

# Quick scan

## patiënteninformatie



Utrecht, oktober 2009

NPCF, drs. M. de Booy

drs. H. de Klijne, De Klijne Advies Amsterdam, i.o.v. NPCF

drs. H. van Tilburg, Van Tilburg Communicatie Amersfoort, i.o.v. NPCF

De quick scan is uitgevoerd in opdracht van de Regieraad Kwaliteit van Zorg

# Inhoudsopgave

Inleiding	4
1. Werkwijze Inventarisatie Patiënteninformatie	5
1.1 Search patiëntenmateriaal 25 aandoeningen	5
1.2 Steekproef Ziekenhuizen	6
1.3 Peiling Verstandelijke Beperkingen	7
1.4 Dataverwerking en analyse	7
1.5 Conclusies en aanbevelingen	7
2.Quick scan	8
3. Analyse quick scan	9
4. Conclusies en aanbevelingen patiëntenmateriaal	11
4.1 Patiëntenmateriaal	11
4.2 Richtlijnen	13
4.3 Afstemming doelgroep	16
4.4 Toegankelijkheid	17
4.5. Keuze-ondersteuning	20
4.6. Kiesbeter.nl	22
4.7 Betrouwbaar en onafhankelijk patiëntenmateriaal?	23
4.8 Tot slot	23
5. Steekproef ziekenhuizen	25
5.1 Analyse resultaten	25
5.2 Aanbevelingen	27

6. Steekproef verstandelijke beperkingen	28
6.1 Analyse resultaten	28
6.2 Aanbevelingen	29
7. Model nieuw voorlichtingsmateriaal	30
Samenvatting	32
Bijlage 1 Good Practices	36

## Inleiding

**In september 2009 heeft de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) een quick scan Patiënteninformatie rond 25 aandoeningen uitgevoerd in opdracht van de Regieraad Kwaliteit van Zorg. De Regieraad is in mei 2009 door minister Klink geïnstalleerd. De Regieraad richt zich op het structureren, coördineren en aansturen van de richtlijnontwikkeling en implementatie van de aanbevelingen die uit de richtlijnen volgen – met specifieke aandacht voor cliëntperspectief, veiligheid en doelmatigheid.**

Op basis van de quick scan is rond 25 aandoeningen patiënteninformatie geïnventariseerd. Zowel digitaal als schriftelijk informatiemateriaal over diagnose en behandeling is in kaart gebracht. Per aandoening is een overzicht gemaakt van het infomateriaal met daarin de belangrijkste ontwikkelaars/uitgevers, het materiaaltipe en jaar van uitgave. Bekeken is in welke mate het materiaal bestemd is voor specifieke doelgroepen als ouderen en allochtonen en in welke mate het materiaal interactief is. Bovendien is bekeken of het patiëntenmateriaal gebaseerd is op de aanbevelingen in richtlijnen en of er ook patiëntenversies van de richtlijnen beschikbaar zijn. De quick scan richtte zich uitsluitend op erkende websites en brochures van landelijk opererende organisaties zoals Kiesbeter, beroepsverenigingen, patiëntenverenigingen, gezondheidsfondsen en kennisinstututen zoals CBO, RIVM, Trimbos Instituut, NIGZ etc. Het overzicht met 25 aandoeningen is als excelbijlage bij deze rapportage gevoegd.

Met een steekproef onder twintig ziekenhuizen is bekeken welk digitaal en schriftelijk patiëntenmateriaal in ziekenhuizen gebruikt wordt en beschikbaar is. Omdat er op internet weinig infomateriaal over verstandelijke beperkingen beschikbaar bleek behalve over het Syndroom van Down en zeldzame syndromen, is aanvullend een belronde gehouden en een peiling gedaan onder vijf aanbieders van zorg en diensten aan mensen met een verstandelijke beperking.

In deze rapportage staan de werkwijze, de analyse, de conclusies en aanbevelingen van de quick scan Patiënteninformatie beschreven. Een overzichtstabel van de analyse laat zien waar de witte plekken zich bevinden en voor welke aandoeningen het informatiemateriaal goed geregeld is. Een aantal good practices is in een exceloverzicht samengevoegd en als bijlage bij deze rapportage gevoegd.

