

Toolkit voor project “Expertise in kaart”



Stappenplan om de aanwezige kennis voor zeldzame ziekte
in kaart te brengen

Opgesteld binnen het voucherproject “Expertise in kaart” met als
penvoerder VKS

Auteurs: Marije Effing-Boele, Marinda Hammann
Datum en plaats: Zwolle, nov 2018

1. Inhoudsopgave

2.	Inleiding	3
3.	Algemene informatie.....	4
	Aanleiding van het project.....	4
	Doel van het project	4
	Basisprincipe	5
4.	Stappenplan.....	6
	Stap 1: Online enquête naar de leden	6
	Stap 2: In gesprek met specialisten	7
	Voorbereiding voor het gesprek	7
	Het gesprek	8
	Stap 3: De kenniskaart invullen	9
	*Deel 1: patiëntenperspectief	9
	*Deel 2: perspectief van het centrum	9
	Eindproduct; de kenniskaart.....	10
5.	Inzet van ons, inzet van u	11
	Inzet van ons	11
	Inzet van u	11
6.	Een kenniskaart, en nu?	12
7.	Contactgegevens	12
8.	Bijlagen	13
	Bijlage 1: Nationale en internationale criteria.....	13
	Bijlage 2: Vragen uit de online enquête.....	15
	Bijlage 3: Informatiebrief voor expert/expertisecentrum	19
	Bijlage 4: Factsheet gesprek voor expertisecentrum	21
	Bijlage 5: Vragenlijst voor gesprek.....	23
	Bijlage 6: Visiedocument patiëntenorganisaties	28

2. Inleiding

Voor u ligt de toolkit die speciaal ontwikkeld is voor het project “Expertise in kaart”. Deze handleiding biedt patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten de mogelijkheid om een kenniskaart te ontwikkelen. Een kenniskaart laat zien **welke** kennis **waar** te vinden is vanuit het oogpunt van de patiënt.

Allereerst geeft de handleiding algemene informatie over het project. Vervolgens beschrijven we stap voor stap hoe een kenniskaart tot stand komt. Daarbij laten we zien welke inzet we van u als patiëntenvereniging vragen en welke inzet wij u kunnen bieden. Alle benodigde documenten, zoals informatiebrieven, zijn te vinden in de bijlagen.

We hopen dat we met deze toolkit uw patiëntenorganisatie kunnen helpen bij het realiseren van één of meerdere kenniskaarten.

3. Algemene informatie

Het project “Expertise in kaart” is gestart in januari 2013. FondsPGO, aangesloten bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, financiert het project. De vereniging voor Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS) is penvoerder van het project. De projectpartners kunnen per jaar wisselen aangezien zij ieder jaar opnieuw een voucher in kunnen zetten.

Aanleiding van het project

Welke kennis is **waar** te vinden voor zeldzame ziekten? Dat is vaak een vraag die leeft onder patiënten en/of patiëntenorganisatie. Patiënten met een zeldzame ziekte ervaren vaak dezelfde obstakels, bijvoorbeeld:

- een late diagnose
- een gebrek aan kennis (expertise) bij specialisten en zorgverleners
- het ontbreken van een goede (effectieve) behandeling
- onvoldoende aandacht voor wetenschappelijk onderzoek

Om deze punten te verbeteren, is het onder andere belangrijk dat de kennis gebundeld zit in zogenaamde expertisecentra. Soms is er één expertisecentrum voor een zeldzame ziekte, soms zijn er ook meerdere. De expertisecentra kunnen als vraagbaak dienen voor patiënten en andere zorgverleners. Ook wetenschappelijk onderzoek vaart wel bij gebundelde kennis.

Voor patiënten en zorgverleners is het belangrijk dat de zorg transparant is, zodat helder is hoe de zorg georganiseerd is. Patiënten moeten op de hoogte zijn van wie de expert is voor hun ziekte. Voor zorgverleners is het belangrijk dat zij patiënten door kunnen verwijzen naar de specialist die expert is of hun vragen aan de juiste expert kunnen stellen.

Doel van het project

Het doel van het project is om de organisatie van de zorg rondom zeldzame ziekten zichtbaar te maken. Hierbij zijn de volgende drie doelstellingen vastgesteld:

- Een methode ontwikkelen om vanuit het oogpunt van de patiënt (patiëntenperspectief) de expertise bij zorgverleners in kaart te brengen.
- Patiëntenorganisaties meer kennis en inzicht geven in hoe expertise zichtbaar gemaakt kan worden.
- Patiënten en zorgverleners op de hoogte brengen van het bestaan van de kenniskaart.

Basisprincipe

De stuurgroep heeft een basisprincipe binnen het project vastgesteld. Dit zijn tien onderwerpen die voor patiënten een belangrijke rol spelen in het zorgproces. Deze onderwerpen vormen de rode draad in het project en zijn opgesteld naar aanleiding van bestaande nationale en internationale criteria. Deze criteria staan beschreven in bijlage 1.

De tien onderwerpen vindt u in de onderstaande tabel.

Onderwerpen die belangrijk zijn voor een expert/expertisecentrum:
• werkt in een multidisciplinair team
• voert wetenschappelijk onderzoek uit en werkt samen met internationale centra
• registreert gegevens over de ziekte en deelt deze met andere expertisecentra in binnen- en buitenland
• is bereikbaar voor informatie en vragen
• behandelt een minimaal aantal patiënten passend bij de aandoening
• zorgt voor een soepele overgang (transitie) van de kindergeneeskunde naar de volwassenenzorg
• werkt samen met andere zorgverleners dichtbij de woonplaats
• verzorgt na- en bijscholing voor specialisten
• voert gespecialiseerde verrichtingen uit (zoals genetische diagnostiek)
• werkt samen met patiëntenorganisaties

Tabel 1: Tien onderwerpen die vanuit patiëntenperspectief belangrijk zijn in het zorgproces.

4. Stappenplan

De methode om een kenniskaart te maken is opgebouwd uit drie stappen. Deze methode is geheel nieuw ontwikkeld in het eerste jaar van het project “Expertise in kaart”. Hieronder staan de stappen uitgebreid beschreven zodat u als patiëntenorganisatie hier eenvoudig mee aan de slag kunt.

Stap 1: Online enquête naar de leden

De eerste stap is het in kaart brengen van de ervaringen van patiënten. Hoe denken patiënten over de tien onderwerpen uit tabel 1? Welke ervaringen hebben zij in de zorg? Bij welke centra zijn ze in behandeling? Dit zijn allemaal vragen die voorbijkomen in de online enquête die speciaal ontwikkeld is voor het project. De vragen zijn weergegeven in bijlage 2. De vragen zijn zo opgebouwd dat niet alle vragen beantwoord hoeven worden wanneer deze niet van toepassing zijn op de situatie van de patiënt. De enquête bevat in principe dezelfde vragen voor alle zeldzame ziekten. Wel is het mogelijk om een categorie toe te voegen waarin specifieke vragen opgenomen worden. Dit kan in overleg met de penvoerder VKS.

