

# Handleiding ontwikkeling patiëntenversies zorgstandaarden en medische richtlijnen

Het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken

Versie 1.0



De Hart & Vaatgroep



Nederlandse Federatie van  
Kankerpatiëntenorganisaties



# Inhoud

BIJ DEZE HANDLEIDING .....	3
STAPPENPLAN PATIENTENVERSIE .....	5
<i>Stap 1. Voorbereiding</i> .....	5
<i>Stap 2. Werkgroep samenstellen</i> .....	7
<i>Stap 3. Concept ontwikkelen in rondes</i> .....	8
<i>Ronde 1 – eerste conceptversie</i> .....	9
<i>Ronde 2 – tweede conceptversie</i> .....	11
<i>Ronde 3 – voorlopige, vormgegeven eindversie</i> .....	12
<i>Stap 4. Pre-test bij de achterban (optioneel)</i> .....	13
<i>Stap 5. Definitieve versie maken</i> .....	13
<i>Stap 6. Verspreiding en communicatie</i> .....	14
<i>Stap 7. Beheer en evaluatie</i> .....	16
BIJLAGEN.....	18
<i>Bijlage 1. Opzet Project Start-up patiëntenversie</i> .....	19
<i>Bijlage 2. Model Projectplan</i> .....	21
<i>Bijlage 3. Voorbeeld-activiteitenoverzichten</i> .....	25
<i>Bijlage 4. Samenstellen van een werkgroep</i> .....	27
<i>Bijlage 5. Voorbeeldopzet voor patiëntenversies</i> .....	29
<i>Bijlage 6. Aanwijzingen voor schrijven op B1-taalniveau</i> .....	31
<i>Bijlage 7. Opzet om te komen tot een communicatieplan</i> .....	32
<i>Begrippen- en afkortingenlijst</i> .....	34
<i>Bronnen</i> .....	36

## BIJ DEZE HANDLEIDING

Voor u ligt een handleiding voor het ontwikkelen van een patiëntenversie van een zorgstandaard of richtlijn (hierna kortweg 'patiëntenversie'). Deze handleiding is een product van het programma Kwaliteit in Zicht (KIZ). In dit programma werken de zes grootste patiëntenorganisaties, Zorgbelang Nederland en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) samen om de kwaliteit van de zorg te optimaliseren, door de zorg beter aan te laten sluiten bij de wensen en eisen van patiënten.

De handleiding is primair ontwikkeld voor gebruik door patiëntenorganisaties. Uitgangspunt is dat patiëntenorganisaties op een uniforme wijze patiëntenversies van zorgstandaarden of richtlijnen ontwikkelen, waardoor de herkenbaarheid en bruikbaarheid toeneemt. Zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de overheid hebben aangegeven deze uniformiteit belangrijk te vinden.

### *Wat is een zorgstandaard?*

Een zorgstandaard is een document dat beschrijft aan welke eisen goede zorg moet voldoen. In dat document gaat men uit van de patiënt. Het beschrijft niet alleen de zorg, maar ook de organisatie ervan. Daarbij horen ook kwaliteitsindicatoren, want die brengen het resultaat van de zorg in beeld. Het doel van zorgstandaarden is het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische aandoening.

Voor patiënten zijn zorgstandaarden belangrijk omdat deze beschrijven wat zij van de zorg mogen verwachten. Zorgstandaarden komen vaak tot stand op initiatief van patiënten(organisaties). Er zijn zorgstandaarden ontwikkeld voor enkele veelvoorkomende chronische aandoeningen en er zijn er diverse in ontwikkeling. Op [www.zorgstandaarden.nl](http://www.zorgstandaarden.nl) kunt u hierover meer lezen.

### *Wat is een richtlijn?*

Zorgstandaarden hebben vaak één of meer richtlijnen als basis. Een richtlijn is geen norm maar een hulpmiddel, ontwikkeld voor en door zorgverleners. Ze geven aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk van diagnostiek en behandeling. Naast medische richtlijnen zijn er ook niet-medische richtlijnen met informatie over bijvoorbeeld psychosociale zorg en leefstijladviezen. Richtlijnen zijn - indien mogelijk - gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Als de richtlijn de samenwerking van en afstemming tussen meer medische beroepsgroepen beschrijft, noemen we het een 'multidisciplinaire richtlijn'. Hierbij leveren patiënten(organisaties) vaak inbreng door middel van deelname aan de richtlijnwerkgroep of aan patiëntenpanels.

## Over de handleiding

Deze handleiding is een dynamisch document dat kan worden aangevuld naar aanleiding van voortschrijdend inzicht, gebruikservaringen en verzoeken van gebruikers.

De meest recente versie vindt u steeds in de webwinkel op [www.programmakwaliteitinzicht.nl](http://www.programmakwaliteitinzicht.nl).

Heeft u suggesties ter verbetering van de basisset of de handleiding, dan kunt u een mail sturen aan [KIZ@npcf.nl](mailto:KIZ@npcf.nl)

### *Waarom een patiëntenversie?*

Een zorgstandaard of richtlijn is vooral geschreven voor zorgverleners. Er wordt veel medische vaktaal in gebruikt. Zorgstandaarden en richtlijnen zijn daardoor voor veel patiënten moeilijk leesbaar. Daarom is het wenselijk dat er een vertaling van wordt gemaakt, in taal die begrijpelijk is voor patiënten<sup>1</sup>. Zo'n vertaling noemen we 'patiëntenversie'. Patiënten kunnen hiermee bepalen of zij de zorg krijgen waarop ze redelijkerwijs recht hebben.

De patiëntenversie beschrijft dus het zorgproces en wat patiënten daarin mogen verwachten. Daarnaast beschrijft het de rol en verantwoordelijkheid van de patiënt zelf bij de behandeling. Het bevat vaak hulpmiddelen als checklists bij de zorg, verklarende woordenlijsten en informatie over instanties waar patiënten terecht kunnen voor advies en hulp.

Voor veel aandoeningen is nog geen zorgstandaard beschikbaar, maar zijn er wel richtlijnen. Vaak worden deze vertaald in patiëntenversies. Het vertalen wordt soms zelfs gepland en mee begroot in de ontwikkeling van de richtlijn zelf. De patiëntenversie wordt dan als een van de producten van de richtlijn gezien.

De ontwikkeling van patiëntenversies van richtlijnen vertoont veel overeenkomsten met de ontwikkeling van patiëntenversies voor zorgstandaarden. Deze handleiding kan daarom ook worden gebruikt voor het ontwikkelen van patiëntenversies van richtlijnen. Daar waar zaken verschillen voor zorgstandaard of richtlijn wordt dit aangegeven in deze handleiding.

### *Opzet van deze handleiding*

Deze handleiding bevat een stappenplan waarmee u patiëntenversies van zorgstandaarden of richtlijnen kunt ontwikkelen. Het stappenplan omvat het hele proces vanaf de planvorming tot en met de verspreiding, de communicatie en het onderhoud.

## **Tip: Werk projectmatig**

Het ontwikkelen en verspreiden van een patiëntenversie is een proces dat veel tijd en geld kost. Er zijn verschillende belanghebbende partijen bij betrokken, die niet allemaal dezelfde belangen vertegenwoordigen of dezelfde mening hebben. Het maken van een geaccepteerde patiëntenversie vereist een goede voorbereiding en een planmatige aanpak. Daarom luidt het advies: *werk projectmatig!* Als het kan, zoek dan mensen die ervaring hebben met projectmatig werken.

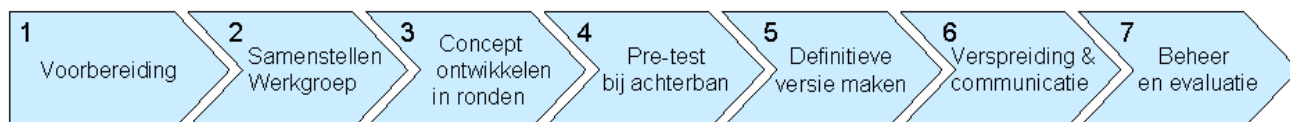
Beschikt uw organisatie niet over de nodige ervaring met ontwikkelingstrajecten als deze, dan kunt u overwegen de ontwikkeling van de patiëntenversie van richtlijnen te laten (be-)leiden door het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. Het CBO is expert op het gebied van kwaliteit van zorg en heeft veel ervaring met het ontwikkelen van richtlijnen en patiëntenversies. De ontwikkeling en publicatie van de patiëntenversies van richtlijnen gebeurt daarbij vaak op internet met behulp van Diliguide. Kijk hiervoor op de website [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl) onder 'Patiëntgerichtheid' en 'Richtlijnen'. Het CBO kan ook ondersteunen bij het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren op basis van richtlijnen.

---

<sup>1</sup> Het Coördinatieplatform Zorgstandaarden noemt in haar rapport 'Zorgstandaarden in model' de vertaling naar een patiëntenversie als kenmerk van een zorgstandaard. Zij stellen dus in feite dat een zorgstandaard in principe altijd moet worden vertaald naar een patiëntenversie.

## STAPPENPLAN PATIËNTENVERSIE

Onderstaand schema beschrijft stap voor stap hoe u een patiëntenversie kunt ontwikkelen. In dit model heeft de patiëntenvereniging een leidende rol. In de hierna volgende paragrafen wordt elke stap uitgewerkt.



### Stap 1. Voorbereiding

Door een goede voorbereiding voorkomt u onnodige verrassingen tijdens het ontwikkelen van de patiëntenversie. Zorg daarom dat u een helder beeld heeft van wat u wilt ontwikkelen, hoe, wanneer en met wie.

Een paar belangrijke zaken waarover u al in een vroeg stadium moet nadenken en keuzes moet maken:

- **Één-op-één-vertaling:** een patiëntenversie moet een *één-op-één-vertaling* van de zorgstandaard zijn. Met andere woorden: het mag geen onderwerpen bevatten die niet in de zorgstandaard staan. Andersom is niet het geval: niet alles uit de zorgstandaard hoeft in de patiëntenversie terug te komen. Het gaat om die zaken die voor patiënten relevant zijn; waar zij iets mee kunnen. Bij richtlijnen ligt dit iets anders. Omdat deze vooral zorgverleners ondersteunen bij de besluitvorming, kunt u in de patiëntenversie meer uitleg geven over de ziekte of aandoening. Als u veel aanvullende informatie opneemt, kunt u ervoor kiezen om de inhoud van de patiëntenversie te splitsen in basisinformatie en verdiepende informatie.