Met speciale dank aan de afdelingen patiëntenvoorlichting die aan ons onderzoek hebben meegewerkt,

Drs. Heleen van Tilburg / Drs. Hermien de Klijne

## **1. Werkwijze Inventarisatie Patiënteninformatie**

**De Inventarisatie Patiënteninformatie is uitgevoerd in september 2009. De inventarisatie bestaat uit een quick scan van beschikbaar digitaal en schriftelijk patiëntenmateriaal over 25 aandoeningen. Gekeken is naar sites van officiële kanalen zoals Kiesbeter, patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen en kennisinstituten. Om na te gaan hoe landelijke richtlijnen doorwerken in lokaal gebruikt voorlichtingsmateriaal is een steekproef in de cure uitgevoerd bij twintig ziekenhuizen. Daarnaast is een beknopte peiling in de care (langdurige zorg) uitgevoerd bij vijf instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Op basis van de quick scan en steekproeven is een globale analyse van het patiëntenmateriaal uitgevoerd. In deze paragraaf staat beschreven welke werkwijze gehanteerd is.**

### **1.1 Search patiëntenmateriaal 25 aandoeningen**

Voor 25 aandoeningen is internet afgezocht op beschikbaar patiëntenmateriaal. De meeste brochures en folders van patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen en kennisinstituten zijn op internet te bestellen of te downloaden zodat een overzicht is verkregen van het digitale en schriftelijke voorlichtingsmateriaal. Eveneens is globaal in kaart gebracht welke richtlijnen op de aandoeningen betrekking hebben. Gekeken is naar Nederlandstalige websites waarbij op de site duidelijk staat aangegeven wie de afzender is. Alleen onafhankelijke en erkende websites van landelijk opererende organisaties zoals CBO, beroepsverenigingen, patiëntenverenigingen, gezondheidsfondsen, kennisinstituten zoals RIVM, Trimbos Instituut, NIGZ, Kiesbeter etc. zijn in de inventarisatie opgenomen. Informatie op websites van individuen, sites met onduidelijke bronvermelding en sites gesponsord door of op initiatief van farmacie of zorgverzekeraars zijn buiten het onderzoek gehouden.

De search richtte zich op het in kaart brengen van patiënteninformatie over de diagnose en behandeling van een aandoening. Hierbij is uitgegaan van reguliere medische behandelmethoden. Alternatieve en complementaire behandelmethoden zijn buiten beschouwing gelaten. Informatie over leefstijl en preventie is alleen in de inventarisatie opgenomen bij aandoeningen die gerelateerd zijn aan een (on)gezonde levenswijze. Er is niet gekeken naar informatie gericht op de psychosociale kant van het hebben van een aandoening en de impact daarvan op het dagelijks leven.

De search richtte zich op de volgende vragen:

- Welk patiëntenmateriaal over aandoening en behandeling is beschikbaar per aandoening?
- Welke richtlijnen zijn beschikbaar voor de betreffende aandoeningen?
- Is het patiëntenmateriaal gebaseerd op de richtlijnen?
- Zijn er patiëntenversies van de landelijke richtlijnen?
- Zijn patiëntenorganisaties betrokken geweest bij de ontwikkeling van de richtlijnen?
- Is er patiëntenmateriaal voor specifieke doelgroepen zoals kinderen, ouders, jongeren, senioren, zwangere vrouwen, allochtonen?
- Is het patiëntenmateriaal interactief?
- Is het patiëntenmateriaal keuze-ondersteunend?
- Is er informatie voor beginners (net na de diagnose) of gevorderden (langer ziek)?
- Wat is het taalniveau van de informatie?
- Is de informatie makkelijk te verkrijgen (vindbaarheid)?