Via de penvoerder VKS kunt u de link ontvangen voor de online enquête. De enquête kunt u via uw ledenbestand uitzetten onder de achterban van uw vereniging. In principe ligt hiervoor de taak bij u als patiëntenorganisatie aangezien u toegang heeft tot het ledenbestand. In overleg kan de projectorganisatie hier ook ondersteuning in bieden.

De projectorganisatie beheert de data van de enquête in een database. Per patiëntenorganisatie zullen we de data terugkoppelen. Dit zal bestaan uit een hand-out waarbij de resultaten van elke vraag in een grafiek/tabel te zien zijn. De resultaten van de vragen zijn van groot belang om het patiëntenperspectief inzichtelijk te maken. De mening van de patiëntengroep als geheel geeft niet alleen u als patiëntenorganisatie meer inzicht in wat er speelt onder de leden, maar zal ook getoond worden op de kenniskaart zelf. In stap 3 kunt u hier meer over lezen.

Daarnaast bundelen we de resultaten van alle enquêtes in een database waardoor we op een breder vlak conclusies kunnen trekken voor de groep zeldzame ziekten als geheel.

Stap 2: In gesprek met specialisten

Uit de online enquête komt onder andere naar voren bij welke centra de meeste patiënten onder behandeling zijn. Hieruit kun je afleiden dat deze centra in principe de expertisecentra zouden moeten zijn. Om dit in kaart te brengen, worden deze centra bezocht door een patiëntenpanel. Dit is de tweede stap van de methode.

Voorbereiding voor het gesprek

De benadering van de experts in de centra gebeurt door de projectorganisatie in samenwerking met de patiëntenorganisatie. Hiervoor gebruiken we een algemene informatiebrief waarin uitleg staat over het project, zie bijlage 3. Vervolgens prikt de projectorganisatie samen met de centra een datum voor een gesprek. Wanneer de datum geprikt is, ontvangt het centrum een factsheet waarin is weergegeven hoe een gesprek met het patiëntenpanel eruit ziet, samen met een kort overzicht van de vragen om een beeld te krijgen van het gesprek, zie bijlage 4. Bij dit gesprek zullen patiënten een dialoog aangaan met de specialisten. Welke specialisten bij het gesprek aanwezig zijn, laten we over aan het centrum. Het patiëntenpanel zal er in het ideale geval als volgt eruit zien:

- 1 gespreksleider (vertegenwoordiger van het project)
- 1 vertegenwoordiger van de patiëntenorganisatie
- 3 patiënten/ouders van een kind met de betrokken ziekte
- 1 patiënt van een andere patiëntenorganisatie voor een zeldzame ziekte

De patiëntenorganisatie levert de leden voor het patiëntenpanel aan. Vanuit het aanwezige netwerk of ledenbestand kunnen patiënten geworven worden. Om een idee te krijgen welke personen 'geschikt' zijn voor het panel, staan hieronder een aantal kenmerken beschreven:

- Ziekte-overstijgend kunnen denken
- Goed kunnen luisteren
- Professioneel op kunnen stellen bij specialisten/zorgverleners
- Het perspectief van patiënten goed kunnen verwoorden
- In teamverband kunnen werken

De personen die zich opgeven voor het patiëntenpanel vinden het prettig om telefonisch uitleg te krijgen over het project, de gang van zaken, de tijdsinvestering en de planning. Hierbij is de tijdsinvestering vaak de belangrijkste reden om wel of niet aan het panel deel te nemen. Daarbij vormt de reistijd voor patiënten vaak ook een belangrijke factor voor de overweging. In principe bestaat de tijdsinvestering uit het voorbereiden van het gesprek (2 uur, thuis) en het voeren van het gesprek (3 uur, exclusief reistijd). Daarnaast kan het nodig zijn om een voorbereidende bijeenkomst (4 uur, exclusief reistijd) te plannen waarin het panel al een keer bij elkaar komt. Voor de patiënten is het fijn om van te voren te weten of de reiskosten vergoed worden. Hiervoor kunnen afspraken gemaakt worden tussen de projectorganisatie en de patiëntenorganisatie.

De projectorganisatie stelt samen met de patiëntenorganisatie de vragen op voor de gesprekken. Als basis worden hiervoor ook de tien onderwerpen aangehouden van tabel 1. De vragen voor het gesprek kunnen per ziekte verschillen maar bijlage 5 kan als uitgangspunt dienen. Zijn er meerdere expertisecentra voor één ziekte? Dan raden we u aan om de vragenlijst in grote lijnen hetzelfde te houden. Dit ter vergemakkelijking van de uitwerking voor de kenniskaarten.

Samen met het centrum wordt de tijd en plek afgesproken voor het gesprek. De gespreksleider leidt het gesprek in met een korte uitleg van het project en de opbouw van het gesprek. De vooraf opgestelde vragenlijst is per onderwerp verdeeld onder de aanwezige panelleden zodat iedereen weet wat er van hem/haar verwacht wordt. Het is wel de bedoeling dat het gesprek een los karakter krijgt en niet de vorm van een interview. Daarom is het belangrijk om aan te geven dat iedereen op elk moment vragen mag stellen. Ook is het voor het centrum fijn als er ruimte gecreëerd wordt waarop zij juist vragen aan de patiënten kunnen stellen. Hierdoor ontstaat er een dialoog tussen beide partijen.

De taak van de gespreksleider is ten eerste om de tijd in de gaten te houden van het gesprek. Gemiddeld neemt een gesprek 1,5 tot 2 uur in beslag. Het stellen van de vragen voor tien onderwerpen neemt redelijk veel tijd in beslag, dus het is belangrijk om tijdens het gesprek niet te veel af te dwalen naar andere onderwerpen. Daarnaast heeft de gespreksleider de taak om te zorgen dat de vragen voldoende beantwoord zijn. In bijlage 6 is een voorbeeld weergegeven van de inhoud van een kenniskaart. Dit voorbeeld kan de notulist bij het gesprek houden om te kijken of alle vragen beantwoord zijn door het centrum. In het ideale geval wordt de meeste informatie tijdens het gesprek verkregen. Maar als dit niet het geval is, kan de organisator de benodigde informatie alsnog via de mail op een later tijdstip aan het centrum opvragen. Hierbij is het belangrijk om dit alvast bij het centrum aan te geven en uit te leggen hoe het verdere proces, om tot een kenniskaart te komen, eruit ziet.

Stap 3: De kenniskaart invullen

De resultaten van de online enquête uit stap 1 vormen samen met de uitkomsten van het gesprek in stap 2, de laatste stap; het invullen van de kenniskaart. De kenniskaart is opgebouwd uit twee delen. Aan de ene kant geeft de kenniskaart het perspectief van patiënten weer en aan de andere kant de kennis die het centrum in huis heeft. Het invullen van deze twee delen staat hieronder beschreven.

