2. De uitvoering van het onderzoek
Tijdens de bijeenkomsten zal een onderzoeker aanwezig zijn die observaties uitvoert. De observaties zullen zich enerzijds richten op de begeleider van de groepsbijeenkomsten omdat ZOUT een handleiding voor begeleiders zal opleveren, en anderzijds zullen de dokters en patiënten worden geobserveerd om hun leerproces te analyseren. Daarnaast zullen van de discussies tijdens de bijeenkomsten geluidsopnames worden gemaakt. Er zal ook een camera aanwezig zijn, maar deze is enkel gericht op de begeleider van de bijeenkomst.

De verwerkingsverantwoordelijke voor het onderzoek is Debbie Vermond. Zij zorgt dat gegevens en informatie niet naar een persoon te herleiden zijn. De observaties en opnames zullen worden geanalyseerd en uitgewerkt door onderzoekers bij het UMC Utrecht. Alle gegevens worden opgeslagen op beveiligde servers.

3. Wat we van u verwachten
Er wordt niets bijzonders van u verwacht voor de observaties en opnames.

4. Mogelijke risico's
Dit onderzoek brengt minimale kans op schade voor u als deelnemer.

5. De mogelijke voor- en nadelen van deelname
Voor- en nadelen voor u persoonlijk heeft dit onderzoek niet. De verwachting is dat de uitkomst van het onderzoek wel bij zal dragen aan de verdere vormgeving van leerbijeenkomsten op basis van spiegelinformatie in de toekomst.

6. Indien u niet (meer) wenst deel te nemen
U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen en hoeft u geen reden te geven. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. In de geluidsopnames kunnen wij er niet voor zorgen dat uw uitspraken niet opgenomen worden. Wel kunnen wij in de transcripten van de opnames uw uitspraken weglaten.

Indien u wilt dat wij uw uitspraken uit de transcriptie halen, dan kunt u dit aangeven tot 31 oktober 2019 door contact op te nemen met Debbie Vermond [D.Vermond@umcutrecht.nl]. Daarna is de analyse van de gegevens begonnen en is het niet langer mogelijk om onderdelen weg te laten.

7. Tussentijds relevante informatie
Als er tussentijds informatie bekend wordt die van invloed kan zijn op uw toestemming, dan zullen wij u daarvan op de hoogte brengen. Ook als de studie afgebroken zal worden, dan krijgt u daarvan bericht.

8. Gebruik en bewaren van gegevens

Verzamelde persoonsgegevens

Voor dit onderzoek worden geen persoonsgegevens bewaard. De volgende (algemene) persoonsgegevens (naam, e-mail adres en telefoonnummer) worden tijdens de looptijd van de bijeenkomsten gebruikt om u voor de bijeenkomsten uit te nodigen of wijzigingen door te geven, na de bijeenkomsten worden deze gegevens vernietigd. Om de privacy risico's maximaal te beperken neemt de verantwoordelijk onderzoeker en de onderwijsinstelling de eisen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in acht.

Gegevensopslag

Alle verzamelde gegevens zullen zorgvuldig worden behandeld en opgeslagen in een beveiligde omgeving.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

Uw naam en andere gegevens zijn toegankelijk voor bepaalde personen. De volgende personen hebben toegang tot uw identificerende gegevens: Dorien Zwart, Esther de Groot en Debbie Vermond. De overige onderzoekers hebben enkel toegang tot de niet identificeerbare gegevens (transcripten van de bijeenkomsten). Alle gegevens die naar een derde (transcriptie bureau) worden verzonden, bevatten alleen de inhoudelijke informatie, maar niet uw naam of andere gegevens. Alle medewerkers aan het onderzoek hebben een geheimhoudingsplicht. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Sommige personen in het UMC Utrecht kunnen toegang krijgen tot de transcripten. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage kunnen krijgen in uw gegevens is een controleur/monitor die voor het UMC Utrecht in het algemeen werkt. Zij hebben ook een geheimhoudingsplicht. Indien u dit niet wilt, kunt u niet deelnemen aan dit onderzoek. De kans dat een dergelijke controle plaats zal vinden is voor dit type medisch onderwijskundig onderzoek zeer klein.

Bewaren van gegevens

De onderzoeksgegevens (opnames, transcripties en 'field notes' van de observaties) worden gedurende een termijn van 10 jaar bewaard en daarna vernietigd. Dit heeft te maken met richtlijnen ter controle van de wetenschappelijke integriteit van het onderzoek. Wetenschappelijke instellingen zijn verplicht om gegevens gedurende deze periode te bewaren.

9. Informatie over uw rechten bij verwerking van de gegevens

Als deelnemer aan dit onderzoek heeft u bepaalde rechten, zoals het recht op informatie, recht op inzage en recht op vergetelheid. Voor algemene informatie kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Voor vragen over uw rechten die gelden voor dit specifieke onderzoek kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Dit is: d.vermond@umcutrecht.nl. Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoeker. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het UMC Utrecht [Bart van Rijn, privacy@umcutrecht.nl] of de Autoriteit Persoonsgegevens.

10. Vergoeding/beloning voor deelname
U krijgt een vergoeding voor deelname aan dit onderzoek. Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u een onkostenvergoeding (exclusief reiskosten) van €40.