## **1.2 Steekproef Ziekenhuizen**

Als steekproef in de cure zijn 20 ziekenhuizen (afdeling patiëntenvoorlichting) schriftelijk benaderd met het verzoek inzicht te geven in het door hen gebruikte patiëntenmateriaal voor elk van de 25 aandoeningen. Uit de Nederlandse ziekenhuizen zijn vier academische ziekenhuizen, acht opleidingsziekenhuizen en acht overige ziekenhuizen geselecteerd. De ziekenhuizen liggen verspreid over Nederland en over grote en kleinere steden. Naar aanleiding van de brief en vragenlijst is met een zestal ziekenhuizen contact geweest over het aanleveren van de gewenste informatie. In totaal hebben tien ziekenhuizen gereageerd op het onderzoek. De gegevens zijn anoniem verwerkt. De steekproef ziekenhuizen richtte zich op de volgende vragen:

- Welk voorlichtingsmateriaal is er per aandoening, schriftelijk en/of digitaal?

- Door wie is het voorlichtingsmateriaal ontwikkeld (intern of extern)?
- Is het voorlichtingsmateriaal gebaseerd op medische richtlijnen?
- Indien het binnen het tijdsbestek past: vermeld titel, jaartal en uitgever van het infomateriaal.

### **1.3 Peiling Verstandelijke Beperkingen**

De peiling in de langdurige zorg is specifiek gericht op patiënteninformatie voor en over mensen met een verstandelijke beperking. Voor de peiling is gekozen omdat er in de search op internet nauwelijks informatie over verstandelijke beperkingen beschikbaar bleek te zijn. De steekproef bestaat uit een peiling bij 5 stichtingen verspreid over Nederland die zorg en diensten verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking. In verband met het korte tijdsbestek van de inventarisatie is gekozen voor een belronde en website-check en is afgezien van een schriftelijke vragenlijst. De steekproef in de care richtte zich op de volgende vragen:

- Welk voorlichtingsmateriaal over verstandelijke beperkingen is beschikbaar, schriftelijk en/of digitaal? Het gaat om informatie voor verwanten of verstandelijk gehandicapten zelf over de aandoening, de diagnose en behandeling.
- Zijn er richtlijnen van beroepsgroepen voor diagnose en behandeling beschikbaar?
- Richtlijnen verstandelijk gehandicaptenzorg: zijn er cliëntenversies/versies voor verwanten?

### **1.4 Dataverwerking en analyse**

De resultaten van de search zijn verwerkt in een excelbestand waarin per aandoening staat aangegeven welke websites zijn bezocht en welk patiëntenmateriaal via internet beschikbaar is. Per aandoening is vervolgens het beschikbare materiaal geanalyseerd op bovenstaande onderzoeksvragen.

De resultaten van deze analyse staan eveneens per aandoening in het excelbestand beschreven. Van de good practices is een overzichtstabblad gemaakt. De resultaten van de Steekproef Ziekenhuizen en de Peiling Verstandelijke Beperkingen zijn verwerkt in het excelbestand. De analyse en aanbevelingen zijn beschreven in een aparte paragraaf.

### **1.5 Conclusies en aanbevelingen**

Op basis van de analyses per aandoening is een overzichtstabel gemaakt. Door het gebruik van de codering oplopend van – (niets) tot ++ (zeer veel) wordt zichtbaar waar zich witte plekken in infomateriaal en richtlijnen bevinden. In een aparte paragraaf wordt uitgebreider ingegaan op de witte plekken, conclusies en aanbevelingen. Daarnaast komt een model voor nieuw voorlichtingsmateriaal aan de orde.

## **2 Quick scan**

Zie bijlage 2.