*Deel 1: patiëntenperspectief

Het linkerdeel van de kenniskaart vullen we vooral in naar aanleiding van de resultaten van de online enquête. Samen met de patiëntenorganisatie interpreteren we de gegevens en bepalen we welke gegevens belangrijk zijn om te noemen in de kenniskaart. Ook schakelen we leden van het patiëntenpanel in om het patiëntenperspectief te formuleren.

Ook kan dit deel van de kenniskaart de visie van uw patiëntenorganisatie bevatten. U krijgt namelijk de mogelijkheid om als patiëntenorganisatie een standpunt in te nemen over de tien verschillende onderwerpen en daar een richting aan te geven. Hiervoor hebben we een aantal vragen opgesteld, zie bijlage 6.

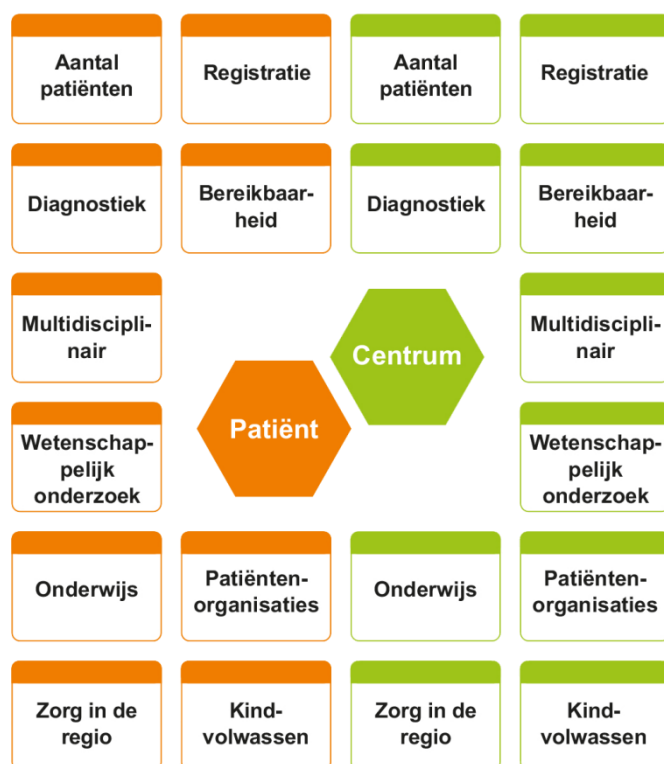
*Deel 2: perspectief van het centrum

De uitkomsten van het gesprek tussen het patiëntenpanel en de specialisten van het centrum vormen de rechterkant van de kenniskaart. Dit deel laat zien hoe de zorg binnen het centrum georganiseerd is. De feiten en cijfers kunnen we altijd op een later moment nog navragen bij het centrum.

Wanneer de inhoud van de kenniskaart definitief vastgesteld is, wordt de kenniskaart gepubliceerd op de website www.expertiseinkaat.nl. Hierdoor ontstaat er een catalogus op de website met kenniskaarten van verschillende zeldzame ziekten.

Eindproduct; de kenniskaart

De methode maakt het mogelijk om voor uw patiëntenorganisatie de zorg rondom de ziekte zichtbaar te maken vanuit het oogpunt van de patiënt. Het eindproduct is de kenniskaart. Hieronder kunt u zien hoe een kenniskaart opgebouwd is.



Zoals u kunt zien, zijn de tien onderwerpen uit tabel 1 weergegeven op de kenniskaart. Daarbij worden de onderwerpen aan de linkerkant beschreven vanuit het oogpunt van de patiënt. Aan de rechterkant staat beschreven hoe het centrum de zorg organiseert. Per expertisecentrum wordt er dus een kenniskaart gerealiseerd. Hierdoor kunnen er dus meerdere kenniskaarten voor een specifieke ziektegroep ontwikkeld worden als er meerdere expertisecentra zijn. Dit geeft de patiënt een totaal beeld van welke kennis in welk centrum te vinden is voor zijn ziekte. Ook voor specialisten (verwijzers) geeft de kenniskaart meer inzicht in waar patiënten het beste naar toe verwezen kunnen worden.

5. Inzet van ons, inzet van u

Samen kunnen we de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekten beter zichtbaar maken. Om alles op een rijtje te zetten, geven we hieronder aan welke inzet wij leveren voor een kenniskaart en welke inzet gewenst is vanuit de patiëntenorganisatie.

Inzet van ons

We maken (gratis!) een kenniskaart. Hierbij zullen wij:

- een online enquête leveren
- de online enquête uitwerken
- de gesprek(ken) plannen
- samen met het bestuur van uw patiëntenorganisatie het patiëntenpanel voorbereiden
- bij het gesprek als notulist meegaan
- de kenniskaart invullen

Daarnaast is er altijd de mogelijkheid om op andere vlakken ondersteuning te krijgen in het proces om tot een kenniskaart te komen.

Inzet van u

Om een kenniskaart te maken, vragen we geen financiële tegemoetkoming, maar wel de inzet van uw patiëntenorganisatie. We vragen u:

- de online enquête te versturen naar de leden
- leden aan te dragen voor het patiëntenpanel
- mee naar het gesprek te gaan als gespreksleider
- uw visie te geven op de tien onderwerpen

6. Een kenniskaart, en nu?

Wanneer de kenniskaart online staat, is het natuurlijk belangrijk om dit kenbaar te maken aan de achterban. Hiervoor hebben we een speciaal promotiepakket samengesteld. Hierin staat beschreven welke communicatiekanalen u als patiëntenorganisatie in kunt zetten en op welke manier. Het promotiepakket bestaat uit de volgende onderdelen:

- Mail naar de achterban
- Artikel voor het blad van uw patiëntenorganisatie
- Artikel voor op de website en/of in de nieuwsbrief van uw patiëntenorganisatie
- Sociale media: Facebook en Twitter bericht.

Wanneer de kenniskaarten voor uw patiëntenorganisatie ontwikkeld zijn, ontvangt u van ons het promotiepakket.

7. Contactgegevens

Meer informatie en actuele informatie is te vinden op www.expertiseinkkaart.nl

Voor vragen of ondersteuning in de ontwikkeling van de kenniskaarten, kunt u contact opnemen met de penvoerder VKS via info@expertiseinkkaart.nl of via 038-4201764.