Een patiëntenversie mag niet worden aangegrepen om de inhoud van de zorgstandaard of richtlijn ter discussie te stellen.

- **Moment van publiceren:** u kunt met de ontwikkeling van de patiëntenversie beginnen nadat de zorgstandaard of richtlijn is verschenen, maar dat hoeft niet. Door patiëntenversie en zorgstandaard of richtlijn gelijk te publiceren, informeert u zorgverleners en patiënten in één keer. U maakt dan optimaal gebruik van het aandachtsmoment. Dat betekent wel dat u de ontwikkeling van de zorgstandaard of richtlijn op de voet moet volgen. Als u de planning van de zorgstandaard of richtlijn kent, kunt u daarop uw eigen planning afstemmen. Vaak wordt er een uitgebreide consultatie gestart onder zorgverleners als de definitieve conceptversie van de zorgstandaard of richtlijn wordt opgeleverd. Op basis van die versie kunt u de patiëntenversie ontwikkelen. Eventuele laatste wijzigingen kunt u nog verwerken als de wijzigingsvoorstellen uit de consultatie zijn verwerkt. De zorgstandaard is dan definitief en wordt aan de betrokken beroepsverenigingen of koepelorganisatie ter autorisatie aangeboden. Dat geeft u tijd om de vormgeving te maken en de productie te starten.

- **Aansluiting bij bestaand informatieaanbod:** als de inhoud van de patiëntenversie erg veel overeenkomsten heeft met bestaand voorlichtingsmateriaal, is het de vraag of een aparte patiëntenversie zinvol is. U kunt dan ook besluiten om bestaand materiaal te actualiseren met de inhoud van de richtlijn, of alle informatie in de patiëntenversie samen te brengen.
- **Belanghebbenden en betrokkenen:** de patiëntenversie moet door patiëntenvertegenwoordigers én de relevante medische beroepsgroepen worden geaccepteerd, het moet draagvlak hebben. U creëert draagvlak door die belanghebbenden bij de ontwikkeling van de patiëntenversie te betrekken. Naast vertegenwoordigers van patiënten en medische beroepsgroepen betreft u vertegenwoordigers van de richtlijnwerkgroep of ontwikkelaars van de zorgstandaard. Tenslotte kunt u vertegenwoordigers van een gezaghebbend gezondheidsfonds of kennisinstituut betrekken.
- **Planning en begroting:** het ontwikkelen van een patiëntenversie kost tijd en geld. U moet er zeker van zijn dat die middelen aanwezig en gereserveerd zijn. Maak daarom een begroting en laat deze accorderen door de opdrachtgever. Maak ook op tijd een degelijke planning en verlang van alle betrokkenen dat zij zich eraan verbinden en hun aandeel op tijd opleveren. Plan voldoende tijd in voor tijdrovende zaken als tekstschrijven en het afstemmen over inhoud en opzet van de patiëntenversie. Het bereiken van overeenstemming over tekstversies kost vaak veel tijd. Hoe meer medische beroepsgroepen hierbij zijn betrokken, hoe meer tijd dit kost. Ook zorgverleners onderling zijn het niet altijd met elkaar eens.
- **Subsidie en sponsoring:** wees creatief in het zoeken naar (aanvullende) financiële middelen. Wees daarbij wel kritisch op de tegenprestatie die sponsors van u vragen. Uw onafhankelijke positie als kritische belangenbehartiger mag er niet door in het geding komen. Alle aanvullende financiële middelen neemt u op in uw begroting.
- **Vergoeding door zorgverzekeraars:** dit is een specifieke vorm van sponsoring. U kunt zorgverzekeraars vragen of zij bereid zijn de kosten van productie en verspreiding van de patiëntenversies voor hun rekening te nemen. Ook kunnen verzekeraars in hun contracten met zorgverleners opnemen dat de zorgverlener de patiëntenversie aan patiënten uitreiken op kosten van de verzekeraar. Dat neemt een kostendrempel voor de zorgverleners weg.
- **Eigendom:** als de patiëntenversie klaar is, moet het onderhouden ervan bij één organisatie worden belegd. Welke organisatie dit het beste kan zijn, hangt van de situatie af. Meestal is het de patiëntenorganisatie die de patiëntenversie ontwikkelde of de koepelorganisatie die de zorgstandaard of richtlijn in beheer heeft. Door hierover vooraf overeenstemming te krijgen voorkomt u tijdens de ontwikkeling mogelijke discussies.

## Tips voor planvorming

- U kunt een werksessie organiseren met betrokkenen om de inhoud van uw plan van aanpak scherp te krijgen. Een opzet voor zo'n werksessie vindt u in bijlage 1. Op basis van het resultaat van zo'n werksessie kan de opdrachtgever een beslissing nemen om de uitgewerkte weg al dan niet in te slaan.
- Het is aan te raden om een plan van aanpak te maken voor de ontwikkeling van de patiëntenversie. Daarin verwerkt u het antwoord op alle bovenstaande vragen en uw planmatige aanpak. Zo'n plan is tevens een goed middel om te communiceren aan alle betrokkenen wat er van hen wordt verwacht en wanneer. In bijlage 2 is een hulpmiddel opgenomen voor het opstellen van zo'n plan. In bijlage 3 vindt u twee voorbeelden van activiteitenoverzichten, uitgezet in de tijd.
- Communicatie wordt nog wel eens als sluitpost gezien. De kosten van communicatie en verspreiding zijn bij patiëntenversies aanzienlijk. Wijd daarom een uitgebreide paragraaf aan communicatie in het plan van aanpak of maak een communicatieplan. Becijfer hierin alle ingezette mensen en middelen en neem dit op in de begroting.

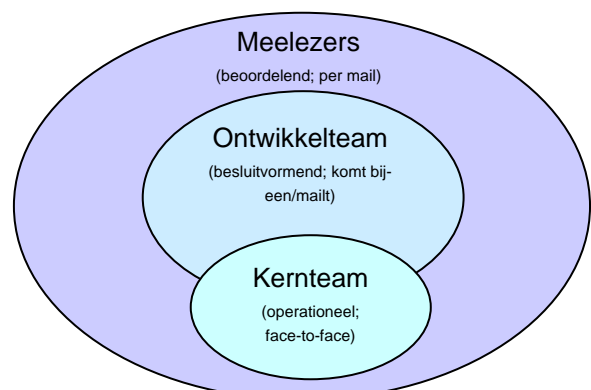
## Stap 2. Werkgroep samenstellen

Draagvlak is voor de patiëntenversie net zo belangrijk als voor de zorgstandaard. U wilt een patiëntenversie ontwikkelen die geaccepteerd wordt door alle beroepsgroepen die bij de zorg betrokken zijn. Daarom moeten die beroepsgroepen vertegenwoordigd zijn, zodat het patiëntenperspectief *en* het medisch perspectief samenkomen om de patiëntenversie te ontwikkelen. Vergeet niet ook de makers van de zorgstandaard of richtlijn zelf te betrekken. Verder heeft u een tekstschrijver nodig en een voorzitter of trekker die de ontwikkeling leidt. Het kan nog worden aangevuld met een of meer redacteuren of communicatiedeskundigen en een secretaresse voor de praktische ondersteuning. Omdat deze groep moet gaan samenwerken, noemen we het hierna de 'werkgroep'. Het is geen vaste eenheid of groep mensen; het gaat om betrokkenen van binnen en buiten de organisatie die tijdelijk samenwerken met als doel de patiëntenversie te ontwikkelen.

In welke vorm deze werkgroep samenwerkt, is aan u om te bepalen. Soms kunt of moet u meerdere rollen door één persoon laten uitvoeren. Zo kan een communicatiedeskundige die goed kan schrijven, ook de rol van tekstschrijver vervullen.

Betrek niet alle betrokkenen bij alle stappen in het ontwikkelproces. Dat kost onnodig veel tijd en is vaak niet nodig. Geef elke betrokkenen een duidelijk omschreven rol en taak: schrijven, beoordelen, meelesen, bewaken, etc. Hier volgt een voorbeeld van een werkbare taakverdeling en manier van communiceren.

Vorm een klein kernteam met bijvoorbeeld de voorzitter/projectleider, de tekstschrijver en eventuele secretariële ondersteuning. Dit kernteam houdt zich vooral bezig met operationele zaken: voorbereiding van bijeenkomsten, voortgangsbewaking, praktische zaken als vergaderlocaties en bewaken van deadlines.



Vorm daaromheen een ontwikkelteam van één of enkele vertegenwoordigers van patiënten respectievelijk zorgverleners, en een 'buitenring' met patiënten, zorgverleners en vertegenwoordigers van de zorgstandaard/richtlijn die alleen meelesen om conceptversies te beoordelen. Met de betrokkenen in de buitenring vindt alle afstemming alleen per mail plaats.

Deelname aan een werkgroep als deze stelt eisen aan de deelnemers. Aan welke eisen moeten zij voldoen en hoe kunt u ze benaderen? U vindt hiervoor aanwijzingen in bijlage 4.

### **Tips voor een werkbare werkgroep**

Hoe houdt u de vaart erin? Door tijdig heldere afspraken te maken met alle betrokkenen en alleen die mensen te betrekken die op dat moment van de ontwikkeling nodig zijn.

- Begin op tijd! Betrokkenen bij de ontwikkeling van een patiëntenversie zijn vaak drukbezet.
- Hoe meer betrokkenen, hoe meer meningen en hoe meer tijd er nodig zal zijn om tot overeenstemming te komen. Betrek dus in elke ronde alleen wie u op dat moment nodig heeft. Maak hierover met alle betrokkenen duidelijke afspraken.
- Maak duidelijke afspraken over de voorbereiding in elke fase. Dus zorg dat men alle benodigde stukken heeft om zich goed te kunnen voorbereiden. En maak de afspraak dat iedereen zich dan ook daadwerkelijk voorbereidt en op tijd reageert en reacties terugstuurt.
- Leg per ontwikkelronde duidelijk uit hoe en wanneer ieder zijn of haar bijdrage moet (aan)leveren, wat er met die bijdrage gebeurt en hoe zij worden gebriefd over de voortgang.