### 3. Analyse Quick scan

	patiënten- materiaal	doelgroepen						toegankelijkheid					keuze- ondersteuning <sup>1</sup>			richtlijnen				
		kinderen	ouders	jongeren 15-25 jaar	algemeen <sup>2</sup>	senioren <sup>3</sup>	allocht.	begin <sup>4</sup> gevorderd	taalniveau <sup>5</sup>	Beeld- materiaal <sup>6</sup>	slechtzien <sup>7</sup>	vindbaar	interactief	ond. beh. <sup>8</sup>	actieve rol patiënt. <sup>9</sup>	multi- disciplinair	1 disc. <sup>10</sup>	pat. inbreng	richtlijn – pat. info <sup>11</sup>	pat. versie
Cardiovasculair risicom.	++ <sup>12</sup>	-	-	-	++	-	+/-	-	-	+/-	+/-	+	+/-	+/-	+/-	+	+	+	+	+
Coronaire hartziekten	++	-	-	+/-	++	-	-	-	-	+	+/-	+	+/-	+	-	-	+	-	n.v. <sup>13</sup>	-
Hartfalen	++	-	-	+/-	++	-	+/-	-	-	+	+/-	+	+/-	+/-	-	+	+	+/-	n.v.	-
Beroerte	++	-	-	-	++	-	+	+	-	+/-	+/-	+	+/-	+/-	+/-	+	+	++	n.v.	+
Diabetes	++	++	++	+	++	+	+/-	+	-	+/-	+/-	+	+	+	+	+	++	++	++	+
Astma	++	+	+	+/-	+	-	-	-	-	-	+/-	+	+/-	+	+/-	-	+	-	n.v.	-
COPD	++	-	-	+	+	-	-	-	-	-	+/-	+	+/-	+	+	+	+	+	+	+
Pneumonie	+/-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	+/-	+/-	-	-	-	-	+	-	n.v.	-
Dementie	+	-	-	-	+	+	+	+	-	+/-	+/-	+	-	-	-	+	+	+/-	n.v.	-
Lage rugpijn	+	-	-	-	+	-	-	+/-	-	+/-	+/-	+	-	+	+/-	+	+	+	+/-	-
Reumatoïde artritis	++	+	+	+	++	-	-	+/-	-	+/-	+/-	+	++	+	+	+	+	+/-	n.v.	-
Artrose	+	-	-	-	+	-	-	-	-	-	+/-	+	-	-	-	+	+	-	n.v.	-
Influenza	++	+	+	-	+	+	+	-	+/-	++	+	+	-	+	+	-	+	-	+	-
Decubitus	+/-	-	-	-	+/-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	+	+	-	n.v.	-

<sup>1</sup> keuze-ondersteuning is ingevuld als: is het materiaal interactief, ondersteunend bij behandelkeuzes of ondersteunt het een actieve rol van de patiënt

<sup>2</sup> de meeste algemene informatie richt zich op volwassenen

<sup>3</sup> materiaal met specifieke informatie voor senioren

<sup>4</sup> beginners: informatie rond de diagnose; gevorderden: informatie voor mensen die de aandoening al langere tijd hebben

<sup>5</sup> taalniveau is ingevuld als: is de tekst toegankelijk voor laag en niet geletterden

<sup>6</sup> het gaat hier om instructiefilmpjes, CD-rom's, DVD's (niet om illustraties bij tekst)

<sup>7</sup> + betekent dat de tekst kan worden voorgelezen; +/- betekent dat op de website de lettergrootte kan worden ingesteld

<sup>8</sup> ondersteuning bij behandelkeuzes

<sup>9</sup> materiaal dat een actieve rol van de patiënt ondersteunt

<sup>10</sup> richtlijnen van behandelaars naar specialisme

<sup>11</sup> het verband tussen richtlijnen en patiëntenmateriaal

<sup>12</sup> de codering loopt van – (niets) tot ++ (zeer veel)