8. Bijlagen

Bijlage 1: Nationale en internationale criteria

Expertise voor zeldzame aandoeningen in Nederland

Bevindingen en conclusies naar aanleiding van consultatie door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen (2010-2011)

- Binnen het centrum is men op de hoogte van de meest recente (basaal) wetenschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van de causale en/of symptomatische behandeling en van secundaire en tertiaire preventieve maatregelen en/of van specifieke psychosociale begeleiding van de patiëntengroep;
- De kennis en ervaring met onderzoek en patiëntenzorg is of wordt in de loop der jaren opgebouwd;
- Het centrum is *het* kenniscentrum en fungeert als informatieloket en vraagbaak voor beroepsbeoefenaren en patiënten en hun familie;
- Het centrum is - indien relevant voor de specifieke zeldzame aandoening - in staat tot het leveren van hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg met een multidisciplinair team²¹;
- Het centrum is - indien relevant - in staat tot gespecialiseerde verrichtingen zoals operaties of specifieke (genetische) diagnostiek (en bijbehorende counseling);
- (Basaal) wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening is één van de speerpunten van het centrum. De kwaliteit van onderzoek blijkt uit publicaties. Bij voorkeur is er een hoogleraar verbonden aan het centrum; Indien het expertisecentrum niet gevestigd is in een academisch ziekenhuis (maar bijvoorbeeld in een STZ ziekenhuis²²) dient er een sterke samenwerking te zijn met het fundamenteel onderzoek in een ander ziekenhuis/universiteit in Nederland of daar buiten;
- Er zijn aantoonbare buitenlandse contacten op het terrein van wetenschappelijk en klinisch en/of sociaal wetenschappelijk onderzoek;
- Het centrum draagt zorg voor na- en bijscholing en opleiding van nieuwe experts en de overdracht van kennis bijvoorbeeld vanuit de kindergeneeskunde naar de volwassenenzorg;
- Vanuit het centrum levert men inbreng bij de ontwikkeling van zorgstandaarden/richtlijnen samen met de relevante patiëntengroep en in overeenstemming met Europese of wereldwijde ontwikkelingen;
- De gegevens van (Nederlandse) patiënten worden verzameld in het centrum²³; en er is een direct contact met de patiënten(organisatie)²⁴;
- Om kennis en ervaring te vergroten wordt in het centrum een minimaal aantal patiënten gezien/behandeld passend bij de prevalentie of bij de benodigde mate van multidisciplinaire zorg van de aandoening;

- De uitslagen van controle onderzoek en behandeling worden verwerkt in een database; De gegevens uit deze database sluiten aan bij een landelijke of liefst Europese registratie;
- Het centrum is bereid tot visitatie;
- Het centrum garandeert continue bereikbaarheid; (per e-mail of telefoon);
- Het centrum heeft de steun van de Raad van Bestuur.

Internationale criteria

<http://www.orphanet.ch/PDF/EUCERDRecommendationCE.pdf>

Overzicht enquête vragen – Expertise in kaart

Algemeen
1. Voor wie vult u deze vragenlijst in? 2. Wat is uw geslacht? 3. Wat is uw geboortejaar?

Diagnose
4. Is er bij u een diagnose gesteld? 5. Welke aandoening is er bij u gevonden? 6. Wat waren de eerste verschijnselen van uw aandoening? 7. Hoe lang heeft het geduurd voordat de diagnose gesteld werd? 8. Hoe lang is het geleden dat de diagnose gesteld werd? 9. Welke zorgverleners heeft u bezocht om tot de diagnose te komen? 10. Door welke specialist werd de diagnose gesteld?

UMC
11. Bezoekt u momenteel een Universitair Medisch Centrum (UMC) voor uw aandoening? 12. Welke specialist(en) bezoekt u in het UMC? 13. Bent u van mening dat het UMC voldoende kennis over uw aandoening en de behandeling heeft? 14. Hoe vaak per jaar bezoekt u dit UMC? 15. Wat is de afstand van uw woonplaats tot dit UMC? 16. Heeft u binnen het UMC een vast aanspreekpunt voor uw aandoening? 17. Wie is uw aanspreekpunt binnen het UMC? 18. Heeft u het gevoel dat uw aanspreekpunt binnen het UMC voldoende tijd neemt om uw vragen te beantwoorden?

Streekziekenhuis

19. Bezoekt u momenteel een streekziekenhuis voor uw aandoening?
20. Welk ziekenhuis is dit?
21. Welke specialist(en) bezoekt u in het streekziekenhuis?
22. Hoe vaak per jaar bezoekt u dit streekziekenhuis?
23. Wat is de afstand van uw woonplaats tot dit streekziekenhuis?
24. Bent u van mening dat dit streekziekenhuis voldoende kennis over uw aandoening en de behandeling heeft?
25. Heeft u binnen het streekziekenhuis een vast aanspreekpunt voor uw aandoening?
26. Wie is uw aanspreekpunt binnen het streekziekenhuis?
27. Heeft u het gevoel dat uw aanspreekpunt binnen het streekziekenhuis voldoende tijd neemt om uw vragen te beantwoorden?
28. Is er volgens u een goede afstemming tussen het UMC en het streekziekenhuis over uw behandeling?

Expertisecentrum

29. Welke specialist is volgens u de expert op het gebied van uw aandoening?
30. Is er naar uw mening een expertisecentrum voor uw aandoening?
31. Welk centrum is dit?
32. Wordt u momenteel behandeld/gezien door het expertisecentrum?
33. Vindt u dat het expertisecentrum voldoende kennis over uw aandoening en de behandeling heeft?
34. Hoe vaak per jaar bezoekt u dit expertisecentrum?
35. Wat is de afstand van uw woonplaats tot dit expertisecentrum?
36. Heeft u binnen het expertisecentrum een vast aanspreekpunt voor uw aandoening?
37. Wie is uw aanspreekpunt binnen het expertisecentrum?
38. Heeft u het gevoel dat uw aanspreekpunt binnen het expertisecentrum voldoende tijd neemt om uw vragen te beantwoorden?

Communicatie

- 39. Welke zorgverleners ziet u, naast de eerder genoemde artsen, nog meer voor uw aandoening?
- 40. Vindt er volgens u voldoende afstemming en communicatie plaats tussen de verschillende zorgverleners?
- 41. Wat vindt u het belangrijkste ten aanzien van de bereikbaarheid van de specialist?
- 42. Hoe belangrijk vindt u het hebben van een vast aanspreekpunt binnen het ziekenhuis?
- 43. Heeft u te maken of te maken gehad met de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg?
- 44. Hoe heeft u deze overgang ervaren?
- 45. Bent u als patiënt geregistreerd in een (inter)nationale onderzoeksdatabase?
- 46. Welke wetenschappelijke aspecten rondom uw aandoening vindt u het belangrijkste?