Wees vanaf de start duidelijk over de vergoeding die betrokkenen ontvangen voor hun bijdrage, en kom toezeggingen hierover strikt na.

Zorg dus ook voor een snelle betaling van kosten aan deelnemers na iedere bijeenkomst. Dit is voor veel betrokkenen belangrijk en het toont respect voor de tijd en energie die zij in de ontwikkeling steken.

### **Stap 3. Concept ontwikkelen in ronden**

Het ontwikkelen van een patiëntenversie gebeurt meestal in enkele ronden. Elke ronde heeft een conceptversie als eindproduct; de laatste ronde levert de definitieve versie van de patiëntenversie. Hoeveel ronden er nodig zijn en welke activiteit in welke ronde wordt uitgevoerd hangt af van de situatie en de voorkeur van de werkgroep. Dit geldt ook voor het aantal bijeenkomsten van de werkgroep.

In de volgende paragrafen wordt een ontwikkeling in drie ronden beschreven. Drie ronden blijkt een realistisch aantal voor het ontwikkelen van een patiëntenversie. De beschreven faseering heeft zich bewezen in de praktijk; waar nodig of gewenst kunt u ervan afwijken.



## Wel of niet bijeenkomen? Enkele overwegingen

- De kunst is om een balans te vinden tussen fysiek bijeenkomen wanneer het nodig is, en per mail of telefonisch afstemmen waar het kan. Beleg niet meer bijeenkomsten dan noodzakelijk, en alleen met de noodzakelijke deelnemers.
- Omdat mondelinge toelichting en dialoog vaak meer verduidelijking geeft dan alleen schriftelijke reacties, is het raadzaam om *minimaal* eenmaal, eventueel tweemaal bijeen te komen (zonder meelezers).
- Een voordeel van bijeenkomen voor de tekstschrijver is dat deze dan niet alleen kan lezen maar ook kan waarnemen of de teksten voor de patiënten duidelijk (genoeg) zijn. Daarom kan een bijeenkomst met de patiëntenleesgroep nuttig zijn.
- Als er veel discussie te verwachten is over een onderwerp, leidt afstemmen per email vaak tot eindeloze en onoverzichtelijke mailwisselingen. Een goed voorbereide bijeenkomst is dan effectiever. Wordt er weinig discussie voorzien, dan kan afstemming per email volstaan.
- U kunt per ronde de reacties van de werkgroepleden op de concepttekst afwachten en op basis daarvan besluiten of een bijeenkomst nodig is.
- Neem bij twijfel één of twee bijeenkomsten op voorhand in de planning op. Deze afzeggen is eenvoudiger dan op korte termijn een bijeenkomst moeten plannen in alle agenda's.
- Afhankelijk van de omvang in de werkgroep en de onderlinge verstandhouding tussen de vertegenwoordigers kunt u alle leden in één bijeenkomst samenbrengen of aparte bijeenkomsten organiseren voor de patiënten en voor de zorgverleners. Als het werkbaar is, heeft één bijeenkomst voor allen de voorkeur omdat dan over alle punten ter plekke kan worden gediscussieerd en besloten.

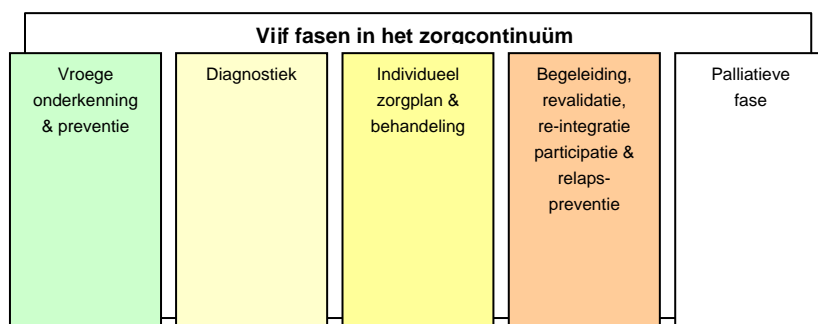
### *Ronde 1 – eerste conceptversie*

In de eerste ronde moet u een aantal besluiten nemen over vorm en inhoud van de patiëntenversie. Hierbij kan de hele werkgroep worden betrokken maar dat hoeft niet. In deze eerste ronde kan ook het kernteam de eerste besluiten nemen en ze dan mededelen aan de rest van de werkgroep. Hieronder volgen enkele belangrijke beslispunten:

#### *Selectie van onderwerpen die in de patiëntenversie komen*

Uit de hele zorgstandaard of richtlijn worden de hoofdstukken gekozen die een plaats moeten krijgen in de patiëntenversie. Om het overzichtelijk te houden kunnen het beste die hoofdstukken worden gekozen die gaan over de relatie tussen patiënt en zorgverlener. Of kies die onderwerpen waar van de patiënt wordt verwacht dat deze zelf actie onderneemt of keuzes maakt. Hoofdstukken van de zorgstandaard of richtlijn van die gaan over zaken waar de patiënt 'zelf niets mee kan of hoeft', hoeven niet te worden meegenomen. Denk aan medische en zorginhoudelijke zaken of afspraken en taakverdeling tussen zorgverleners onderling.

De onderwerpen moeten voor patiënten een heldere en logische opbouw krijgen. Een bruikbare indeling voor de beschrijving van het ziekteverloop is afkomstig van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden, eventueel aangevuld met de palliatieve fase (zie volgende figuur).



In bijlage 5 vindt u voorbeelden van hoofdstukindelingen voor een patiëntenversie van een richtlijn en van een zorgstandaard.

#### *Taalgebruik en schrijfstijl*

Met de tekstschrijver worden afspraken gemaakt over de tekst die hij of zij gaat schrijven: over inhoud, taalniveau, schrijfstijl en woordgebruik. Het taalniveau moet het zogenaamd B1-taalniveau zijn, wat betekent dat 95% van de mensen begrijpt wat er staat. Zie bijlage 6 voor aanwijzingen over woordgebruik, zinsbouw en tekststructuur op B1-niveau.

#### *Vertaling*

Als er veel allochtonen in uw doelgroep zitten, overweeg dan om de patiëntenversie te vertalen. Het bereiken en voorlichten van allochtonen vraagt om een speciale aanpak. Een vertaling van de patiëntenversie kan daarbij helpen. De vraag is dan: in welke talen moet de patiëntenversie worden vertaald? En wat zijn daarvan de extra kosten?

#### *Kies een vorm(geving)*

Ten aanzien van de vormgeving moet worden bepaald of de patiëntenversie als papieren document beschikbaar komt, als digitale download of beide. De doelgroepen voor wie de patiëntenversie bestemd is geven hierbij vaak de doorslag, maar ook kosten kunnen een overweging zijn. Alleen digitale downloads zijn immers goedkoper dan gedrukte exemplaren. Maar als de doelgroep weinig gebruik maakt van internet is alleen een digitale versie niet voldoende. De inhoud blijft beter hangen als de patiënt bij de diagnose iets in handen krijgt, het liefst toegelicht door de zorgverlener. Dit werkt beter dan een internetadres dat de patiënt thuis moet opzoeken.

Een derde manier van publiceren is een interactieve vorm op internet. Daarbij worden tekst, spraak en beeld/animatie gecombineerd. Het is een populaire vorm onder patiënten die uit de voeten kunnen met internet. Bovendien geeft het blinden en slechtzienden toegang tot de patiëntenversie. De kosten zijn wel hoog en komen vaak bovenop de begroting van een papieren versie die voor veel patiënten de voorkeur heeft.

#### *Afstemming van tekst en vormgeving*

Hoewel de patiëntenversie pas wordt vormgegeven als de inhoud klaar is, staan vormgeving en inhoud niet los van elkaar. Tekst beïnvloedt vormgeving en andersom. Laat daarom de tekstschrijver en de vormgever hierover al in de eerste ronde met elkaar afstemmen. Dit is des te belangrijker als vorm en inhoud van de patiëntenversie moeten worden afgestemd op een specifieke doelgroep, zoals jongeren of ouderen.

Enkele voorbeelden van opmaak van patiëntenversies en hoe deze opmaak is afgestemd op de doelgroep kunt u vinden op de website [www.programmakwaliteitinzicht.nl](http://www.programmakwaliteitinzicht.nl) onder 'Producten Kwaliteit in Zicht'.

### *Keuzeondersteuning voor patiënten*

Een deel van de patiënten wil graag een actieve rol in de behandeling. Ook zorgverleners sturen steeds vaker op een actieve patiënteninbreng. Dit vereist patiëntondersteuning; iets waar een patiëntenversie bij kan helpen:

- Neem informatie over indicaties en contra-indicaties voor een behandeling over uit de zorgstandaard of richtlijn.
- Beperk 'actieve betrokkenheid' niet tot *zelfmonitoring*, ondersteun *zelfmanagement* met hulpmiddelen en instrumenten die de patiënt bij zelfmanagement ondersteunen.
- Neem signaleringsinformatie op in de patiëntenversie.

Met de besluiten over deze onderwerpen kan de tekstschrijver aan de slag. Hij of zij schrijft volgens de planning een eerste concepttekst voor de patiëntenversie. Dit concept wordt verstuurd naar de betrokkenen in deze eerste ronde. Bij het versturen wordt (nogmaals) aangegeven wanneer zij hun reacties moeten aanleveren en aan wie. 'Betrokkenen' kunnen alle leden van de werkgroep zijn, inclusief meelezers. U kunt deze eerste tekst ook alleen aan de betrokken patiënten sturen. Daarmee scheidt u de eerste beoordeling van de tekst op leesbaarheid en begrijpelijkheid (door patiënten) van de medisch-inhoudelijke beoordeling (door patiënten en zorgverleners).

De reacties worden verzameld. Als reacties uitblijven kan een herinneringsmail worden gestuurd. Het is aan te raden om één persoon in de werkgroep de regie te geven over het versturen van teksten, het ontvangen van reacties en het versturen van eventuele herinneringen. U kunt nu besluiten om alle ontvangen reacties in een bijeenkomst te bespreken. U kunt dat in deze eerste ronde ook alleen met de tekstschrijver doen. Het doel is om te bepalen welke reacties worden overgenomen en welke niet.