<sup>13</sup> n.v. (niet vermeld) betekent dat in het patiëntenmateriaal niet staat vermeld of het gebaseerd is op een richtlijn

	patiënten- materiaal	doelgroepen						toegankelijkheid					keuze- ondersteuning <sup>14</sup>			richtlijnen				
		kinderen	ouders	jongeren 15-25 jaar	volw./ algemeen <sup>15</sup>	senioren <sup>16</sup>	allocht.	begin <sup>17</sup> gevorderd	taalniveau <sup>18</sup>	Beeld- materiaal <sup>19</sup>	slechtzien <sup>20</sup>	vindbaar	interactief	ond. beh. <sup>21</sup>	actieve rol patiënt. <sup>22</sup>	multi- disciplinair	1 disc. <sup>23</sup>	pat. inbreng	richtlijn – pat. info <sup>24</sup>	pat. versie
Longkanker	+ <sup>25</sup>	+/-	-	+/-	+	-	-	+	-	+	+/-	+	-	-	+/-	+	+	-	+	-
Borstkanker	++	-	-	-	+	+	+/-	+	+	++	+/-	+	-	+	+	+	+	+	+	-
Dikke darmkanker	+	-	-	-	+	-	-	+	-	+	+/-	+	-	-	+/-	+	+	-	+	-
Prostaatcancer	+	-	-	-	+	+	-	+	-	+/-	+/-	+	-	+	-	+	+	+	+	-
Alcoholverslaving	+	-	+	+	+	+	-	+/-	-	+	+/-	+	++	++	++	+	+	-	n.v. <sup>26</sup>	-
Drugsverslaving	+	-	+	+	+	-	-	+/-	+/-	-	+/-	+	++	++	++	+	+	-	n.v.	-
Obesitas	+	+	+	+	+	-	-	-	-	+	+/-	+	+	+	+	+	-	++	+/-	-
Depressie	+	-	+	+	+	+	+/-	+	-	-	+/-	+	+	+	+	+	+	+	+	++
Intensive Care	+/-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	+/-	+/-	-	-	-	+	+	-	n.v.	-
Verstandelijke handicap	-	-	+	-	+	+	-	-	+	+	+/-	-	-	-	+	-	+	+/-	n.v.	-
Slechtziend/blind	+	+	-	-	+	+	-	-	-	+/-	+	+/-	-	+/-	-	-	+	-	n.v.	-
Slechthorend/doof	++	+	+	+/-	+	-	-/+	-	-	-	+	+/-	+	+	-	-	+	-	n.v.	-

<sup>14</sup> keuze-ondersteuning is ingevuld als: is het materiaal interactief, ondersteunend bij behandelkeuzes of ondersteunt het een actieve rol van de patiënt

<sup>15</sup> de meeste algemene informatie richt zich op volwassenen

<sup>16</sup> materiaal met specifieke informatie voor senioren

<sup>17</sup> beginners: informatie rond de diagnose; gevorderden: informatie voor mensen die de aandoening al langere tijd hebben

<sup>18</sup> taalniveau is ingevuld als: is de tekst toegankelijk voor laag en niet geletterden

<sup>19</sup> het gaat hier om instructiefilmpjes, CD-rom's, DVD's (niet om illustraties bij tekst)

<sup>20</sup> + betekent dat de tekst kan worden voorgelezen; +/- betekent dat op de website de lettergrootte kan worden ingesteld

<sup>21</sup> ondersteuning bij behandelkeuzes

<sup>22</sup> materiaal dat een actieve rol van de patiënt ondersteunt

<sup>23</sup> richtlijnen van behandelaars naar specialisme

<sup>24</sup> het verband tussen richtlijnen en patiëntenmateriaal

<sup>25</sup> de codering loopt van – (niets) tot ++ (zeer veel)

<sup>26</sup> n.v. (niet vermeld) betekent dat in het patiëntenmateriaal niet staat vermeld of het gebaseerd is op een richtlijn

## 4. Conclusies en aanbevelingen patiëntenmateriaal

Rond de 25 onderwerpen die de meeste gezondheidslast veroorzaken, is in het algemeen veel patiënteninformatie beschikbaar. Daarnaast zijn er voor elke aandoening monodisciplinaire richtlijnen van behandelaars en voor een deel multidisciplinaire richtlijnen. Een nadere analyse laat zien dat er ook nog witte plekken zijn. Die komen in dit hoofdstuk aan bod. Per onderwerp komt eerst de algemene conclusie aan bod, gevolgd door een toelichting en aanbevelingen. Tevens worden bij elk onderwerp enkele 'good practices' genoemd.