Wensen en behoeften

- 47. Ervaart u problemen op het gebied van de zorg die gericht is op uw aandoening?
- 48. Welke problemen ervaart u in de zorg voor uw aandoening?
- 49. Bij welke zorgverlener ervaart u een gebrek aan kennis?
- 50. Bij welke zorgverlener ervaart u veel administratieve rompslomp?
- 51. Bij welke zorgverlener ervaart u dat u lang moet wachten in de wachtkamer?
- 52. Bij welke zorgverlener ervaart u een moeilijke bereikbaarheid (vervoer)?
- 53. Bij welke zorgverlener ervaart u dat u vaak dezelfde lichamelijke onderzoeken krijgt?
- 54. Bij welke zorgverlener ervaart u dat u tegenstrijdige adviezen krijgt?
- 55. Bij welke zorgverlener ervaart u een gebrek aan samenwerking, overleg en overdracht?
- 56. Bij welke zorgverlener ervaart u onvoldoende vergoeding van geneesmiddelen, hulpmiddelen en dergelijke?
- 57. Heeft u het gevoel dat u voldoende geholpen wordt in het organiseren en coördineren van de zorg rondom uw aandoening?
- 58. Heeft u het gevoel dat u voldoende ondersteund wordt in de psychologische aspecten van het leven met uw aandoening?

59. Heeft u hier wel behoefte aan?

60. Van wie zou u deze ondersteuning willen krijgen?

Tot slot

62. Eventuele vragen en/of opmerkingen kunt u hier plaatsen.

63. Heeft u interesse om deel te nemen aan het patiëntenpanel en op gesprek te gaan met de specialisten? Of wilt u meer informatie over eventuele deelname aan het patiëntenpanel? Vul dan uw naam, emailadres, telefoonnummer en woonplaats in en we nemen contact met u op.

Wij willen u heel erg bedanken voor het invullen van de enquête. De resultaten zullen meegenomen worden in de gesprekken met de specialisten. Hiermee hopen we zichtbaar te maken waar de meeste kennis over een ziekte zich bevindt. Dit overzicht zal gepresenteerd worden in een speciale **kenniskaart**. Meer informatie over het project is te vinden op www.expertiseinkaat.nl.

Informatiebrief project “Expertise in kaart”

Geachte [naam expert]

Zwolle, [datum]

Graag zouden we u willen benaderen om mee te werken aan het in kaart brengen van expertise voor zeldzame aandoeningen vanuit patiëntenperspectief. Vanuit een enquête onder de achterban van de [patiëntenorganisatie] is [centrum] naar voren gekomen als één van de expertisecentra voor [ziekte].

Het project ‘Expertise in zeldzame aandoeningen vanuit patiëntenperspectief’ is een samenwerkingsproject gefinancierd vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De projectpartners zijn de Vasculitis stichting, de Longfibrose patiëntenvereniging, Stichting Pulmonale Hypertensie Associatie (PHA) Nederland, Stichting AA & PNH, Vereniging Anusatriesie, Bijnierverseniging (NVACP), Klub Lange Mensen en als penvoerder de Vereniging voor Volwassenen en Kinderen met Stofwisselingsziekten (VKS).

Doel van het project

Het doel van het project is om voor verschillende zeldzame aandoeningen specifieke kennis over deze aandoening bij zorgverleners en centra vanuit patiëntenperspectief in kaart te brengen. De methode die hiervoor ontwikkeld is, geeft als resultaat een kenniskaart voor de betreffende aandoening en het centrum. Dit informatieproduct zal zowel voor patiënten als voor zorgverleners van toegevoegde waarde zijn.

Aanleiding

Het project bouwt voort op de bevindingen van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen. Door een uitgebreide consultatie vanuit het veld, werd het belang onderstreept van het vormen van expertisecentra en het concentreren van kennis over zeldzame ziekten. Bij patiënten én zorgverleners bleek een grote behoefte te bestaan om de aanwezige expertise in beeld te brengen. Het onderzoek van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen leverde een aantal criteria op voor de definitie van expertise voor zeldzame ziekten. Ook op Europees gebied zijn criteria vastgesteld door de European Union Committee of Experts on Rare Diseases (EUCERD). Het ministerie van VWS heeft de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) de opdracht gegeven om de zelfbenoemde expertisecentra aan de hand van deze criteria te toetsen. Vervolgens worden centra wel of niet erkend door het ministerie van VWS.

Het project ‘Expertise in kaart’ sluit bij deze ontwikkeling aan doordat het project vanuit patiëntenperspectief in kaart brengt waar de expertise zich bevindt en waar de expertise uit bestaat. Hierbij staan de mening en ervaringen van patiënten centraal. Daarnaast wordt de organisatie van de zorg binnen een centrum inzichtelijk gemaakt voor patiënten en zorgverleners. In de uitvoering van

het project vindt er samenwerking plaats met de NFU, Orphanet en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP).

Uitvoering van het project

Het project is onder te verdelen in drie fasen:

1. Het uitzetten van een **online vragenlijst** om ervaringen, wensen en behoeften van patiënten in kaart te brengen. Als uitgangspunt zijn hiervoor (inter)nationale criteria gebruikt. Vervolgens zijn er tien belangrijke kenmerken voor een expertisecentrum vanuit patiëntenperspectief geformuleerd (<http://www.expertiseinkaat.nl/wp-content/uploads/Kenmerken-van-een-expertisecentrum.pdf>). Meer informatie is te vinden op de website www.expertiseinkaat.nl.
2. Een patiëntenpanel gaat in gesprek met de expertisecentra die uit de online enquête zijn gekomen. Het patiëntenpanel bestaat uit 4 à 5 patiënten en een vertegenwoordiger van de [patiëntenorganisatie].
3. Het ontwikkelen van een **kenniskaart** per expertisecentrum. Een kenniskaart maakt de organisatie van de zorg zichtbaar en laat de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten zien. Hiermee hopen we voor zowel de patiënt als voor uw centrum een instrument in handen te krijgen om de expertise voor zeldzame ziekten zichtbaar te maken.

Samen in gesprek

We willen u vragen of u bereid bent om mee te werken aan het project. Graag zouden we met een patiëntenpanel langs willen komen om samen met u en de zorgverleners rondom [ziekte] in gesprek te gaan. Het gesprek is geen kwaliteitsmeting of –beoordeling, maar een inventarisatie van de aanwezige expertise. [bestuurslid patiëntenorganisatie] is als bestuurslid van de [patiëntenorganisatie] bij dit project betrokken. Als zodanig is [hij/zij] ook bekend met de inhoud van deze brief.

Voor vragen over het project kunt u contact opnemen met [projectmedewerker] via 038-4201764 of via [email projectmedewerker].

We hopen dat de kenniskaart ook voor u een waardevolle aanvulling kan zijn bij de verspreiding van informatie over uw expertise.

Met vriendelijke groet,

Stuurgroep “Expertise in kaart”



FACTSHEET GESPREK VOOR EXPERTISECENTRUM

jan 2015

Hoe is het gesprek opgezet?

- Het patiëntenpanel bereidt een vragenlijst voor. Dit is de leidende draad van het gesprek
- In het patiëntenpanel hebben we een gespreksleider aangesteld die zorgt dat alle onderwerpen aan bod komen

Hoelang duurt het gesprek?