### **Aandachtspunten bij de taalkundige beoordeling van de concepttekst:**

- Begrijpt men alles wat er staat, zijn zaken niet voor meer uitleg vatbaar?
- Staan de onderwerpen in een logische en begrijpelijke volgorde?
- Is het patiëntenperspectief goed verwoord?
- Wordt de juiste nadruk gelegd op onderwerpen?
- Is de woordkeuzes juist en consequent? Bijv. 'aandoening' of 'ziekte', 'arts', 'zorgverlener' of 'behandelaar', etcetera en wat verstaat men daar onder?

### *Ronde 2 – tweede conceptversie*

De tekstschrijver verwerkt het bruikbare commentaar uit de eerste ronde in de tweede concepttekst. Deze wordt verstuurd naar de patiënten, zorgverleners en overige leden van de werkgroep:

- De *patiënten* beoordelen of alles duidelijk en logisch is, of het patiëntenperspectief goed is opgenomen en of de overgenomen reacties uit ronde 1 zijn doorgevoerd in de tekst zoals dit bedoeld was.
- De *zorgverleners* beoordelen ook of de tekst aansluit bij de inhoud en intentie van de zorgstandaard.

Ook op de tweede concepttekst komen reacties binnen. De ervaring leert dat het verwerken van deze reacties ingewikkeld is en veel tijd vraagt. Meestal niet zozeer de reacties van de patiëntengroep maar vooral van de zorgverleners:

- Er komen veel verschillende documenten met op- en aanmerkingen en aanvullingen binnen;
- Zorgverleners willen binnen de eigen expertise zoveel mogelijk van de zorgstandaard overgenomen zien, ook als dat niet direct voor de patiënt relevant is;
- Zorgverleners passen teksten aan of maken aanvullingen naar hun eigen begrip en taalgebruik, waarna het voor patiënten niet meer te begrijpen is;
- Zij proberen via de patiëntenversie alsnog belangrijke zaken op te laten nemen die niet in de zorgstandaard of richtlijn zijn opgenomen, of waar geen heldere overeenstemming over was.

Als u de ontvangen reacties in een bijeenkomst bespreekt, houd dan bij discussie strikt de volgende uitgangspunten en spelregels aan:

- *De patiënt moet steeds centraal staan.* Zij beoordelen of een tekst begrijpelijk en prettig leesbaar is. Als zij niet uit de voeten kunnen met een tekst, dan is de tekst ongeschikt. Ook zijn delen uit de zorgstandaard waar patiënten niets mee kunnen overbodig voor de patiëntenversie.
- *De zorgstandaard is altijd de basis.* In de patiëntenversie van een zorgstandaard mogen alleen teksten staan die van de inhoud van de zorgstandaard zijn afgeleid. Discussies kunnen dus nooit over de inhoud gaan, alleen over de vertaling van die inhoud. Bij richtlijnen ligt dit iets anders; daarin wordt vaak aanvullende informatie over de ziekte of aandoening opgenomen.
- *Bij discussie tussen zorgverleners* kunt u de betreffende zorgverleners vragen om onderling tot een geaccepteerd tekstvoorstel te komen. Als zij er niet uitkomen, kunt u de koppel of commissie die de zorgstandaard of richtlijn ontwikkelde vragen om een advies in deze. Dit weer in verband met het vereiste draagvlak.
- *De patiëntenorganisatie is verantwoordelijk voor de eindredactie:* de patiëntenversie is meestal hun product, dus de patiëntenorganisatie heeft de laatste stem. Uiteraard met behoud van draagvlak onder alle betrokkenen.

### **Werkwijze om op een gestructureerde manier de ontvangen reacties te verwerken**

1. Verwerk eerst alle opmerkingen van de patiënten, daarna die van de zorgverleners;
2. Werk met één basisdocument om alle reacties van de zorgverleners te verwerken;
3. Neem elke relevante aanpassing in het basisdocument over met vermelding 'ingevoegde opmerking' en de naam van de betreffende zorgverlener;
4. Wees duidelijk over de te volgen procedure. Leg de besluiten over het al dan niet overnemen van reacties vast in een overzicht. Als een reactie niet wordt overgenomen, koppel dit dan terug aan de inbrenger met een toelichting waarom de reactie niet wordt overgenomen.

### **Ronde 3 – voorlopige, vormgegeven eindversie**

De tekstschrijver verwerkt de geaccepteerde reacties uit de tweede ronde en levert deze aan bij de vormgever. In de overeenkomst met de vormgever kunnen behalve over het vormge-

ven van de tekst ook afspraken worden vastgelegd over het opnemen van foto's, staatjes, grafieken en dergelijke.

### **Ideeën voor de vormgeving van de inhoud**

- Deel alle teksten in overzichtelijke hoofdstukken in.
- Geef elk hoofdstuk dezelfde herkenbare opbouw; bijvoorbeeld rechterpagina beginnen, eerst foto, duidelijke tussenkopjes met duidelijk onderscheid in kleur, etcetera.
- Zet opsommingen in overzichtelijke kaders.
- Gebruik pictogrammen om het onderwerp van elk hoofdstuk te verbeelden.
- Maak ruimte voor aantekeningen aan het einde van ieder hoofdstuk of achterin de patiëntenversie.
- Voeg een verklarende woordenlijst toe en een lijst met extra informatiemogelijkheden achterin.
- Zie [www.drempelvrij.nl](http://www.drempelvrij.nl) voor aanwijzingen en criteria voor de vormgeving van digitale, interactieve patiëntenversies.

### **Ideeën voor de uiterlijke vormgeving**

- Zorg voor optimale leesbaarheid van de tekst: duidelijk lettertype, veel witruimte, heldere kleuren.
- Een stevig, bruikbaar boekje met degelijk, niet te glanzend papier geeft een nette uitstraling.
- Gebruik een ringband in plaats van inbinden/lijmen zodat pagina's gemakkelijk omgeslagen kunnen worden. Een ringband is vaak ook goedkoper.
- Tabbladen geven overzicht en het idee van een werkboek waarmee de lezer actief aan de slag kan.

De patiëntenversie wordt vormgegeven en aan de patiënten en de zorgverleners voorgelegd. Alle reacties hierop worden weer beoordeeld op de genoemde uitgangspunten. Eerdere reacties die niet overgenomen zijn, worden niet opnieuw beoordeeld. Overgenomen reacties worden door tekstschrijver en vormgever verwerkt tot de 'voorlopige eindversie'.

## **Stap 4. Pre-test bij de achterban (optioneel)**

Een pre-test is als een soort generale repetitie voordat de patiëntenversie definitief wordt. Als u in de vorige ronden al de nodige patiënten hebt betrokken zal een pre-test niet nodig zijn. Doe het alleen als u de voorlopige eindversie breder wilt laten beoordelen dan tot dan toe. Daartoe kunt u de tekst gericht door een geselecteerd deel van de achterban laten lezen. Licht deze groep nadrukkelijk toe waarop zij de tekst moeten beoordelen en hoe en wanneer zij hun reacties moeten hebben ingezonden. Denk er om dat het aantal reacties bij grotere aantallen patiënten toeneemt en daarmee ook de tijd voor het verwerken ervan. Maak ook duidelijk of u al dan niet terugkoppelt welke reacties worden overgenomen.

## **Stap 5. Definitieve versie maken**

Als de laatste reacties zijn ontvangen en verwerkt, wordt bij de opdrachtgever nagegaan of deze nog aanpassingen van de patiëntenversie verlangt. Zo ja, dan moeten deze wijzigingen ook weer aan de werkgroep worden voorgelegd; in principe ter kennisgeving.

Vaak krijgt een patiëntenversie pas de status 'definitief' als deze ook is goedgekeurd door de (koepel)organisatie die de zorgstandaard of richtlijn ontwikkelde. Als zij echter in het hele proces van totstandkoming betrokken zijn geweest, is goedkeuring nog maar een formaliteit.

Na verwerking van deze laatste reacties kan de definitieve patiëntenversie worden opge-  
maakt door de vormgever. Deze wordt in overleg met de vormgever naar de drukker ge-  
stuurd.

### **Tips voor het moment van publicatie**

- Als u ervoor gekozen heeft om de patiëntenversie tegelijk met de zorgstandaard of richtlijn te publiceren, dan zal de definitieve versie van zorgstandaard of richtlijn rond deze tijd beschikbaar komen. Houdt hierover nauw contact om laatste wijzigingen van de zorgstandaard ook in de definitieve versie van de patiëntenversie door te voeren.
- Als u de patiëntenversie laat vertalen, maak die vertaling dan pas in deze laatste fase. Dat voorkomt dat u de vertaalde tekst tussentijds steeds moet aanpassen. Laat ook de vertaalde tekst als het kan testen door allochtone patiënten op leesbaarheid en begrijpbaarheid.

## **Stap 6. Verspreiding en communicatie**

De patiëntenversie is beschikbaar, klaar voor de implementatie. Onder 'implementatie' verstaan we de volgende activiteiten:

- Communicatie aan de doelgroepen over nut en noodzaak van de patiëntenversie en waarom men hem kan krijgen;
- verspreiding van de patiëntenversie.

### **Communicatie**

Met communicatie worden alle activiteiten, producten en/of diensten bedoeld waarmee u de patiëntenversie onder de aandacht van de doelgroepen brengt. Omdat communicatie een vak is, doet u er goed aan om hier communicatiedeskundigen bij te betrekken. Zij kunnen een communicatiestrategie en een communicatieplan ontwikkelen waarmee de boodschap en de middelen worden afgestemd op de verschillende doelgroepen.

### **Tips bij de communicatie**

- Wacht niet met nadenken over communicatie tot het moment dat de patiëntenversie gereed is. Betrek communicatie al in de planfase en kies de communicatie die het beste bij uw doelgroep past.
- Wacht ook niet met het communiceren zelf tot de patiëntenversie klaar is. Denk na over mogelijkheden om bij patiënten en zorgverleners al tijdens de ontwikkeling aan te kondigen dat de patiëntenversie over enige tijd beschikbaar is, en dat deze met vertegenwoordigers van hun beroepsgroep tot stand is gekomen. Licht toe hoe patiënten met de patiëntenversie geholpen zijn en hoe zij hem te zijner tijd kunnen bestellen.
- Vergeet communicatie-uitingen en -middelen niet mee te begroten! Ze vormen met verspreidingskosten vaak een forse uitgavenpost op de projectbegroting.
- Gebruik moderne sociale media als Twitter, Facebook en Hyves. Mensen die hierdoor geïnteresseerd raken en de moeite nemen om een papieren exemplaar aan te vragen, stuurt u er gratis één per post.