### 4.1 Patiëntenmateriaal

Over de meeste van de 25 onderzochte aandoeningen is voldoende of veel patiëntenmateriaal beschikbaar. De meeste informatie is te vinden op internet, op websites van patiëntenverenigingen, gezondheidsfondsen en kiesbeter.nl. Op kiesbeter.nl wordt bij de geboden informatie herkomst en jaartal genoemd. Bij de webteksten van andere sites ontbreekt deze informatie vaak. Naast de informatie op het web wordt patiënteninformatie ook nog verspreid via brochures. Deze zijn vrijwel altijd via de website te raadplegen en/of te bestellen. Over een aantal onderwerpen is nauwelijks of geen patiëntenmateriaal. Het zijn vrijwel allemaal onderwerpen die niet (direct) onder het werkterrein van een patiëntenvereniging vallen. Patiënten hebben wel behoefte aan informatie over deze onderwerpen.

#### 4.1.1 Witte plekken en aanbevelingen

-Longontsteking.

Er is weinig patiëntenmateriaal over longontsteking. Patiënten hebben behoefte aan informatie over het tijdig signaleren van een longontsteking en de risico's bij te late diagnose, zo blijkt uit een patiëntenpanel van de NPCF in 2009.

-Intensive care.

Er is weinig patiënteninformatie over intensive care. Via een patiëntenpanel van mensen die op de IC gelegen hebben of weten dat zij na hun operatie op de IC zullen liggen, kan onderzocht worden aan welke informatie behoefte is. Bij de IC zullen het vooral verwanten zijn die behoefte hebben aan informatie. De steekproef onder ziekenhuizen laat zien dat informatie voor verwanten beschikbaar is.

-Decubitus thuiswonenden.

Er is veel informatie over preventie en tijdige signalering en behandeling van decubitus in intramuraal settings. Er is echter geen informatie voor mensen met risico op decubitus die thuis wonen. Dit is een aanzienlijke groep mensen, die behoefte heeft aan informatie over vroegtijdige signalering, behandeling en mogelijke preventie.

-Verstandelijke beperkingen

Via internet is nauwelijks patiënteninformatie te vinden over verstandelijke beperkingen. Er is alleen informatie over het syndroom van Down en, moeilijker vindbaar, informatie over 24 zeldzame syndromen via VG-netwerken.

-Cardiovasculair risicomanagement bij mensen met bewegings- en /of energiebeperkingen.

De richtlijn en het patiëntenmateriaal over cardiovasculair risicomanagement richten zich op de gemiddelde mens. Mensen met nog een andere chronische aandoening (co- of multimorbiditeit) of bewegingsbeperkingen lopen mogelijk extra risico, terwijl de leefstijladviezen door hen niet zonder meer toegepast kunnen worden. Dat geldt ook voor andere chronische aandoeningen, waarvoor bewegen wordt aanbevolen om het ziekteproces af te remmen.

Aanvullende informatie voor deze groep is gewenst.

-Aandacht voor co- en multimorbiditeit.

In de richtlijnen en in het patiëntenmateriaal komen co- en multimorbiditeit en de gevolgen voor beperkingen, behandeling en zelfzorg nauwelijks of niet aan bod. Patiënten hebben behoefte aan informatie hierover.

-Bron en jaartal bij webteksten.

Bij webteksten jaartal en bron noemen om te kunnen achterhalen of de informatie recent en up to date is.

## 4.2 Richtlijnen

Over alle 25 aandoeningen zijn er monodisciplinaire richtlijnen. Daarnaast zijn er over 19 van de 25 aandoeningen multidisciplinaire richtlijnen. Patiënten werken zelden mee aan monodisciplinaire richtlijnen, in de multidisciplinaire richtlijnen is vrijwel altijd (inhoudelijke) patiënteninbreng. In de multidisciplinaire richtlijnen krijgt behandeling een brede invulling. Van de patiënt wordt actieve betrokkenheid verwacht. Het is dan ook van belang dat patiënten goed op de hoogte zijn van de actuele behandelinzichten uit de richtlijn. Van een aantal multidisciplinaire richtlijnen zijn of worden patiëntenversies gemaakt. Daarin komen ook behandelkeuzes aan bod. Interactieve instrumenten die een patiënt ondersteunen bij een individuele behandelkeuze zijn er nog maar mondjesmaat. In patiëntenmateriaal, op internet en in brochures, wordt vaak niet vermeld waarop het gebaseerd is. In een globale analyse was het niet mogelijk om vast te stellen waarin het materiaal wel en niet aansluit.