2 uur

Hoe ziet het patiëntenpanel eruit?

- 3-5 patiëntenvertegenwoordigers
- 1 vertegenwoordiger van de patiëntenorganisatie
- 1 vertegenwoordiger van het project

Wie moet er vanuit het expertisecentrum bij zijn?

Dit laten we aan jullie over. Het gaat erom dat we zo goed mogelijk in kaart kunnen brengen welke kennis jullie in huis hebben en hoe de zorg georganiseerd is. Zie impressie vragenlijst (volgende blz.).

Wat moet het expertisecentrum voorbereiden?

Jullie hoeven niets voor te bereiden.

Voicerecorder

We nemen het gesprek op. Deze opname gebruiken we alleen voor de uitwerking van de kenniskaart.

Na het gesprek, en dan?

- We werken het gesprek uit in een kenniskaart
- Wanneer er informatie ontbreekt, sturen we aanvullende vragen via de mail
- We vragen jullie de kenniskaart te controleren
- Publicatie kenniskaart op www.expertiseinkaart.nl

IMPRESSIE VRAGENLIJST

Kenmerk:	Vraag:
*Minimaal aantal patiënten	Hoeveel patiënten met de aangewezen ziekte heeft u in het laatste jaar gezien?
*Multidisciplinair	Vertelt u eens hoe u (samen)werkt binnen het team en hoe de patiënt het traject doorloopt.
*Specifieke diagnostiek	Vertelt u eens over de gespecialiseerde verrichtingen/onderzoeken die uw centrum uitvoert.
*Wetenschappelijk onderzoek	Vertelt u eens over het wetenschappelijk onderzoek in uw centrum en alles wat daarbij komt kijken.
*Onderwijs	Is het centrum zelf een opleidingsinstituut? Zo ja, hoe ziet deze scholing er precies uit?
*Registratie	Neemt uw centrum deel aan nationale of internationale registratie databases? Zo ja, welke zijn dit en hoe gaat dit in zijn werk?
*Bereikbaar voor vragen van patiënten	Omschrijf de bereikbaarheid: email, telefoon? Wie beantwoordt de vragen (aanspreekpunt)?
*Zorg buiten expertisecentrum	Werkt u samen met zorgverleners dichtbij de woonplaats? Zo ja, hoe ziet deze samenwerking eruit?
*Patiëntenorganisaties	Vertelt u eens over de patiëntenorganisaties met wie u samenwerkt en waar deze samenwerking uit bestaat.
*Overgang kind-volwassenenzorg (indien van toepassing)	Hoe is de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg georganiseerd?

Gesprek [naam centrum]
[datum]

Algemene informatie:

[adres]
[tijdstip]
[plek afspreken waar het panel elkaar ontmoet]
[contactgegevens voor eventuele afmeldingen]

Gespreksdeelnemers:

Patiënten panel: [namen panelleden]
Centrum: [namen specialisten]

Aanpak van het gesprek:

Voor het gesprek is 2 uur ingepland.

- Als het jouw beurt is om vragen te stellen, neem dan de tijd om alle vragen te stellen. Voel je niet opgejaagd en kijk aan het einde van jou onderdeel of echt alle vragen zijn beantwoord voor je de beurt aan de volgende geeft.
- Het is belangrijk om tijdens het gesprek situatie-overstijgend te denken en vragen te stellen namens de gehele groep patiënten. Het is niet de bedoeling om teveel in te gaan op je eigen situatie maar juist deze ervaringen mee te nemen in het geheel.

Vragenlijst

De vragenlijst bestaat uit tien categorieën die verdeeld zijn over het patiëntenpanel. In de oranje balk staat elke keer het onderwerp en de naam van degene die de vragen stelt. Het is hierbij belangrijk dat het gesprek in verhaalvorm plaatsvindt en niet zozeer in een interview. De vragen hoeven dus niet letterlijk gesteld te worden. Mocht je een extra vraag willen stellen, dan kan dat natuurlijk altijd!

Minimaal aantal patiënten	[naam panellid]
❖	Wanneer is het centrum gestart met de zorg voor patiënten met deze aandoening?
❖	Welke artsen zijn betrokken bij de zorg voor patiënten met deze aandoening?
❖	Hoeveel patiënten met de aangewezen ziekte heeft u in het afgelopen jaar gezien?
❖	Hoeveel nieuwe patiënten zijn er het afgelopen jaar in het centrum gezien?
❖	Op welke manier/via welke route komen patiënten bij het centrum terecht?

Specifieke diagnostiek	[naam panellid]
❖ Wat gebeurt er wanneer een nieuwe patiënt binnenkomt bij het centrum?	
❖ Welke onderzoeken worden ingezet om tot een diagnose te komen?	
❖ Kunnen jullie al deze onderzoeken zelf in het centrum uitvoeren?	
❖ Waarin zijn jullie uniek in Nederland als het gaat om de diagnostiek voor deze aandoening?	
❖ Hoe lang duurt het gemiddeld voor een patiënt een diagnose krijgt als hij in het centrum komt?	
Multidisciplinair	[naam panellid]
❖ Hoe ziet het traject eruit nadat de patiënt de diagnose gekregen heeft?	
❖ Wie is de hoofdbehandelaar?	
❖ Ziet de patiënt elke keer dezelfde arts?	
❖ Welke specialisten zijn er bij de behandeling betrokken?	
❖ Hoeveel tijd wordt er vrijgemaakt voor het eerste afspraak? En voor vervolgsafspraken?	
❖ Hoe vaak komt een patiënt op controle in het expertisecentrum nadat de diagnose gesteld is?	
❖ Zien de patiënten als ze op controle komen alle betrokken specialisten tegelijk/op één dag?	
❖ Is het traject voor volwassenen en kinderen hetzelfde? Zo nee, welke verschillen zijn er?	
❖ Staat het (zorg)traject ook beschreven in een zorgpad of protocol?	
❖ Vinden er structurele patiëntenbesprekingen plaats?	
❖ Hoe vaak vinden deze besprekingen plaats en welke specialisten zijn daarbij aanwezig?	
❖ Wordt psychologische/maatschappelijke hulp standaard aangeboden? Zo ja, op welk moment in (zorg)traject?	

Transitie kindergeneeskunde – volwassenenzorg

[naam panellid]

- ❖ Hoe is de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg georganiseerd?
- ❖ Op welke leeftijd vindt de overgang van kind- naar volwassenenzorg plaats?
- ❖ Is deze transitie, zoals zojuist beschreven, ook vastgelegd in een protocol?
Zo ja, en hoe ziet deze eruit?