- Misschien kunt u geen communicatiedeskundigen inschakelen of heeft u niet de financiële middelen om ze in te huren. In dat geval kunt u ook een afstudeerder aan een communicatieopleiding inschakelen. Studenten beschikken over up-to-date kennis over het gebruik van communicatiemiddelen en -kanalen (social media!). Ze kosten aanzienlijk minder dan professionele krachten.
- Als u uw patiëntenversie hebt laten sponsoren door commerciële partijen (zorgverzekeraars, farmaceutische bedrijven), maak dan hun bijdrage expliciet in de tekst. Patiënten hebben het recht te weten wanneer sponsors de inhoud van de patiëntenversie mede hebben bepaald. Dit kan afbreuk doen aan de objectiviteit van de tekst.

## **Verspreiding**

Onder 'Verspreiding' verstaan we alle activiteiten die nodig zijn om de patiëntenversie bij de doelgroep te krijgen. Doel is om binnen het beschikbare budget een zo groot mogelijke verspreiding te realiseren.

### *Digitale verspreiding*

De 'goedkoopste' verspreiding is tegenwoordig downloaden via internet. Daarom is het aan te bevelen om hoe dan ook een (gratis) digitale versie aan te bieden via uw website als u die heeft. Daarnaast kunt u de digitale patiëntenversie ook via andere partijen onder de aandacht laten brengen. Bijvoorbeeld door patiëntenkoepels, zorgverleners, apotheken en zorgverzekeraars een link op hun website te laten zetten. Maar is dit voldoende? Dat hangt af van de kenmerken van uw doelgroepen, met name de patiënten:

- Zijn zij over het algemeen bekend met internet en digitale media? Jongeren zult u doorgaans beter met een digitale versie bereiken dan ouderen, allochtonen of mensen met een lage sociaaleconomische status
- Denkt u dat patiënten de patiëntenversie zullen willen meenemen naar bijvoorbeeld hun zorgverleners om over de inhoud in gesprek te gaan, om er aantekeningen in te maken? Dan is een papieren boekje nodig.

### *Verspreiding van een papieren patiëntenversie*

Aan verspreiding zijn, zoals gezegd, hoge kosten verbonden. Dit betekent dat het onbeperkt versturen van de patiëntenversie niet de voorkeur zal hebben. Van de andere kant zal het rekenen van verzendkosten aan zorgverleners of patiënten de verspreiding ook niet ten goede komen. Zorg dus dat u uw patiëntenversie gericht verspreidt aan dat deel van de doelgroep dat hem ook echt wil gebruiken.

### *Verspreiding via eigen kanalen en media*

- Als uw organisatie leden heeft, kunt u besluiten alle leden een gratis exemplaar te sturen, met een duidelijke toelichting over het nut en gebruik ervan. Ervaring leert namelijk dat circa de helft van de patiënten niets doet met de patiëntenversie als ze deze zonder uitleg ontvangen. Het kan dan als reclamemateriaal worden gezien en bij het oud papier belanden.
- Als uw organisatie hierover beschikt, kunt u bezoekers van uw website en lezers van uw blad attenderen op de patiëntenversie en het nut ervan.
- Zorg ervoor dat de patiëntenversie op een goed vindbare plaats op uw website staat. Een patiëntenversie te midden van allerlei ander voorlichtingsmateriaal komt de verspreiding niet ten goede.

### *Verspreiding via zorgverleners, apothekers en dergelijke*

- U kunt gericht zorgverleners en apotheken benaderen met het verzoek om patiëntenversies aan patiënten mee te geven. Ook hier geldt: de zorgverlener zal moeten toelichten wat het nut van de patiëntenversie is voor de patiënt en hem of haar aansporen kennis te nemen van de inhoud.
- Met zorgverleners die grote hoeveelheden patiëntenversies bestellen kunt u eerst contact zoeken om te informeren naar de bedoeling die ze ermee hebben. Het is niet ongebruikelijk om een financiële vergoeding te vragen bij grote bestellingen.
- Benut bestaande informatiekanalen als Kiesbeter.nl om de patiëntenversie onder de aandacht te brengen.
- Een andere laagdrempelige en goedkope manier is het gebruik van goedkope communicatiemiddelen die u in de wachtruimte van praktijken, ziekenhuizen en apotheken (in overleg) neerlegt. Denk aan flyers of zogenaamde 'flitskaartjes': kleine kaartjes op creditcard-formaat met de belangrijkste onderwerpen uit de patiëntenversie, en een oproep: "Wilt u meer weten? Bestel dan gratis de patiëntenversie."
- Beroeps- of koepelorganisaties hebben veelal zelf meegewerkt aan de totstandkoming van de zorgstandaard of richtlijn. Door hen te overtuigen van nut en noodzaak van de patiëntenversie kunt u via hen de verspreiding van de patiëntenversie en de bijbehorende communicatiemiddelen stimuleren.

## Stap 7. Beheer en evaluatie

Wat gebeurt er nu met het document? De medische ontwikkelingen volgen elkaar in snel tempo op. Zorgstandaarden en richtlijnen worden na verloop van tijd aangepast. Bij die ontwikkeling mag een patiëntenversie niet achterblijven. Wordt er gezorgd voor voldoende beschikbaarheid? Wie houdt de beschikbare voorraad bij, en wie zorg voor bijbestellingen en betalingen en dergelijke? Kortom: een patiëntenversie vraagt om beheer. En voor beheer moet eerst de overdracht van de patiëntenversie aan de eigenaar van het eindproduct worden geregeld. Wie wordt 'eigenaar'?

### Overdracht aan de eigenaar van de patiëntenversie

Het eigendom van de patiëntenversie moet bij één partij worden belegd. De patiëntenvereniging kan de patiëntenversie in eigendom (en beheer) nemen, maar het kan ook de eigenaar van de zorgstandaard of richtlijn zijn. Alle verantwoordelijkheden rond gebruik en beheer komen dan daar te liggen. Wie er ook eigenaar wordt: zorg dat bij de overdracht eenduidig is vastgelegd wat die organisatie dan formeel krijgt overgedragen:

- de brondocument(en)
- eventuele ondersteunende (communicatiemiddelen)

Bij het beheer gaat het vervolgens om twee verschillende dingen: het beheer van de *inhoud* van de patiëntenversie en het beheer van de tastbare papieren en digitale patiëntenversie.



## **Beheer van de inhoud**

Om te zorgen dat de inhoud van de patiëntenversie niet door (medische) ontwikkelingen achterhaald wordt, moet iemand formeel verantwoordelijk worden gemaakt voor het volgen van de ontwikkelingen van de zorgstandaard of richtlijn. Meestal zal dit iemand zijn uit de organisatie die de patiëntenversie in eigendom heeft.

- Deze persoon wordt 'functioneel eigenaar' van het brondocument van de patiëntenversie. Hij of zij zorgt dat er maar één geldig brondocument is; er mogen nooit meer brondocumenten in gebruik zijn. De verantwoordelijke medewerker moet dus zorgen voor 'versiebeheer'. Elke versie van het brondocument moet herkenbaar zijn aan een unieke documentnaam. Als nieuwe versies van de patiëntenversie uitkomen, moet dit te zien zijn aan de datum van publicatie en het nummer van de uitgave (eerste druk, tweede herziende druk, etcetera)
- Zodra er wijzigingen worden doorgevoerd in de zorgstandaard of richtlijn, bepaald de 'eigenaar' van de patiëntenversie of, en hoe, de patiëntenversie moet worden herzien.

## **Beheer van de papieren en digitale patiëntenversie**

Uiteraard moet ook de beschikbaarheid van de boekjes en de downloads worden gewaarborgd. De digitale beschikbaarheid is een taak die vaak bij een communicatieafdeling of –medewerker wordt belegd. Deze zal ook moeten zorgen dat links naar de digitale patiëntenversie blijven werken.

Tenslotte moet worden gezorgd dat de voorraad beschikbare patiëntenversies op peil blijft. De verantwoordelijkheid moet bij één medewerker zijn belegd om de patiëntenversie op tijd bij te laten drukken.

## **Evaluatie**

De ontwikkeling van een patiëntenversie is een leerervaring voor de betrokken organisaties. Wat ging goed, wat kon beter? Deze ervaringen zult u willen vasthouden voor volgende ontwikkeltrajecten. Zeker wanneer u in toekomst nog meer patiëntenversies zult ontwikkelen, is het van belang om de succes- en faalfactoren goed te kennen en vast te leggen.

Daarom is een degelijke evaluatie van het hele traject belangrijk. Dit kan in een evaluatiebijeenkomst door de voorzitter met een vertegenwoordiger van elke belanghebbende in het traject. U kunt ook een schriftelijke evaluatie uitvoeren onder alle werkgroepleden. De resultaten moeten beschikbaar zijn c.q. worden verzonden aan de betrokken medewerkers/organisaties.

Voorbeeldvragen bij de evaluatie:

- Wat ging er goed ten aanzien van resultaten, activiteiten en samenwerking?
- Wat moet een volgende keer anders, beter?
- Waar bent u trots op?
- Door welke onverwachte zaken ontstonden afwijkingen in geld, tijd of kwaliteit?
- Welke geplande resultaten zijn niet gerealiseerd? Welke ongeplande resultaten wel?
- Welke hulpmiddelen en technieken/methodieken zijn gebruikt en wat kunt u daarmee in toekomstige trajecten? Hoe worden deze geborgd?

De antwoorden op deze vragen kunt u verwerken in een evaluatierapport met conclusies en aanbevelingen voor volgende ontwikkeltrajecten.