11. Goedkeuring
Dit onderzoek is niet ter goedkeuring voorgelegd aan de Ethische toetsingscommissie van de NVMO. Dit is niet verplicht in Nederland. Wel is gebruik gemaakt van alle voorschriften die door de commissie worden gegeven over omgang met onderzoek data.
http://www.nvmo.nl/ethische_toetsing_onderzoek/voorbeelddocumenten_erb

12. Als u verder nog iets wilt weten of klachten heeft
Bij vragen of klachten kunt u contact opnemen met Debbie Vermond [D.Vermond@umcutrecht.nl]. Wilt u dit niet, dan kunt u zich wenden tot de Functionaris voor de Gegevensbescherming [Bart van Rijn, privacy@umcutrecht.nl] of de klachtcommissie van het UMC Utrecht.

13. Ondertekening informed consent/ toestemmingsformulier
Wanneer u voldoende informatie en bedenktijd heeft gehad en u besluit deel te nemen aan het onderzoek, vragen wij u op de bijbehorende toestemmingsformulier schriftelijk te bevestigen dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.
Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsformulier.

Toestemmingsformulier

Onderzoek naar leerbijeenkomsten ZOUT

- Ik heb voldoende informatie gekregen. Ik kon vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om over deelname te beslissen.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is en dat ik mijn toestemming kan intrekken op ieder moment van het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat als ik mij terugtrek, mijn gegevens tot dat moment gebruikt kunnen worden tenzij ik (voor een bepaalde datum) verzoek om mijn bijdrage uit de transcripten te verwijderen.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen, bewaren en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik weet dat uitsluitend ter controle van de wetenschappelijk integriteit van het onderzoek sommige mensen toegang tot mijn verzamelde gegevens kunnen krijgen.
- Ik kan mijn gegevens inzien en volledige inzage krijgen in de wijze waarop mijn gegevens worden verwerkt en bewaard.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:
Handtekening: Datum : __ / __ / __

Ik, de onderzoeker, verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):
Functie en instelling:
Handtekening: Datum: __ / __ / __

Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

ZOrg op de juiste plek UTrecht (ZOUT)

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.
Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat u onder behandeling bent of bent geweest bij een arts of specialist in regio Utrecht vanwege 'cardio-vasculair risicomanagement'; een verhoogd risico op hart en vaatziekten. Uw behandelend arts of specialist heeft u benaderd om deel te nemen aan het ZOUT project.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek is opgezet door het Julius Centrum UMCU en wordt gedaan in samenwerking met artsen en onderzoekers in het UMCU, Diakonessenhuis, het Antonius Ziekenhuis en verschillende huisartspraktijken in de regio Utrecht.

Wij vragen 20 proefpersonen om mee te doen aan dit onderzoek, waarvan ongeveer 5 voor cardio-vasculair risicomanagement.

2. Doel van het onderzoek

Het doel van het interview is het komen tot indicatoren die de zorg op de juiste plek en samenwerking tussen huisartsen en specialisten rondom onder andere cardio-vasculair risicomanagement in de regio Utrecht in kaart kunnen brengen.

3. Wat meedoen inhoudt

Bezoeken en metingen

Als u meedoet dan nemen we eenmalig contact met u op voor een interview. Dit zal ongeveer een half uur in beslag nemen. In het interview worden vragen gesteld over uw ervaren zorg en de ervaren samenwerking tussen uw huisarts en specialist(en).

4. Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over een betere zorg op de juiste plek voor patiënten met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten.
Deelname aan het onderzoek betekent ook dat u tijd vrij maakt voor het interview.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.
Als u meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker.
De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

6. Gebruik van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, geboortedatum en om gegevens over uw gezondheid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Bij het verwerken van uw gegevens houden wij ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Wat dit precies voor u betekent kunt u lezen in de bijlage. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

7. Geen vergoeding voor meedoen

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u geen onkostenvergoeding.

8. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker, Debbie Vermond (D.Vermond@umcutrecht.nl / +31 88 75 681 78).

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenbemiddelaars. Deze zijn bereikbaar via tel. +31 88 75 562 08. Of digitaal via:
http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Ervaringen-van-patienten/Een-klacht-indienen

9. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende

toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Dank voor uw aandacht.

Debbie Vermond

Onderzoeker en Projectcoördinator ZOUT

16. Bijlagen bij deze informatie

A. Aanvullende informatie over de verwerking van uw gegevens
B. Toestemmingsformulier

Bijlage A: Aanvullende informatie over verwerking van uw gegevens

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Mensen die uw gegevens kunnen inzien zijn: het onderzoeksteam, een controleur die voor de onderzoekers werkt OF die door de opdrachtgever is ingehuurd en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten 15 jaar worden bewaard op de onderzoekslocatie en 15 jaar bij de opdrachtgever.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat:

Debbie Vermond, D.Vermond@umcutrecht.nl / +31 88 75 681 78. Zie ook https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/In-het-ziekenhuis/Regels-en-rechten/Rechten

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekslocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het UMC Utrecht, privacy@umcutrecht.nl of de Autoriteit Persoonsgegevens.

Bijlage B: toestemmingsformulier proefpersoon

ZOrg op de juiste plek UTrecht (ZOUT)

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen.
- Ik geef □ **wel**

  □ **geen**
  toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.

- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:
Handtekening: Datum :___/___/ ___

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):
Handtekening: Datum:___/___/ ___

---

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.

Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

ZOrg op de juiste plek UTrecht (ZOUT)

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.
Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat u onder behandeling bent of bent geweest bij een arts of specialist in regio Utrecht vanwege uw diabetes. Uw behandelend arts of specialist heeft u benaderd om deel te nemen aan het ZOUT project.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek is opgezet door het Julius Centrum UMCU en wordt gedaan in samenwerking met artsen en onderzoekers in het UMCU, Diakonessenhuis, het Antonius Ziekenhuis en verschillende huisartspraktijken in de regio Utrecht.

Wij vragen 20 proefpersonen om mee te doen aan dit onderzoek, waarvan ongeveer 5 voor diabetes.

2. Doel van het onderzoek

Het doel van het interview is het komen tot indicatoren die de zorg op de juiste plek en samenwerking tussen huisartsen en specialisten rondom onder andere diabetes in de regio Utrecht in kaart kunnen brengen.

3. Wat meedoen inhoudt

Bezoeken en metingen

Als u meedoet dan nemen we eenmalig contact met u op voor een interview. Dit zal ongeveer een half uur in beslag nemen. In het interview worden vragen gesteld over uw ervaren zorg en de ervaren samenwerking tussen uw huisarts en specialist(en).

4. Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over een betere zorg op de juiste plek voor patiënten met diabetes. Deelname aan het onderzoek betekent ook dat u tijd vrij maakt voor het interview.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.
Als u meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker.
De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

6. Gebruik van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, geboortedatum en om gegevens over uw gezondheid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Bij het verwerken van uw gegevens houden wij ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Wat dit precies voor u betekent kunt u lezen in de bijlage. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

7. Geen vergoeding voor meedoen

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u geen onkostenvergoeding.

8. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker, Debbie Vermond (D.Vermond@umcutrecht.nl / +31 88 75 681 78).

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenbemiddelaars. Deze zijn bereikbaar via tel. +31 88 75 562 08. Of digitaal via:
http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Ervaringen-van-patienten/Een-klacht-indienen

9. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende

toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Dank voor uw aandacht.

Debbie Vermond

Onderzoeker en Projectcoördinator ZOUT

16. Bijlagen bij deze informatie

A. Aanvullende informatie over de verwerking van uw gegevens
B. Toestemmingsformulier

Bijlage A: Aanvullende informatie over verwerking van uw gegevens

Vertrouwelijkheid van uw gegevens
Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Toegang tot uw gegevens voor controle
Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Mensen die uw gegevens kunnen inzien zijn: het onderzoeksteam, een controleur die voor de onderzoekers werkt OF die door de opdrachtgever is ingehuurd en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens
Uw gegevens moeten 15 jaar worden bewaard op de onderzoekslocatie en 15 jaar bij de opdrachtgever.

Intrekken toestemming
U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens
Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat:

Debbie Vermond, D.Vermond@umcutrecht.nl / +31 88 75 681 78. Zie ook https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/In-het-ziekenhuis/Regels-en-rechten/Rechten

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekslocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het UMC Utrecht, privacy@umcutrecht.nl of de Autoriteit Persoonsgegevens.

Bijlage B: toestemmingsformulier proefpersoon

ZOrg op de juiste plek UTrecht (ZOUT)

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen.
- Ik geef □ **wel**

  □ **geen**
  toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.

- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:
Handtekening: Datum :___/___/ ___

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):
Handtekening: Datum:___/___/ ___

---

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.

Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

ZOrg op de juiste plek UTrecht (ZOUT)

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.
Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat u onder behandeling bent of bent geweest bij een arts of specialist in regio Utrecht vanwege uw COPD. Uw behandelend arts of specialist heeft u benaderd om deel te nemen aan het ZOUT project.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek is opgezet door het Julius Centrum UMCU en wordt gedaan in samenwerking met artsen en onderzoekers in het UMCU, Diakonessenhuis, het Antonius Ziekenhuis en verschillende huisartspraktijken in de regio Utrecht.

Wij vragen 20 proefpersonen om mee te doen aan dit onderzoek, waarvan ongeveer 5 voor COPD.

2. Doel van het onderzoek

Het doel van het interview is het komen tot indicatoren die de zorg op de juiste plek en samenwerking tussen huisartsen en specialisten rondom onder andere COPD in de regio Utrecht in kaart kunnen brengen.

3. Wat meedoen inhoudt

Bezoeken en metingen

Als u meedoet dan nemen we eenmalig contact met u op voor een interview. Dit zal ongeveer een half uur in beslag nemen. In het interview worden vragen gesteld over uw ervaren zorg en de ervaren samenwerking tussen uw huisarts en specialist(en).

4. Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over een betere zorg op de juiste plek voor patiënten met COPD.
Deelname aan het onderzoek betekent ook dat u tijd vrij maakt voor het interview.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.
Als u meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker.
De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

6. Gebruik van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, geboortedatum en om gegevens over uw gezondheid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Bij het verwerken van uw gegevens houden wij ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Wat dit precies voor u betekent kunt u lezen in de bijlage. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

7. Geen vergoeding voor meedoen

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u geen onkostenvergoeding.

8. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker, Debbie Vermond (D.Vermond@umcutrecht.nl / +31 88 75 681 78).

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenbemiddelaars. Deze zijn bereikbaar via tel. +31 88 75 562 08. Of digitaal via:
http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Ervaringen-van-patienten/Een-klacht-indienen

9. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende

toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Dank voor uw aandacht.