### 4.2.1 Patiënteninbreng in richtlijnen

Richtlijnen krijgen toenemend gewicht in de zorg. Bij veel multidisciplinaire richtlijnen hebben patiënten(organisaties) inbreng geleverd, de monodisciplinaire richtlijnen zijn vrijwel allemaal opgesteld alleen door de betreffende beroepsgroep. Als patiënteninbreng is geleverd, was die voornamelijk inhoudelijk. Via een patiëntenpanel zijn de visie en wensen van patiënten geïnventariseerd of er was een patiëntenvertegenwoordiging in de werkgroep van de richtlijn. Patiëntenorganisaties behoren zelden of niet tot de organiserende of mandaterende instanties. Het betrekken van patiëntenorganisaties is mede van belang om patiënten op de hoogte te brengen van actuele behandelinzichten. Dit geldt nog extra nu van patiënten een steeds actievere rol bij hun behandeling wordt verwacht.

### 4.2.2 Actieve betrokkenheid patiënt

In de multidisciplinaire richtlijnen is een verschuiving in de visie op behandeling waar te nemen. Behandeling krijgt niet meer alleen een medische invulling (medicijnen, therapie, operatie), maar er wordt ook steeds meer nadruk gelegd op wat iemand zelf kan doen om de klachten of verergering daarvan te voorkomen. In de multidisciplinaire richtlijnen waarin aandacht wordt besteed aan patiënteninformatie komt deze in een breder kader te staan: niet alleen voorlichting, maar ook een actieve betrokkenheid van de patiënt stimuleren.

Deze ruime invulling van behandeling komt terug in patiëntenversies van richtlijnen, bijvoorbeeld over cardiovasculair risicomanagement, beroerte en diabetes. Over enkele aandoeningen bestaan ook interactieve instrumenten die een actieve betrokkenheid ondersteunen, bijvoorbeeld over reuma en diabetes (zie ook punt 5 van de conclusies en het overzicht van 'good practices').

#### *4.2.3 Patiëntenmateriaal op basis van de richtlijn*

In de richtlijnen wordt aangegeven dat het van belang is dat patiënten erover geïnformeerd worden. Dit wordt meestal niet uitgewerkt en er wordt geen budget voor gereserveerd.

Van enkele multidisciplinaire richtlijnen - zoals bij cardiovasculair risicomanagement, beroerte, COPD en depressie - zijn patiëntenversies gemaakt. Van andere multidisciplinaire richtlijnen is zo'n patiëntenversie in de maak. De beschikbare patiëntenversies zijn nog niet door patiënten geëvalueerd.

De patiëntenversies geeft informatie en stellen soms keuzevragen. Er zijn nog geen interactieve instrumenten op basis van een richtlijn die een patiënt helpen om zijn individuele situatie te verhelderen en individuele keuzes af te wegen.

De patiëntenversies en zorgstandaarden staan op de sites van grote patiëntenorganisaties en /of gezondheidsfondsen. Ze staan te midden van al het andere voorlichtingsmateriaal. Ze zijn dan ook niet gemakkelijk te vinden en vaak is niet duidelijk dat het om standaarden gaat.

Landelijke organisaties stellen hun voorlichtingsmateriaal voor patiënten vaak samen in overleg met behandelaars. Het is dan ook waarschijnlijk dat de richtlijnen erin zijn verwerkt, maar slechts bij enkele organisaties wordt dit expliciet genoemd. Bijvoorbeeld bij de Hart- en Vaatgroep, de Diabetes Vereniging Nederland en het KWF. Van de meeste patiënteninformatie op het web is het jaartal niet bekend. Naar verwachting is een deel van deze informatie opgesteld voordat er een multidisciplinaire richtlijn was.