## **BIJLAGEN**

- 1. Opzet Project Start-Up**
- 2. Model projectplan**
- 3. Voorbeeld-activiteitenoverzichten**
- 4. Samenstelling werkgroep**
- 5. Voorbeeld-hoofdstukindelingen voor patiëntenversies**
- 6. Aanwijzingen voor het schrijven van teksten op b1-taalniveau**
- 7. Opzet communicatieplan**

## Bijlage 1. Opzet Project Start-up patiëntenversie

De Project Start-Up (PSU) is een beproefde aanpak waarmee u in korte tijd samen met uw opdrachtgever en inhoudelijk betrokkenen komt tot een gezamenlijk begrip van de opgave om een patiëntenversie te ontwikkelen, en een gedeeld geloof in de aanpak om er te komen.

- *Vorm*: een workshop van een dag tot een dagdeel.
- *Deelnemers*: werkgroepvoorzitter/projectleider, opdrachtgever, vertegenwoordigers van de ontwikkelende (patiënten)organisatie, patiënten, zorgverleners en de werkgroep die de zorgstandaard ontwikkelde. Begeleiding bij voorkeur door een derde die bekend is met de materie en procesbegeleiding, vastlegging door een (project)secretaresse.
- *Gewenst resultaat*: een conceptplan voor de ontwikkeling van een patiëntenversie:
  - WAT: aanleiding, projectdoelen en –resultaten, afbakening van de doelgroep
  - HOE: uitgewerkte activiteiten, fasering, formele beslismomenten voor opdrachtgever
  - WAARMEE: idealiter is er ook een gedeeld beeld van de (beperkte) middelen die men tot zijn beschikking heeft. In termen van tijd, geld, (ook beschikbare menskracht/uren) en kwaliteit. Kiest u voor een uitgebreide PSU, neem dan ook de andere relevante aspecten van de COPAFIJTH<sup>2</sup> samen door.

Aan het eind wordt duidelijk welke besluiten u nog van de opdrachtgever nodig heeft.

### Vorbereiding

1. Voorzitter/projectleider stelt de projectopdracht in eerste concept op (doel, resultaten, afbakening) en denkt PSU-aanpak uit, evt. samen met begeleider van de PSU
2. Voorzitter/projectleider benadert beoogde PSU-deelnemers, licht doel en opzet van de PSU toe en de gevraagde bijdrage.
3. Voorzitter/projectleider/secretaresse doet voorbereidingen (zaal reserveren, agenda/programma PSU aan deelnemers sturen, etc.)

Bij de ontwikkeling van een patiëntenversie is het project (doel, resultaten, afbakening) vooraf meestal tamelijk concreet te beschrijven. De nadruk in de PSU kan dan liggen op de weg er naartoe: uitwerking van activiteiten, deadlines, projectbeheersing, risico's met beheersmaatregelen)

### Uitvoering

4. Opdrachtgever licht projectopdracht, -resultaten en afbakening toe; zet daarna het team aan het werk
5. Begeleider brengt onderwerpen stuk voor stuk aan de orde (zaken die PSU in ieder geval moet opleveren staan cursief): *aanleiding, omgevingsanalyse, doel, fasering/resultaten, activiteiten, beslismomenten voor opdrachtgever, planning, benodigde middelen, kwaliteit, projectrisico's, overige COPAFIJTH-aspecten, beslispunten voor opdrachtgever*. Doel is om op alle punten een gedeeld beeld en overeenstemming van de aanpak te bereiken.
6. Voorzitter/Projectleider presenteert het PSU-resultaat aan opdrachtgever en geeft beslis-punten mee

---

<sup>2</sup> Met een Copafijth-analyse bepaalt u de impact van een project op alle organisatieaspecten. Communicatie/Commercie, Organisatie, Personeel, Administratie Organisatie (processen en procedures), Financiën, Informatie, Juridisch, Technologie/IT en Huisvesting.

*Afronding*

7. Beslissingen bij de opdrachtgever 'ophalen'
8. Verslag maken en rondsturen aan alle betrokkenen
9. Projectplan schrijven en communiceren

## Bijlage 2. Model Projectplan

### A. Projectomschrijving

#### Aanleiding en achtergrond

*Beschrijf hier ontstaan, aanleiding en achtergrond van het project. Door welke omstandigheid of gebeurtenis is het wenselijk dat juist nu een patiëntenversie wordt ontwikkeld? Is er een zorgstandaard in ontwikkeling? Of is deze al gereed en is de patiëntenversie nu alsnog gewenst? Zijn er belanghebbenden die er om hebben gevraagd?*

#### Doelstelling

De doelstelling van dit project is:

*Beschrijf hier het 'waarom' van dit project. Waarom is de patiëntenversie belangrijk? Wat voegt het toe? Waar moet de patiëntenversie een bijdrage aan leveren?*

*Omschrijf uw doelstellingen SMART: Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden.*

#### Resultaten van het project

Dit project levert het volgende resultaat/de volgende resultaten op:

*Hier schrijft u op welke concrete producten en diensten u heeft opgeleverd als het project ten einde is. Dat is dus niet alleen 'patiëntenversie, maar ook alle anderen hulpmiddelen die u nodig heeft om uw projectdoel te bereiken. Welk resultaat is tastbaar of zichtbaar als het project klaar is? Noteer ook de resultaten zo 'SMART' mogelijk.*

*De resultaten die u hier noemt vormen de basis voor de rest van het plan. Ze komen verderop in uw projectplan terug, bij de planning en fasering.*

#### Afbakening

De volgende resultaten worden door dit project *niet* opgeleverd:

*Iemand die dit plan leest, kan onuitgesproken verwachtingen hebben over de producten die dit project oplevert. Probeer deze verwachtingen te sturen door hier te vermelden wat uw project niet oplevert. Wat is niet het resultaat van dit project dat impliciet wel verwacht kan worden? Zijn er andere projecten die resultaten opleveren die verband hebben met uw project?*

#### Uitgangspunten (aannames)

In dit Plan van Aanpak gelden de volgende uitgangspunten en aannames:

*Bij het formuleren van probleem- en doelstellingen doet u vaak impliciet aannames. Maak deze hier expliciet.*

#### Randvoorwaarden

Om de projectresultaten te kunnen realiseren moet aan de volgende randvoorwaarden zijn voldaan:

*Hier geeft u de grenzen aan waarbinnen u uw project moet realiseren. Voorbeelden zijn:*

beschikbaarheid van mensen, middelen, deskundigheid, aanwezigheid van juiste, betrouwbare en volledige informatie voor besluitvorming, tijdige oplevering van producten van andere projecten waarvan u afhankelijk bent.

## Projectaanpak

### Projectorganisatie

Naam	Organisatie, functie	Rol in project	Taak/bijdrage in dit project
		Opdrachtgever	
		Projectleider	
		Projectlid	
		Agendalid	
		...	

Deze tabel vat samen wat alle betrokkenen bijdragen aan het project en in welke functie/hoedanigheid.

### Projectfasering

Fase	Activiteit	Periode	Resultaten	Verantwoordelijk
<naam fase>	<uit te voeren activiteit>	Van: Tot:	<(deel)producten of beslispunten>	<naam, functie>
...	...	Van: Tot:	...	...
...	...	Van: Tot:	...	...
...	...	Van: Tot:	...	...

Elk project kan worden verdeeld in projectfasen. Elke fase bevat activiteiten die een of meer (tussen)producten opleveren. Door fasering – het in de tijd uitzetten van de activiteiten per fase – maakt u de voortgang inzichtelijk en beter beheersbaar. Elk fase-einde kan gebruikt worden om de opdrachtgever akkoord te vragen voor de (tussen) resultaten en groen licht te geven voor de volgende projectfase.

Als u uw projectactiviteiten verder wilt uitwerken, kunt u elke fase in een tabel als hieronder invullen. Een losse risicoanalyse zoals in par. 3.4 is dan niet nodig.

### Activiteiten uitgewerkt per fase

<b>Fase :</b>		
<b>Planning:</b> van ... tot ...	<b>Doorlooptijd:</b> ca. weken	
<b>Doel van deze fase:</b>		
<b>Input:</b>		
<b>Activiteiten in deze fase:</b>	<b>Wie</b>	<b>Wanneer af</b>
1.		
2.		
3.		
...		
<b>Output / resultaten:</b>		
<b>Risico's in deze fase:</b>	<b>Maatregelen om de risico's te beheersen:</b>	

### Risicoanalyse

<b>Projectrisico</b>	<b>Maatregelen</b>

*Elk project heeft risico's die het realiseren van de resultaten in de weg kunnen staan. Vermeld de meest reële risico's in de tabel en benoem per risico de maatregelen om de risico's te helpen voorkomen, of ze het hoofd te bieden als ze zich voordoen. U kunt de risico's ook per fase uitwerken, zoals in de voorgaande tabel.*

### Planning

*De hiervóór uitgewerkte projectactiviteiten kunt u desgewenst nog eens kort en grafisch weergeven in een overzichtelijke planningtabel.*

### Projectbegroting

*Neem hier de kosten op die voor het project moeten worden gemaakt, liefst uitgesplitst in personele en materiële kosten. Als het project in fasen is opgedeeld, laat de fasen dan ook in deze begroting terugkomen.*

### Communicatie

*Benoem hier welke communicatie nodig is per doelgroep/belanghebbende partij, en welke middelen u daarvoor wilt inzetten en via welke kanalen.*

### Voortgangsrapportage

<b>Rapportage aan</b>	<b>Vorm</b>	<b>Frequentie</b>	<b>Toelichting</b>

*Beschrijf hier hoe opdrachtgever en overige belanghebbenden op de hoogte worden gehouden van de voortgang van het project en de oplevering van de resultaten.*

*Benoem per rapportage de vorm van de rapportage (mondeling, schriftelijk) en de frequentie (ad hoc, structureel).*



### Bijlage 3. Voorbeeld-activiteitenoverzichten

#### Voorbeeld 1

	<b>Activiteit</b>	<b>Toelichting</b>
Week 1	Ontvangen proefopdracht van drie tekstschrijvers	Voorleggen aan patiënten-pool
Week 2	Bepalen inhoud en structuur patiëntenversie	
Week 3	Afspraak met tekstschrijver	
Week 4	Ontvangen definitieve concept zorgstandaard/ Schrijven	
Week 5	Schrijven	
Week 6	Schrijven	Aanleveren uiterlijk vrijdag
Week 7	Eerste commentaarronde, voor patiënten	Bijeenkomst donderdag
Week 8	Schrijven	Aanleveren uiterlijk vrijdag
Week 9	Tweede commentaarronde, patiënten en zorgver- leners	Reactie uiterlijk donderdag
Week 10	Schrijven en vormgeven	Aanleveren uiterlijk vrijdag
Week 11	Derde commentaarronde, patiënten, zorgverle- ners, bestuur koepel	Reactie uiterlijk donderdag
Week 12	Schrijven en vormgeven definitieve conceptversie	
Week 13	Zorgstandaard geautoriseerd, patiëntenversie evt. wijzigen, vormgeving definitief in PDF	
Week 14	Patiëntenversie naar drukker en op website	
Week 15	Drukken en verpakken	
Week 16	Verspreiding naar artsen, apotheken	
Week 17	Lancering patiëntenversie met zorgstandaard	
Etc.		