Debbie Vermond

Onderzoeker en Projectcoördinator ZOUT

16. Bijlagen bij deze informatie

A. Aanvullende informatie over de verwerking van uw gegevens
B. Toestemmingsformulier

Bijlage A: Aanvullende informatie over verwerking van uw gegevens

Vertrouwelijkheid van uw gegevens
Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Toegang tot uw gegevens voor controle
Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Mensen die uw gegevens kunnen inzien zijn: het onderzoeksteam, een controleur die voor de onderzoekers werkt OF die door de opdrachtgever is ingehuurd en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens
Uw gegevens moeten 15 jaar worden bewaard op de onderzoekslocatie en 15 jaar bij de opdrachtgever.

Intrekken toestemming
U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens
Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat:

Debbie Vermond, D.Vermond@umcutrecht.nl / +31 88 75 681 78. Zie ook https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/In-het-ziekenhuis/Regels-en-rechten/Rechten

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekslocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het UMC Utrecht, privacy@umcutrecht.nl of de Autoriteit Persoonsgegevens.

Bijlage B: toestemmingsformulier proefpersoon

ZOrg op de juiste plek UTrecht (ZOUT)

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen.
- Ik geef □ **wel**

  □ **geen**
  toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.

- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:
Handtekening: Datum :___/___/ ___

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):
Handtekening: Datum:___/___/ ___

---

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.

Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

ZOrg op de juiste plek UTrecht (ZOUT)

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.
Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat u onder behandeling bent of bent geweest bij een arts of specialist in regio Utrecht vanwege uw kanker diagnose. Uw behandelend arts of specialist heeft u benaderd om deel te nemen aan het ZOUT project.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek is opgezet door het Julius Centrum UMCU en wordt gedaan in samenwerking met artsen en onderzoekers in het UMCU, Diakonessenhuis, het Antonius Ziekenhuis en verschillende huisartspraktijken in de regio Utrecht.

Wij vragen 20 proefpersonen om mee te doen aan dit onderzoek, waarvan ongeveer 5 die de diagnose kanker hebben gekregen.

2. Doel van het onderzoek

Het doel van het interview is het komen tot indicatoren die de zorg op de juiste plek en samenwerking tussen huisartsen en specialisten rondom onder andere kanker in de regio Utrecht in kaart kunnen brengen.

3. Wat meedoen inhoudt

Bezoeken en metingen

Als u meedoet dan nemen we eenmalig contact met u op voor een interview. Dit zal ongeveer een half uur in beslag nemen. In het interview worden vragen gesteld over uw ervaren zorg en de ervaren samenwerking tussen uw huisarts en specialist(en).

4. Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over een betere zorg op de juiste plek voor patiënten met kanker.
Deelname aan het onderzoek betekent ook dat u tijd vrij maakt voor het interview.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.
Als u meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker.
De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

6. Gebruik van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, geboortedatum en om gegevens over uw gezondheid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Bij het verwerken van uw gegevens houden wij ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Wat dit precies voor u betekent kunt u lezen in de bijlage. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

7. Geen vergoeding voor meedoen

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u geen onkostenvergoeding.

8. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker, Debbie Vermond (D.Vermond@umcutrecht.nl / +31 88 75 681 78).

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenbemiddelaars. Deze zijn bereikbaar via tel. +31 88 75 562 08. Of digitaal via:
http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Ervaringen-van-patienten/Een-klacht-indienen

9. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende

toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Dank voor uw aandacht.

Debbie Vermond

Onderzoeker en Projectcoördinator ZOUT

16. Bijlagen bij deze informatie

A. Aanvullende informatie over de verwerking van uw gegevens
B. Toestemmingsformulier

Bijlage A: Aanvullende informatie over verwerking van uw gegevens

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Mensen die uw gegevens kunnen inzien zijn: het onderzoeksteam, een controleur die voor de onderzoekers werkt OF die door de opdrachtgever is ingehuurd en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten 15 jaar worden bewaard op de onderzoekslocatie en 15 jaar bij de opdrachtgever.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat:

Debbie Vermond, D.Vermond@umcutrecht.nl / +31 88 75 681 78. Zie ook https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/In-het-ziekenhuis/Regels-en-rechten/Rechten

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekslocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het UMC Utrecht, privacy@umcutrecht.nl of de Autoriteit Persoonsgegevens.

Bijlage B: toestemmingsformulier proefpersoon

ZOrg op de juiste plek UTrecht (ZOUT)

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen.
- Ik geef □ **wel**

  □ **geen**
  toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.

- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:
Handtekening: Datum :___/___/ ___

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):
Handtekening: Datum:___/___/ ___

---

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.

Appendix G

Notitie voor vervolg

Patiëntparticipatie in onderzoek, Julius centrum, UMCU

Door	: Debbie Vermond (onderzoeker) & Wim de Braak (patiënt)
Betreft	: Vormgeving patiëntparticipatie t.b.v. overleg patiëntparticipatie Julius centrum
Datum	: 30 november 2020

1. Inleiding

In de afgelopen (en komende) jaren is er sprake van een cultuuromslag wanneer het gaat over patiëntparticipatie. Het wordt steeds vanzelfsprekender om de patiënt actief te betrekken in alles wat we doen vóór die patiënt: in zorg, onderzoek én onderwijs. Dit betrekken van de patiënt gaat verder dan samen in de spreekkamer besluiten nemen over behandeling van de patiënt. De ervaring van de patiënt is belangrijk voor het *hele* zorgproces en de ontwikkeling daarvan. Ervaringen van patiënten brengen namelijk soms inzichten met zich mee die vanuit het perspectief van de professional (dokter of onderzoeker) niet altijd meer worden gezien.