Bereikbaarheid

[naam panellid]

- ❖ Op welke manier kunnen patiënten het centrum bereiken voor vragen (tussen de controleafspraken door)?
- ❖ Hoe is de bereikbaarheid geregeld buiten kantooruren/ in geval van nood?
- ❖ Hoe informeren jullie patiënten over hoe ze het centrum kunnen bereiken (via brief/kaartje)?
- ❖ Heeft een patiënt een vast aanspreekpunt?
Zo ja, welke specialist is dit voor kinderen en welke voor volwassenen?
- ❖ Hoe kunnen patiënten het aanspreekpunt het beste bereiken?

Zorg in de regio

[naam panellid]

- ❖ Met welke zorgverleners in de regio hebben de meeste patiënten met deze aandoening te maken?
- ❖ Op welke manier werken jullie samen met deze zorgverleners?
- ❖ Voor welke zorg komt een patiënt in het expertisecentrum en welke zorg kan ook in een streekziekenhuis geboden worden?
- ❖ Hoe is de samenwerking met andere (streek)ziekenhuizen?
- ❖ Wat is de rol van de huisarts voor patiënten?
- ❖ Coördineren jullie ook de zorg in de regio?
Zo ja, op welke manier coördineren jullie de zorg in de regio?
Zo niet, wie doet dit dan?

Onderwijs

[naam panellid]

- ❖ Is er een hoogleraar binnen de afdeling?
- ❖ Bij welke opleidingen zijn jullie betrokken op het gebied van deze aandoening?
- ❖ Op welke manier verzorgen jullie onderwijs binnen deze opleidingen?
- ❖ Betrekken jullie ook patiënten bij het geven van onderwijs? Bijvoorbeeld door patiënten uit te nodigen bij colleges.
- ❖ Geven jullie ook bijscholing aan zorgverleners binnen of buiten het expertisecentrum?
- ❖ Worden er vanuit het centrum nationale of internationale congressen georganiseerd?
- ❖ Nemen jullie deel aan nationale en internationale congressen?
- ❖ Hoe zorgen jullie ervoor dat de expertise gewaarborgd blijft?

Wetenschappelijk onderzoek

[naam panellid]

- ❖ Wat doen jullie aan wetenschappelijk onderzoek? Kunnen jullie een aantal voorbeelden noemen?
- ❖ Werkt uw centrum ook mee aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen/medicijnen? Kunnen jullie voorbeelden noemen?
- ❖ Doen jullie ook onderzoek naar verbeteringen in de diagnostiek? Kunnen jullie voorbeelden noemen?
- ❖ Uit welke specialisten/promovendi bestaat het team dat zich bezighoudt met wetenschappelijk onderzoek?
- ❖ Hoeveel publicaties over de aandoening hebben jullie in de afgelopen 5 jaar gepubliceerd?
- ❖ Hoe wordt het wetenschappelijk onderzoek gefinancierd?
- ❖ Welke internationale samenwerkingen vinden er plaats op het gebied van wetenschappelijk onderzoek?

Registratie

[naam panellid]

- ❖ Neemt uw centrum deel aan nationale of internationale registraties? Zo ja, welke zijn dit?
- ❖ Welke gegevens worden hierin precies geregistreerd?
- ❖ Heeft het centrum ook een eigen registratie? Zo ja, welke gegevens worden hierin precies geregistreerd?
- ❖ Slaan jullie ook lichaamsmateriaal op in biobanken? Bijvoorbeeld spierbiopten, huidbiopten, etc.
- ❖ Op welk manier betrekken jullie patiënten bij registratie?
- ❖ Koppelen jullie de uitkomsten van de onderzoeken n.a.v. de registratie ook terug aan patiënten? Zo ja, op welke manier koppelen jullie dit terug?
- ❖ Wat is jullie visie op het gebied van registratie?

Patiëntenorganisaties

[naam panellid]

- ❖ Met welke patiëntenorganisaties werken jullie samen?
- ❖ Op welke manier hebben jullie contact met de patiëntenorganisaties?
- ❖ Hoe ziet de samenwerking eruit? Bijvoorbeeld spreken op of organiseren van patiëntendagen, meeschrijven aan voorlichtingsmateriaal, etc.
- ❖ Op welke manier brengt u de patiëntenorganisaties op de hoogte van relevante ontwikkelingen?
- ❖ Hebben jullie structureel overleg met de patiëntenorganisaties?
- ❖ Hoe wijzen jullie patiënten op het bestaan van patiëntenorganisaties?
- ❖ Wat zien jullie als de belangrijkste taken van een patiëntenorganisatie?
- ❖ Wat vinden jullie de toegevoegde waarde van een patiëntenorganisatie?

Verbeterpunten

[naam panellid]

- ❖ Welke punten zouden jullie nog willen verbeteren in de zorg?



Visie bestuur patiëntenorganisatie

juli 2015

Momenteel is uw patiëntenorganisatie binnen het project “Expertise in kaart” bezig om de expertise rondom de aandoening in kaart te brengen. Het centrumdeel vullen we in aan de hand van de informatie die uit het gesprek met het expertisecentrum naar voren komt. Voor het **patiëntdeel** maken we allereerst gebruik van de resultaten van de online enquête. Daarnaast zouden we graag het patiëntdeel willen aanvullen met de visie van het bestuur van de patiëntenorganisatie; waar staan jullie voor en wat zijn de plannen voor de komende 5 jaar? Deze vragen kunnen beantwoord worden in de onderstaande vragenlijst. Per onderwerp worden er een aantal vragen gesteld. De antwoorden verwerken we in overleg in de kenniskaart(en).

Mocht het zo zijn dat er een vraag onduidelijk is, neem gerust contact met ons op via marinda@stofwisselingsziekten.nl of marijeboele@stofwisselingsziekten.nl. Alvast bedankt voor het invullen!

Minimaal aantal patiënten

Met minimaal aantal patiënten wordt bedoeld: *Het behandelen van een bepaald aantal patiënten met de zeldzame aandoening waardoor er voldoende ervaring en kennis opgebouwd is om de juiste zorg te kunnen bieden.*

1. Hoeveel mensen in Nederland hebben de aandoening?

--

2. Hoe ziet de verdeling van zorg binnen Nederland van jullie aandoening er volgens jullie idealiter uit?

--

3. Welke zorg kan dichtbij gegeven worden en welke zorg zou gebundeld moeten zijn in een expertisecentrum?

--

4. Op welke manier zorgen jullie ervoor dat de achterban op de hoogte is van waar de expertise zit en waar deze expertise uit bestaat?

Aanvullende opmerkingen:

Specifieke diagnostiek

Met specifieke diagnostiek wordt bedoeld: *Het leveren van alle diagnostiek die nodig is om de diagnose te kunnen stellen waarbij er een minimale belasting is voor de patiënt.*

1. Vaak zijn er meerdere onderzoeken nodig om tot een diagnose te komen. Wat is wenselijk wat betreft de planning en de uitslagen van de onderzoeken?

2. Worden jullie op de hoogte gehouden van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de diagnostiek? Licht je antwoord toe.