## Voorbeeld 2

	feb	mrt	apr	mei	jun	jul
Samenstellen projectgroep (Fase 1)	■					
Selecteren onderwerpen (Fase 2)	■					
Bijeenkomst projectgroep; Inhoud zorgwijzer bepalen (Fase 2)		■				
Schrijven concept tekst (Fase 3)		■				
Productie 1 <sup>e</sup> conceptversie (Fase 3)		■				
Voorleggen aan projectgroep (Fase 3)			■			
Productie 2 <sup>e</sup> conceptversie (Fase 3)				■		
Voorleggen aan projectgroep (Fase 3)					■	
Productie conceptversie voor opdrachtgever/koepel (Fase 3)					■	
Voorleggen conceptversie aan opdrachtgever/koepel (Fase 4)						■
Productie eindversie (Fase 4)						■
Voorleggen bestuur koepel en patiëntenvereniging (Fase 5)						■
Etc.						■

## Bijlage 4. Samenstellen van een werkgroep

Bij stap 2 in deze handleiding wordt beschreven welke doelgroepen vertegenwoordigd moeten zijn in de werkgroep die de patiëntenversie ontwikkelt. Deelname aan zo'n werkgroep stelt wel eisen aan die vertegenwoordigers. Aan welke eisen moeten zij voldoen en hoe kunt u ze benaderen?

### Patiënten

De betrokken patiënten moeten zoveel mogelijk een afspiegeling zijn van de totale patiëntendoelgroep. Zorg voor diversiteit in ziektelast, achtergrond en opleidingsniveau.

Kenmerken:

- 'ervaringsdeskundig': niet alleen met ruime ervaring met (het omgaan met) de ziekte maar ook de eigen ziektelast kunnen overstijgen om andere patiënten te kunnen helpen
- assertief genoeg zijn om weerwoord te kunnen bieden aan de zorgverleners. Maar wel met respect en gevoel voor realisme. Op die manier kan van patiënten zelfs een bemiddelende kracht uitgaan wanneer zorgverleners onderling in discussie raken. De ervaring met de ziekte die zij inbrengen kan dan de doorslag geven, leert de praktijk.

Hoe benaderen: in eigen netwerk of achterban van de patiëntenorganisatie.

### Zorgverleners

Beperk u tot de zorgdisciplines die het meest bij de zorg voor de ziekte of aandoening betrokken zijn. Meestal zijn deze beroepsgroepen ook bij de ontwikkeling van de zorgstandaard of richtlijn betrokken. Kenmerken:

- een beroepsmatige interesse voor de ziekte of aandoening
- een klant- of patiëntgerichte houding
- drukken zich op een begrijpelijke manier, zonder teveel medische vaktaal te gebruiken
- met naam en geloofwaardigheid bij de vakgenoten
- in staat om in een multidisciplinair team samen te werken

Zorg ervoor dat u zorgverleners kiest die een zekere faam en aanzien onder hun vakgenoten genieten, bijvoorbeeld omdat zij als expert op een specifiek gebied worden gezien.

Hoe benaderen: in eigen netwerk of via de beroepsvereniging. Zorgverleners die door de beroepsvereniging worden afgevaardigd hebben vaak draagvlak onder vakgenoten.

### De ontwikkelaars van de zorgstandaard of richtlijn

Zij waren betrokken bij de ontwikkeling van de zorgstandaard of richtlijn. Zij kennen de materie, de inhoud en de gevoeligheden. Door hen te betrekken zorgt u ervoor dat deze kennis en ervaring in de werkgroep geborgd is. Hun betrokkenheid vergroot het draagvlak van het eindproduct bij zorgverleners, beroepsverenigingen en patiënten.

Hoe benaderen: af laten vaardigen door koepel of werkgroep.

Naast deze achtergrond zijn er specifieke rollen in de werkgroep. Dit zijn de tekstschrijver, de werkgroepvoorzitter of projectleider en eventuele redactieleden en werkgroepondersteuning.

### Tekstschrijver

De tekstschrijver moet natuurlijk een heldere schrijfstijl hebben die aansluit op met name de patiëntendoelgroep. Ervaring met het schrijven van teksten op B1-taalniveau voor de doelgroep strekt tot de aanbeveling.

Hoe selecteren: als u nog geen tekstschrijver heeft gekozen, kunt u enkele tekstschrijvers vragen een proefopdracht te schrijven. Kies hiervoor een paragraaf of hoofdstuk uit de zorgstandaard en laat hen hiervan een vertaling voor patiënten schrijven. Deze teksten kunt u – liefst geanonimiseerd - door enkele patiënten laten beoordelen op leesbaarheid en begrijpbaarheid. Met dit oordeel kunt u de meest geschikte kandidaat kiezen. Aan deze werkwijze zijn wel kosten verbonden; maak hierover duidelijk afspraken met de kandidaat-schrijvers.

### **Werkgroepvoorzitter/projectleider**

Dit moet een stevig maar diplomatiek persoon zijn die, als dat nodig is, kan bemiddelen en knopen kan doorhakken. Bij voorkeur iemand met ervaring met projectmanagement/projectmatig werken. Enige kennis van de inhoud (de ziekte, de zorgstandaard/richtlijn, het patiëntenperspectief) is wenselijk om sturend te kunnen zijn; diepgaande kennis is als het goed is in de werkgroep aanwezig.

Hoe selecteren: uit eigen organisatie, eventueel extern inhuren bij voldoende financiële middelen.

De werkgroep kan nog worden aangevuld door een redacteur/redactie/communicatiedeskundige en een secretaresse voor de praktische ondersteuning.

## Bijlage 5. Voorbeeldopzet voor patiëntenversies

### **Stramien voor patiëntenversies van een richtlijn (Bron: Regieraad Kwaliteit van Zorg/NPCF)**

Dit stramien is gebaseerd op de patiëntenbrieven van het NHG, formats van patiëntenorganisaties en informatie over patiëntenversies van richtlijnen van CBO.

#### **Wat is de aandoening?**

- Beschrijven van klachten en symptomen
- Hoe wordt de diagnose gesteld?  
Uitleg over de aandoening en over hoe het lichaam normaal gesproken werkt
- Door wie wordt de diagnose gesteld?  
*Een verwijzing naar de zelftest (indien beschikbaar)*

#### **Hoe vaak komt de aandoening voor?**

#### **Hoe is het verloop?**

#### **Wat kan ik zelf doen?**

- Wat kan ik zelf doen om de klachten te verminderen
- Wat kan ik zelf om de klachten of verergering daarvan te voorkomen  
*Een verwijzing naar zelfmanagement (indien producten beschikbaar)*

#### **Hoe is de behandeling?**

- Welke behandelingen zijn er mogelijk? (behandelalternatieven)
- Wat is het te verwachten resultaat?
- Wat zijn mogelijke risico's en complicaties?
- Door wie wordt de behandeling uitgevoerd (huisarts, specialist, paramedici)  
*Een verwijzing opnemen naar een keuzehulp (indien beschikbaar)*

#### **Welke onderzoeken worden gedaan om effect van de behandeling vast te stellen?**

#### **Hoe is de werkwijze als de klachten niet overgaan?**

#### **Welke medische controles zijn nodig?**

- Bij wie (specialist, gespecialiseerde verpleegkundige, huisarts)
- Hoe vaak?

#### **Bij welke klachten moet ik (onmiddellijk) contact opnemen met de arts? (signaleringsinformatie)**

#### **Wat betekenen de klachten en eventuele beperkingen in het dagelijks leven?**

- Wat zijn de gevolgen in wonen, werk, inkomen, sociale relaties, partnerschap, seksualiteit, vrije tijd enz. (sociaal leven en maatschappelijke participatie)

#### **Waar kan ik steun vinden bij het verwerken van alle veranderingen?**

*Verwijzen naar websites van landelijke organisaties*

## ***Stramien voor patiëntenversies van een zorgstandaard***

Dit stramien is afgeleid van enkele bestaande patiëntenversies van zorgstandaarden.

### **Inleidend: zorgstandaard en patiëntenversie**

- Achtergrond, context
- Waarvoor kunt u de patiëntenversie gebruiken
- Wat is uw eigen verantwoordelijkheid in de zorg

### **Wat is de ziekte/aandoening?**

- Belangrijkste kenmerken/symptomen
- Hoe ontstaat het/hoe krijg je het?
- Verloop van de ziekte/aandoening, verschillende mate van ziektelast

### **De diagnose**

- Wie stelt de diagnose en op welke manier
- Wat gebeurt er na de diagnose

### **De behandeling**

- Betrokken zorgverleners en hun aandeel in de zorgverlening
- Controles en streefwaarden (evt. met checklists)
- Behandeling met medicijnen
- Complicaties

### **Rol en verantwoordelijkheid van de patiënt bij de behandeling**

- Leefstijl en wat u zelf kunt doen
- Zelfmanagement
- Individueel zorgplan

### **Omgaan met de ziekte/aandoening in het dagelijks leven**

- Sociale omgeving en emoties
- Hulpmiddelen en voorzieningen
- De ziekte/aandoening en werk

### **Palliatieve zorg (indien van toepassing)**

### **Organisatie van de zorg**

- Wat is ketenzorg
- Zorgcoördinator, hoofdbehandelaar en aanspreekpunt
- Toegankelijkheid, keuzevrijheid en privacy

### **Bijlagen**

- Uw zorgverzekering
- Wat kan de patiëntenvereniging voor u betekenen/word lid
- Meer informatie (relevante websites, instanties, etc.)
- Verklarende woordenlijst
- Colofon, betrokken instanties

## Bijlage 6. Aanwijzingen voor schrijven op B1-taalniveau

Schrijven op B1-taalniveau betekent dat 95% van de Nederlanders teksten begrijpt. Teksten op B1-niveau bevatten bijvoorbeeld maar tien woorden per zin en geen abstracte woorden. Meer informatie over dit onderwerp vindt u op [www.europeestaalportfolio.nl](http://www.europeestaalportfolio.nl).