Met behulp van CBS-cijfers over 2018 is geprobeerd een getalsmatig beeld te krijgen van het fenomeen "patiëntparticipatie" waarover we het hebben. Het beeld is uiterst globaal, maar geeft wel een indruk van de omvang van zorgverlening in ons land:

- Er zijn 1.850 grote zorgorganisaties (van UMC tot thuiszorg, meestal met meerdere locaties) met samen meer dan 1 miljoen werknemers;
- Er zijn 21.000 kleine zorgorganisaties (= inclusief zorg-zzp'ers?) met samen 5.000 werkenden;
- Er zijn 360.000 BIG-geregistreerden, waarvan 56.000 actief werkende artsen, en daar weer van 12.000 actieve huisartsen;
- Het huisartsbezoek van de Nederlandse bevolking is 5,2 consulten per jaar; alleen al bij de huisarts levert dat meer dan 80 miljoen individuele interacties met patiënten op per jaar;
- Kijken we naar alle BIG-geregistreerden samen, bij een parttimepercentage 70% en gemiddeld 20 patiëntcontacten per dag, overschrijden we het miljard…..

De zorg in Nederland omvat dus naar schatting méér dan 1 miljard individuele interacties tussen zorgverleners en patiënt per jaar. Dáárnaast is er uiteraard ook het contact tussen zorgverleners onderling, de inbreng van wetenschap en onderzoek, de voorschriften vanuit zorgverzekeraars en de regelgeving vanuit de centrale en decentrale overheid. Voor de inbreng van patiëntervaringen in al die facetten hebben we niettemin slechts één woord: patiëntparticipatie.

De ambitie is een gecoördineerde en bredere participatie van (ex-) patiënten in onderzoek naar (en evaluatie van) concreet benoemde diagnose- en behandelmethoden (protocollen, procedures, uitvoering). In deze notitie proberen we een beeld te ontwikkelen van de kennis en vaardigheden die daarvoor nodig zijn, inclusief de vraag hoe dat geordend zou kunnen worden (het 'organiseren' komt later). Daarbij houden we steeds de methodes en ervaringen vanuit project ZOUT als kern van het participatieproces in gedachten (zorgtafels, patiëntreizen).

2. Patiëntparticipatie in project ZOUT

Project ZOUT

Huisarts en specialist moeten nog meer samenwerken om de stijgende zorgkosten in de hand te houden. In 2015 hebben ziekenhuizen en huisartsen in de regio Utrecht daarom de overeenkomst "Zorg op de juist plek" afgesloten. In dit kader zijn regionale transmurale samenwerkingsafspraken (RTA) gemaakt, gericht op de overdracht van patiëntenzorg van het ziekenhuis naar de huisarts – ofwel op substitutie van zorg.

De implementatie van de inmiddels geaccordeerde RTA's voor patiënten met COPD, hart- en vaatziekten, diabetes en kanker blijft echter achter. Derhalve is ZOUT geïnitieerd: een onderzoek omtrent de ontwikkeling van een implementatiestrategie, leunend op drie pijlers: interprofessioneel leren, transmurale spiegelinformatie en patiëntparticipatie.

Doel van patiëntparticipatie in ZOUT

Belangrijke vragen die vanaf de start van het project centraal stonden waren:

1. (Hoe) weet je wat de patiënt wilt?
2. (Hoe) kan de patiënt ons helpen met hoe het beter kan?
3. Wat is het doel van het betrekken van een patiënt in het onderzoek?

Ieder van deze vragen werd opgedeeld in een aantal belangrijke aandachtspunten, op basis waarvan de patiëntparticipatie gedurende het project op iteratieve wijze werd vormgegeven, uitgevoerd en geëvalueerd.

1. (Hoe) weet je wat de patiënt wilt?
    - Wees bewust van het feit dat patiënten mensen zijn met zorgen en wensen
    - Besteed aandacht aan de verhouding wens/verwachting en behoefte/prioriteit
    - Duidelijke communicatie en inzicht in elkaars werelden is hierbij belangrijk
2. (Hoe) kan de patiënt ons helpen met hoe het beter kan?
    - Betrek het patiëntperspectief vanaf het begin van een project
    - Ga na welke informatie van belang is om van patiënten te krijgen. Welke onderwerpen?
    - Denk niet te snel dat bepaalde onderwerpen voor patiënten niet relevant zijn
    - Dé patiënt bestaat niet (individualiseren en niet generaliseren)
    - Familie van de patiënt kan ook worden betrokken
3. Wat is het doel van het betrekken van een patiënt in het onderzoek?
    - Inzicht krijgen in de wensen en behoeften van patiënten
    - Aanbod aan laten sluiten op deze wensen en behoeften
    - Inzicht krijgen in de positieve en negatieve punten (knelpunten) van ervaren zorgprocessen
    - Nieuwe ideeën genereren
    - Nieuwe ideeën toetsen

Invulling van patiëntparticipatie in ZOUT

Het betrekken van patiënten in ZOUT is op drie met elkaar samenhangende (en op elkaar bouwende) manieren ingevuld. Door middel van (1) interviews gaan we in gesprek met de patiënt als individu, in een (2) zogeheten patiënt en familie adviesraad (patient and family advisory council) gaan we met een groep patiënten in gesprek, en tot slot gaan patiënten aan (3) Optimale Zorg Tafels in gesprek met dokters.