3. Wat zijn belangrijke verbeterpunten omtrent de diagnostiek?

Aanvullende opmerkingen:

Multidisciplinair

Met multidisciplinair wordt bedoeld: *Het werken in een team waarin beroepsbeoefenaren uit verschillende disciplines samenwerken, ieder met hun eigen expertise (kennis en kunde), maar met als gezamenlijk doel optimale zorg voor de patiënt.*

1. Welke specialisten zijn het meest betrokken bij de zorg omtrent de aandoening?

--

2. Wie zou idealiter de organisatie van de zorg binnen het expertisecentrum moeten coördineren?

--

3. Zijn jullie tevreden over hoe specialisten samenwerken binnen het expertisecentrum? Welke verbeteringen zijn er mogelijk?

--

4. Zijn specialisten uit alle betrokken disciplines op de hoogte van de actuele situatie van de patiënt? Of hebben patiënten bijvoorbeeld het idee dat ze elke keer hetzelfde verhaal moeten vertellen?

--

Aanvullende opmerkingen:

--

Wetenschappelijk onderzoek

Met wetenschappelijk onderzoek wordt bedoeld: *Het verrichten van onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening en hierover publiceren in internationale erkende tijdschriften.*

1. Wat vindt de patiëntenorganisatie belangrijk op het gebied van wetenschappelijk onderzoek (fundamenteel/ toegepast)?

2. Worden jullie betrokken bij de opzet en uitvoering van onderzoek? Zo ja, hoe?

3. Op welke manier blijft de patiëntenorganisatie op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek?

4. Op welke manier houdt het expertisecentrum de patiëntenorganisatie op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek?

5. Hoe informeren jullie patiënten over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van onderzoek/trials naar medicijnen?

6. Op welke manier stimuleert de patiëntenorganisatie wetenschappelijk onderzoek? Subsidies, fondsen, meedenken over nieuwe onderzoeksvoorstellen?

Aanvullende opmerkingen:

Onderwijs

Met onderwijs wordt bedoeld: *Zorg dragen voor de opleiding van en de overdracht van kennis aan nieuwe specialisten en zorgverleners om de continuïteit van de zorg te waarborgen.*

1. Hoe zouden specialisten de kennis rondom de ziekte kunnen waarborgen?

--

2. Welke verbeterpunten zien jullie rondom deze waarborging van kennis?

--

3. Is er volgens jullie binnen het onderwijs voldoende aandacht voor de aandoening? Zo nee, waar zou het onderwijs meer aandacht aan kunnen schenken?

--

4. Zijn zorgverleners in de regio volgens jullie voldoende op de hoogte van het ziektebeeld? Zo nee, welke verbeteringen zouden hier plaats kunnen vinden?

--

5. Op welke manier zou het expertisecentrum kunnen bijdragen aan de voorlichting van zorgverleners in de regio?

--

Aanvullende opmerkingen:

--

Registratie

Met registratie wordt bedoeld: *Het systematisch verzamelen van patiëntgegevens met als doel om de kennis rondom de aandoening te vergroten. Hierdoor kan bijvoorbeeld het aantal patiënten met de aandoening, het verloop van de aandoening in kaart gebracht worden.*

1. Is er een registratie? Zo ja, zijn jullie hierbij betrokken?

2. Wat zien jullie als meerwaarde van registratie?

3. Welke informatie zou een registratie volgens jullie moeten opleveren?

4. Welke ontwikkelingen/verbeteringen op het gebied van registratie zouden jullie graag willen zien?

5. Op welke manier zou jullie willen dat de uitkomsten van registratie teruggekoppeld worden aan patiënten?

Aanvullende opmerkingen:

Bereikbaarheid

Met bereikbaarheid wordt bedoeld: *Als informatieloket en vraagbaak fungeren voor zorgverleners, patiënten en hun naasten. In geval van nood weet de patiënt wie hij/zij telefonisch kan benaderen.*

1. Zijn jullie tevreden over de bereikbaarheid van het centrum/de centra voor de patiënt?

2. Zien jullie verbeterpunten in de bereikbaarheid van het centrum/de centra voor de patiënt?

3. Wat vinden jullie belangrijk ten aanzien van de bereikbaarheid van het centrum?

4. Wie is idealiter het aanspreekpunt en komt dit overeen met de werkelijkheid?

Aanvullende opmerkingen:

Zorg in de regio

Met zorg in de regio wordt bedoeld: *Het samenwerken met zorgverleners in de regio van de patiënt waarbij de verantwoordelijkheden rondom de zorg van de patiënt vastgesteld zijn.*

1. Hoe is de samenwerking tussen het expertisecentrum en de zorgverleners in de regio van de patiënt?

2. Welke verbeteringen zouden hierin plaats kunnen vinden?

3. Is het voor zorgverleners in de regio duidelijk wie het expertisecentrum is en waar ze hun vragen neer kunnen leggen? Zo nee, welke verbeteringen zouden hier plaats kunnen vinden?

4. Wat vinden jullie belangrijk omtrent de organisatie van de zorg in de regio?

5. Wordt alle zorg aangeboden of moeten patiënten daar zelf naar vragen? Bijvoorbeeld: psychologische of maatschappelijke hulp.

6. Waar moet volgens jullie de coördinatie van de zorg liggen, bij het expertisecentrum of bij een zorgverlener in de regio van de patiënt? Hiermee bedoelen we alle zorg die een patiënt nodig heeft, van specialistische zorg tot maatschappelijk werk. Onderbouw het antwoord.

Aanvullende opmerkingen:

Samenwerking met patiëntenorganisaties

Met samenwerking met patiëntenorganisaties wordt bedoeld: *De samenwerking tussen een (expertise)centrum en een patiëntenorganisatie om de kwaliteit van zorg te verbeteren en patiënten voldoende te informeren (over nieuwe ontwikkelingen).*

1. Welk voorlichtingsmateriaal bieden jullie aan patiënten? Licht toe welke informatie patiënten hier kunnen vinden.

2. Op welke manier verloopt het contact tussen de patiëntenorganisatie en het expertisecentrum/de expertisecentra?

3. Vinden er overleggen plaats tussen het expertisecentrum en de patiëntenorganisatie? Licht je antwoord toe.

4. Wat zijn jullie speerpunten voor de komende vijf jaar? Licht je antwoord toe.

5. Hoe kunnen patiënten jullie bereiken?

Aanvullende opmerkingen:

Overgang kindergeneeskunde - volwassenenzorg

Met overgang kindergeneeskunde – volwassenenzorg wordt bedoeld: *Het aanbieden van een soepele overgang van de kindergeneeskunde naar de volwassenenzorg om de kwaliteit en de continuïteit van de zorg te waarborgen.*

1. Zijn jullie tevreden over hoe deze overgang vormgegeven is?

2. Hoe zien jullie de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg idealiter?

Aanvullende opmerkingen:

Bedankt voor het invullen van de vragenlijst!