### *Structuur:*

- Formuleer het doel.
- Bedenk wat de belangrijkste boodschap is.
- Zet deze boodschap bovenaan de tekst en bovenaan alinea's.
- Bedenk een duidelijke titel en heldere tussenkopjes; een lezer ziet dan in één oogopslag welke informatie hij kan vinden.
- Bepaal de maximale tekstlengte.
- Baken de informatiebehoefte af. Schrap waar het kan.
- Zorg ervoor dat je lezer direct het antwoord op zijn vragen vindt. Laat een lezer niet zoeken naar antwoorden op zijn vragen, maar geef hem direct antwoord.

### *Zinnen:*

- Zet de belangrijkste boodschap aan het begin van de zin.
- Formuleer maximaal 1 hoofdgedachte per zin.
- Maak korte zinnen (gemiddeld niet meer dan 10 woorden).
- Schrijf actieve zinnen, vermijd passieve constructies.
- Zet zinsdelen bij elkaar die bij elkaar horen.
- Gebruik geen formele taal.
- Gebruik geen ketens.
- Gebruik geen dubbele ontkenning.
- Gebruik geen eufemismen.
- Gebruik alleen uitdrukkingen die veel voorkomen.

### *Woorden:*

- Gebruik concrete woorden, zeg precies wat je bedoelt.
- Gebruik werkwoorden, geen nominalisaties (werkwoorden die vervangen zijn door een zelfstandig naamwoord)
- Vermijd jargon, vaktaal en wetenschappelijke termen, gebruik dagelijks taalgebruik.
- Gebruik geen figuurlijke woorden.
- Gebruik korte woorden, wees zuinig met lange woorden.
- Wees consistent in de woorden die gebruikt worden.

## **Bijlage 7. Opzet om te komen tot een communicatieplan**

Neem de volgende onderwerpen op in het communicatieplan:

### **Doelstellingen**

Wat wilt u in grote lijnen bereiken met uw communicatie? Een meetbare doelstelling maakt een communicatieplan minder vrijblijvend. Wanneer is een communicatieactie geslaagd?

### **Analyse van de uitgangssituatie**

Om een goed beeld op te bouwen kunt u een SWOT-analyse gebruiken: Strengths, Weaknesses, Opportunities en Threats; ofwel de sterktes en zwaktes van het project en de kansen en bedreigingen.

### **De bepaling van mogelijke knelpunten**

Op grond van de eerdere analyse bekijkt u waar problemen kunnen ontstaan. Zet alle knelpunten op een rij en cluster de punten die bij elkaar horen (interne en externe knelpunten) en geef per knelpunt aan of het probleem is op te lossen via communicatie, deels via communicatie of op een andere manier.

### **De communicatiestrategie**

Geef voor elk probleem dat (deels) door communicatie is op te lossen aan op welke manier dit gedaan moet worden. Bepaal welke doelgroep u wilt bereiken en wat de boodschap is die u wilt overbrengen. In het geval van een patiëntenversie gaat het vooral om patiënten en zorgverleners.

Maak een beschrijving van de belangrijkste kenmerken van de doelgroepen. Denk aan leeftijd, opleidingsniveau en inkomensgroep in het geval van patiënten. Probeer verder een beeld te krijgen van de informatiebehoeften en het mediagebruik. Bedenk de doelgroep beschrijving niet alleen, maar betrek hierbij ook anderen, bijvoorbeeld medewerkers of een patiëntenpanel. Neem zorgverleners ook op als doelgroep in uw communicatieplan; het is immers belangrijk dat zorgverleners achter uw patiëntenversie staan, zij kunnen hun patiënten stimuleren deze te gebruiken.

### **Het plan van aanpak**

Beschrijf hier hoe u de verschillende doelgroepen benadert. Werk daarbij uit wanneer u ze benadert en met welke boodschap.

### **Het middelenplan**

Maak op basis van bovengenoemd plan van aanpak een overzicht met alle in te zetten communicatiemiddelen, inclusief kosten, planning en boodschap. Via welk kanaal/medium kunt u uw doelgroep het beste bereiken? Wanneer u uw doelgroepen, boodschap en doelstelling helder heeft geformuleerd in uw communicatieplan, dan is het kiezen van de juiste middelen om te communiceren niet meer zo moeilijk.



Het gebruik van verschillende middelen naast elkaar in een communicatieplan geeft vaak het beste resultaat. Bij het kiezen van de in te zetten communicatiemiddelen gelden uiteraard randvoorwaarden als beschikbare tijd, geld en menskracht.

### **De evaluatie**

Bepaal wanneer en op welke manier u gaat evalueren en geef aan welke rol de evaluatieresultaten zullen hebben (wat te doen als ...) Onderzoek is de basis voor effectieve communicatiebeslissingen. Evalueer daarom de effecten van uw communicatieplan. Via medewerkers, de statistieken van uw websites, een telefonisch rondje of een korte vragenlijst kunt u al veel informatie verzamelen om uw communicatieplan te evalueren.

## Begrippen- en afkortingenlijst

- **Kwaliteit in Zicht:** Het programma Kwaliteit in Zicht is een samenwerkingsverband van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Diabetesvereniging Nederland (DVN), Astma Fonds/Longpatiëntenvereniging, Reumapatiëntenbond, Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), de Hart&Vaatgroep, Zorgbelang Nederland en de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Het programma Kwaliteit in Zicht wil een structurele en uniforme inbreng bij kwaliteitsverbetering en het zorginkoopproces realiseren.
- **Patiënten:** mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten wordt hieronder ook verstaan de 'naasten' van de patiënt.
- **Patiëntenorganisatie:** een vereniging of stichting voor mensen die lijden aan een bepaalde ziekte of aandoening. Een patiëntenorganisatie kan zich richten op bijvoorbeeld contact tussen lotgenoten, behartiging van patiëntenbelangen of informatievoorziening voor aangesloten patiënten of derden.
- **Patiëntenperspectief:** Het perspectief van mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten gaat het ook om het perspectief van de naasten.
- **Patiëntenversie:** een vertaling van een zorgstandaard of richtlijn, in taal die begrijpelijk is voor patiënten. Patiënten kunnen hiermee bepalen of zij de zorg krijgen waarop ze redelijkerwijs recht hebben. Zeker voor zorgstandaarden geldt dat de patiëntenversie een één-op-één-vertaling van de zorgstandaard moet zijn, er mogen in de patiëntenversie dus geen zaken staan die niet in de zorgstandaard zijn opgenomen.
- **Richtlijn:** geeft aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk van diagnostiek en behandeling. Naast medische richtlijnen zijn er ook niet-medische richtlijnen met informatie over bijv. psychosociale zorg en leefstijladviezen. Richtlijnen zijn indien mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Als de richtlijn de samenwerking van en afstemming tussen meerdere medische beroepsgroepen beschrijft, noemen we het een 'multidisciplinaire richtlijn'.
- **Standaard voor Zorgstandaarden.** Het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten dat is ontwikkeld door het coördinatieplatform in opdracht van het Ministerie van VWS (bron: coördinatieplatform zorgstandaarden, 2009, zie [www.zorgstandaarden.nl](http://www.zorgstandaarden.nl)).
- **(Individueel) zorgplan.** Beschrijving van de behandeling met alle rollen en verantwoordelijkheden van de zorgverleners en patiënt. Het is zodanig opgesteld dat een patiënt het zorgplan begrijpt en onderschrijft. In een zorgplan worden schriftelijk vastgelegd: de gestelde doelen, de verwachte tijdsduur, de te verrichten taken, het tijdstip van zorgverlening, de omvang van de te verlenen hulp, de in te zetten deskundigheid, het tijdstip van de evaluatie, de betrokken zorgverleners en afspraken. Het zorgplan wordt ter goedkeuring door de patiënt/cliënt ondertekend. In plaats van zorgplan wordt ook gesproken over zorgleefplan, behandelplan of begeleidingsplan. Bron: Vilans.
- **Zorgstandaard:** Een zorgstandaard is een norm die aangeeft aan welke eisen goede zorg moet voldoen. Daarbij is het perspectief van de patiënt leidend. Het beschrijft niet alleen de zorg maar ook de organisatie ervan. Daarbij horen ook kwaliteitsindicatoren, want die brengen het resultaat van de zorg in beeld. Het doel van zorgstandaarden is het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische aandoening.

- **Zorgverleners:** Alle disciplines die zorg verlenen aan patiënten en/of patiënten behandelen. U kunt daarbij denken aan artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, etc.

## Bronnen

Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, februari 2010. Als PDF te downloaden op [www.zorgstandaarden.nl](http://www.zorgstandaarden.nl)

Goede zorg voor iedereen met COPD; patiëntenversie van de zorgstandaard COPD. Astma Fonds en Longalliantie Nederland, juli 2010. Deze patiëntenversie is te downloaden van [www.astmafonds.nl/zorgstandaardCOPD](http://www.astmafonds.nl/zorgstandaardCOPD)

Diabetes Zorgwijzer; een overzicht van goede zorg voor volwassenen met diabetes type 2. Diabetesvereniging Nederland en Nederlandse Diabetes Federatie, 2008, Deze patiëntenversie is te downloaden van [www.dvn.nl](http://www.dvn.nl) en [www.diabetesfederatie.nl](http://www.diabetesfederatie.nl)

Patiënteninformatie op basis van richtlijnen. Regieraad Kwaliteit van de Zorg en NPCF, januari 2012

Richtlijnontwikkeling; een praktische handleiding voor patiëntenvertegenwoordigers. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en NPCF, juni 2008

Plan van aanpak ontwikkeling patiëntenversie richtlijnen. Landelijk Actieplatform Zelfmanagement, september 2010

Quick scan patiënteninformatie. NPCF, april 2010

Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen; een handreiking voor actieve betrokkenheid van patiëntenorganisaties. VSOP Alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken, oktober 2008