(1) De patiënt interviews gingen over de 'reis' van de patiënt door het systeem van de (regionale) gezondheidszorg: vanaf het moment van diagnose van het ziektebeeld waarvoor zij geïncludeerd werden (diabetes, hart- en vaatziekten, COPD of kanker) tot heden. De focus in de interviews lag op het in kaart brengen en visualiseren van deze hele periode. Tegelijkertijd werd stilgestaan bij de ervaringen tijdens deze reis: had de patiënt het gevoel dat hij of zij de juiste zorg op de juiste plek ontvangt? Wordt hij of zij voldoende betrokken bij beslissingen, en heerst er een gevoel dat de samenwerking tussen huisarts en specialist goed georganiseerd is? (zie een voorbeeld van zo een patiëntreis onderaan dit document).

(2) Een *Patient and Family Advisory Council* (PFAC) is een groep van gemotiveerde patiënten en eventueel hun familieleden die worden gevraagd om hun kennis te delen met als doel de ervaring van (andere) patiënten en zorgverleners te verbeteren. Een belangrijke succesfactor voor de effectiviteit van een PFAC is dat de onderzoekers open staan voor het perspectief van de patiënt. In de PFAC is het belang van dit perspectief daarom expliciet vanaf het begin uitgedragen. De verschillende bijeenkomsten hebben hier in meer of mindere mate aandacht voor gehad (bijvoorbeeld het ondersteunen/trainen van patiënten in het inbrengen van hun perspectief en hen ook terugkoppeling geven op wat er met die inbreng wordt gedaan).

Daarnaast is het belangrijk om vast te stellen in welke mate de inbreng van patiënten gewenst is (en in welke mate zij zelf inbreng willen en kunnen hebben), zodat dit aansluit bij het doel van de PFAC en de bijbehorende methoden zorgvuldig gekozen kunnen worden. Aan de hand van de participatieladder (een hiërarchie van participatievormen gerangschikt naar de mate waarin participatie mogelijk is) is hier in de eerste PFAC bijeenkomst samen met de patiënten naar gekeken. De verdere invulling van de PFACs was een combinatie van vooraf opgestelde programma's en nieuwe discussies op basis van de inbreng van patiënten. Immers, hoewel de opzet enerzijds helder moet zijn vanaf het begin, moet het juist ook mogelijk zijn om op basis van inzichten van patiënten de strategie tussentijds te wijzigen.

(3) In Optimale Zorg Tafels werden patiënten vervolgens gevraagd om hun patiëntreis toe te lichten, en kregen dokters de ruimte om hier vragen over te stellen. Dat kunnen feitelijke vragen zijn, maar ook meer explorerende vragen als "hoe heb jij die verwijzing ervaren?", of "op welke manier had dit voor jou beter gekund?". Dokters en patiënten exploreren gezamenlijk de verschillende perspectieven die er zijn op het verloop van de patiëntreis en de verschillende rollen die eenieder van hen daarin speelt (of zou kunnen spelen). Het doel van dit gesprek is om de verschillende motieven/factoren die meespelen in de afwegingen om patiënten wel of niet door te verwijzen (en om wel of niet doorverwezen te willen worden) boven tafel te krijgen.

Zie ook: *https://www.zorgvisie.nl/zout-zorg-op-de-juiste-plek-utrecht/*

3. Algemeen toepasbare lessen

Patiëntparticipatie heeft de grootste kans op effect wanneer de inbreng vanuit patiënten gemakkelijk erkend kan worden als waardevol. (Professionele) begeleiding is van groot belang en daarnaast zijn er min of meer objectieve kenmerken te benoemen:

- AUTHENTIEK
  De inbreng is niet een (theoretische) mening of een algemene visie, maar is duidelijk terug te voeren op een concrete en relevante ervaring;
- SPECIFIEK
  De inbreng moet over specifieke zaken en gedragingen gaan, liever niet over "ik kreeg vaag het gevoel dat…….". Feitelijk kun je bij de inbreng van patiënten het cursusmateriaal van "Feedback geven (en ontvangen!)" als leidraad nemen…….;
- RELEVANT
  Zeker bij de interactie met zorgprofessionals is de relevantie van de inbreng van belang. Vaak is de wens dat de inbreng komt van (louter) patiënten die allemaal precies de behandeling hebben ondergaan die ter bespreking op tafel ligt. Terwijl er toch ook aspecten aan elke behandeling zullen zitten die niet "DBC-specifiek" zijn.
- VERTEGENWOORDIGEND
  Een concreet, individueel voorbeeld is zeker effectief, maar altijd hangt de vraag boven tafel: is dit regel of uitzondering??? Hoewel grote getallen ook niet zomaar zaligmakend zijn, kan een zekere breedte in de achtergrond van de inbreng het effect zeker vergroten.

4. Vertaling naar een denkmodel

Wanneer je tot genoemde inbreng wilt komen, en je wilt dat flexibel, snel, controleerbaar en reproduceerbaar kunnen doen, zien we een aantal bouwstenen. Dit is een korte klap: een sprong voorwaarts die (nog) niet overal netjes onderbouwd is. Het totaal kan en hoeft ook niet in één keer opgezet. Zie het als de bekende stip aan de horizon.

- EEN VASTE GROEP "BEKWAME" (EX-)PATIËNTEN
  Deze groep komt regelmatig bijeen en is vast klankbord voor alle participatievragen die binnenkomen. Deze groep kan zelf ook inhoudelijke vragen beantwoorden, maar is daarnaast in staat systemen en methodieken van participatie te begrijpen, te helpen ontwikkelen en bewaken;
- EEN MIN OF MEER VAST INTERNETPANEL
  Een groeiend internetpanel van (ex-)patiënten die bereid zijn af en toe aan een "omnibus"-onderzoek mee te doen, maar ook bereid zijn serieus en betrokken te reageren op specifieke onderzoeksvragen (en dat soms op relatief korte termijn);
- SPECIFIEKE INTERNETPANELS
  Wellicht kunnen voor veel voorkomende "DBC's" subgroepen worden samengesteld. Maar daarnaast zal "het systeem" in staat moeten zijn snel en effectief nieuwe (al dan niet tijdelijke) specifieke groepen van patiënten te vormen. Patiënten die digitaal, en desgevraagd ook in persoon, inbreng leveren over specifieke behandelvormen;
- EEN PROFESSIONELE "ZEEF"
  Alle panel-informatie heeft een tweeledig doel:
  - Het zicht krijgen op de grote gemene deler van een breed scala van patiëntreacties;
  - Het "goudgraven" naar individuele ervaringen die het waard lijken om verder uit te diepen. Om te beginnen via telefonisch contact (beeldbellen), maar daarna eventueel ook in een bijeenkomst of aan een zorgtafel.

  De vragenlijsten zullen dus enerzijds strak gestructureerd moeten zijn, maar tegelijk voor de patiënt voldoende vrije ruimte hebben om de eigen nuances aan te geven. En wat vooral van belang is, is de capaciteit (in 2 betekenissen) om de reacties, ook

alle bijzondere opmerkingen, op waarde in te schatten. En dat liefst op zo objectief mogelijke gronden…..

- EEN KENNISCENTRUM VOOR ALLE ONDERSTEUNENDE DESKUNDIGHEID
  In dit totale systeem kan 'het verschil' worden gemaakt door het ontwikkelen van unieke kennis en ervaring in alle zaken die specifiek zijn voor deze bijzondere vorm van onderzoek. Om te beginnen:
  - Patiëntenparticipatie, wat is het en hoe ontwikkelt het zich (in Nederland);
  - Vraagstelling (de kwaliteit van de vraag bepaalt de waarde van de reactie);
  - Interviewtechnieken;
  - Statistiek / waarschijnlijkheidsleer / data-analyse;
  - Patiënt-recruiting (de kunst om relevante deelnemers voor panels te vinden);

Een bijzondere "bijvangst" zou kunnen zijn dat het te creëren 'kennisinstituut' zou gaan excelleren in het onderzoeken van de kwaliteit en representativiteit van onderzoek naar en resultaten van patiëntparticipatie.

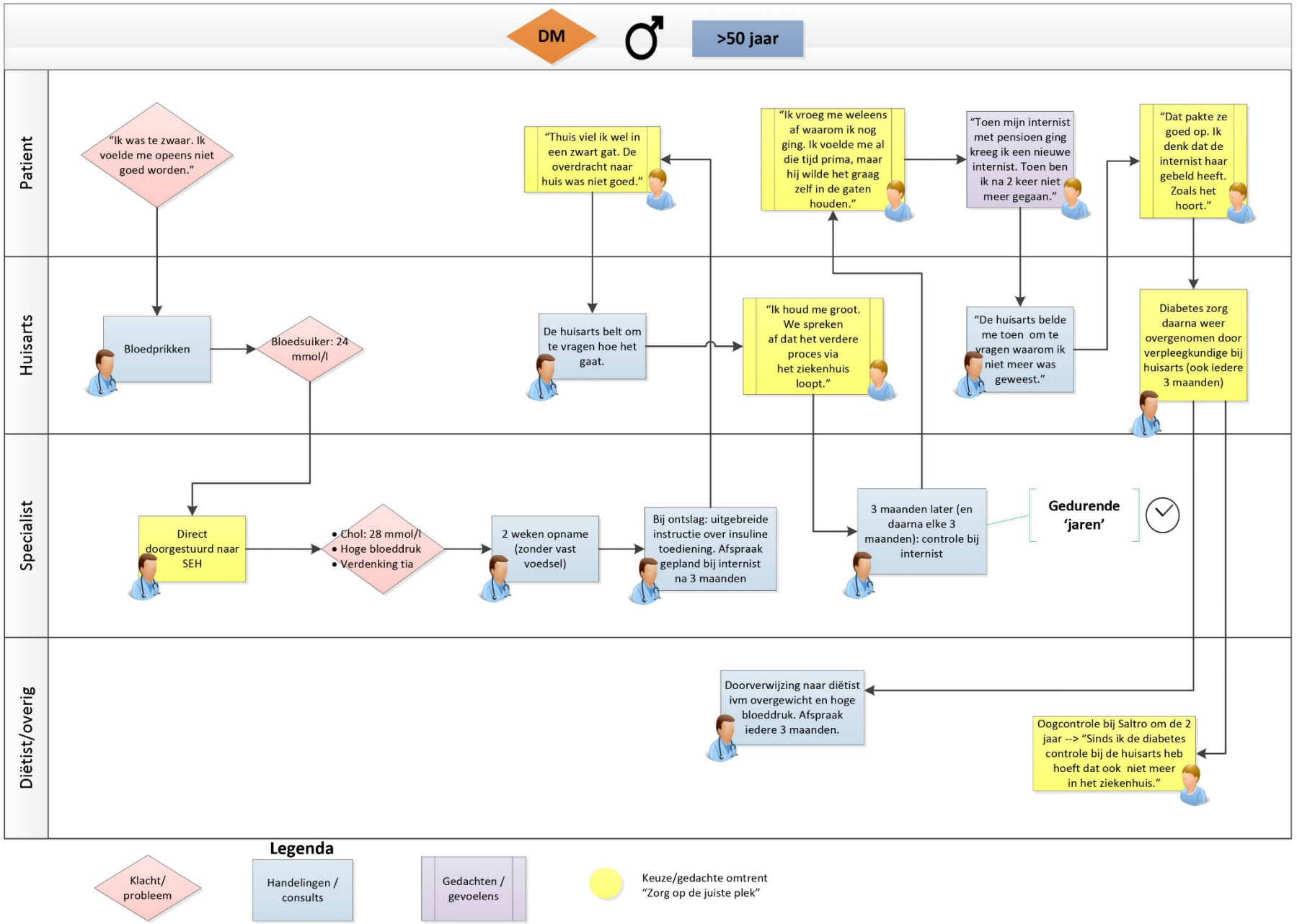
5. Afronding

Er lijkt geen vanzelfsprekend "middelpunt" te zijn in de ontwikkeling van patiëntparticipatie. We gaan zoeken naar een manier om breed en systematisch participatie in te zetten bij onderzoek en evaluatie van zorg. Dat is onze missie. Een eerste stap daarin zou kunnen zijn om tot een ordening te komen van wat het brede begrip patiëntparticipatie behelst en waar onze focus ligt, bijvoorbeeld:

- Voorwaarden (regelgeving)
- Voorzieningen (systeemzaken op instellingsniveau)
- Emancipatie (persoonlijke ontwikkeling patiënt/zorgverlener)
- Evaluatie (op niveau diagnose- en behandelmethoden)
- Innovatie (nieuwe diagnose- en behandelmethoden)

Een andere eerste stap zou kunnen zijn om de participatieladder (zoals gebruikt in de PFAC van project ZOUT) te herzien. De huidige participatieladder is geformuleerd rond de vraag wie de meeste invloed heeft op het zorgproces, en de toelichting leest alsof het erom gaat wie "het voor het zeggen heeft". Belangrijker dan die formele positie is dat in de relatie tussen patiënt en arts vooral kennis, vaardigheid en ervaring *feitelijk* bepalend zijn voor de manier waarop zorgverlener en patiënt hun individuele interactie vorm kunnen geven. Is er een ladder te bedenken die veel meer op kennis en inzicht (en "snapvermogen") is gebaseerd?

Deze notitie wil een hulpmiddel zijn om een eerste gesprek te hebben over wat we ons concreet voorstellen bij het doorontwikkelen van patiëntparticipatie in het Julius centrum.


DM
>50 jaar
Patient
Huisarts
Specialist
Diëtist/overig
"Ik was te zwaar. Ik voelde me opeens niet goed worden."
"Thuis viel ik wel in een zwart gat. De overdracht naar huis was niet goed."
"Ik vroeg me weleens af waarom ik nog ging. Ik voelde me al die tijd prima, maar hij wilde het graag zelf in de gaten houden."
"Toen mijn internist met pensioen ging kreeg ik een nieuwe internist. Toen ben ik na 2 keer niet meer gegaan."
"Dat pakte ze goed op. Ik denk dat de internist haar gebeld heeft. Zoals het hoort."
Bloedprikken
Bloedsuiker: 24 mmol/l
De huisarts belt om te vragen hoe het gaat.
"Ik houd me groot. We spreken af dat het verdere proces via het ziekenhuis loopt."
"De huisarts belde me toen om te vragen waarom ik niet meer was geweest."
Diabetes zorg daarna weer overgenomen door verpleegkundige bij huisarts (ook iedere 3 maanden)
Direct doorgestuurd naar SEH
• Chol: 28 mmol/l
• Hoge bloeddruk
• Verdenking tia
2 weken opname (zonder vast voedsel)
Bij ontslag: uitgebreide instructie over insuline toediening. Afspraak gepland bij internist na 3 maanden
3 maanden later (en daarna elke 3 maanden): controle bij internist
Gedurende 'jaren'
Doorverwijzing naar diëtist ivm overgewicht en hoge bloeddruk. Afspraak iedere 3 maanden.
Oogcontrole bij Saltro om de 2 jaar --> "Sinds ik de diabetes controle bij de huisarts heb hoeft dat ook niet meer in het ziekenhuis."
Legenda
Klacht/ probleem
Handelingen / consults
Gedachten / gevoelens
Keuze/gedachte omtrent "Zorg op de juiste plek"