Het algemene beeld is dat een groot deel van het patiëntenmateriaal nog niet gebaseerd is op (multi)disciplinaire richtlijnen.

#### 4.2.4 Witte plekken, aanbevelingen richtlijnen

-Er zijn geen multidisciplinaire richtlijnen over:

\*coronaire hartziekten (deze aandoening wordt wel genoemd in andere multidisciplinaire richtlijnen, met name in die over cardiovasculair risicomanagement)

\*astma (de informatie in de multidisciplinaire richtlijnen over COPD hebben voor een deel ook betrekking op astma)

\*influenza

\*verstandelijke handicap/ontwikkelingsachterstand

\*slechtziendheid, blindheid

\*slechthorendheid, doofheid.

-In de richtlijnen uitwerken hoe bekendheid bij patiënten vorm krijgt.

-Patiëntenversies van de multidisciplinaire richtlijnen op een goed vindbare plaats op de website.

-Gebruikersevaluatie van patiëntenversie.

-Per aandoening en in samenspraak met de betrokken patiëntenorganisaties een werkwijze ontwikkelen om de richtlijnen systematisch te verwerken in bij voorkeur keuze-ondersteunende voorlichtingsproducten.

-Structurele inbreng van patiëntenorganisaties over visie, wensen én knelpunten waar richtlijnen aanbevelingen over moet formuleren.

-Patiënten actief op de hoogte stellen van de actuele behandelinzichten in de richtlijn waar ze zelf een bijdrage aan kunnen leveren.

-Lijstjes om opspelen van de aandoening te signaleren en te weten wanneer een arts moet worden geraadpleegd. Deze signaleringslijstjes moeten op een goed vindbare plaats op de website staan.

-(Interactief) Voorlichtingsinstrumenten die een actieve betrokkenheid van de patiënt stimuleert en ondersteunt.

### **4.3 Afstemming doelgroep**

Communicatie wint aan effectiviteit als wat betreft opzet en inhoud goed wordt afgestemd op de doelgroep. Patiëntenmateriaal bestaat vooral uit schriftelijke taal waarvoor een redelijke taalbeheersing is vereist. Het materiaal is daarmee niet geschikt voor laag- en niet geletterden.

Verreweg het meeste materiaal spreekt in het algemeen. Het richt zich op een gemiddelde volwassene. Sommige organisaties hebben voor kinderen, ouders van kinderen en jongeren een aparte site. Deze is soms moeilijk te vinden. Er is nauwelijks informatiemateriaal specifiek voor senioren. Enkele organisaties hebben hun voorlichtingsmateriaal vertaald voor allochtonen.

#### *4.3.1 Kinderen en hun ouders*

Over de aandoeningen die bij kinderen kunnen voorkomen, is vaak specifieke informatie beschikbaar voor kinderen en hun ouders. Deze informatie staat vaak op een aparte website (bijvoorbeeld diabetes, astma, influenza, obesitas). Sommige sites zijn niet goed te vinden.

Informatie over een aandoening voor kinderen, bijvoorbeeld als de ouder de aandoening heeft, is nauwelijks voorhanden. Een uitzondering is bijvoorbeeld de patiëntenvereniging 'Samen Verder', die informatie heeft voor kinderen over een (groot-)ouder die een beroerte heeft gehad of familieleden (vader, moeder, zusje, broertje) met Niet Aangeboren Hersenletsel.

#### *4.3.2 Jongeren*

Er zijn enkele websites specifiek voor jongeren (van 15 – 25 jaar). Goede voorbeelden zijn de jongerensite over reuma, alcohol, drugs of de site waarmee jongeren een spreekbeurt kunnen samenstellen over hun astma. Sommige jongerensites zijn niet goed te vinden.

#### *4.3.3 Volwassenen*

Het merendeel van de informatie richt zich niet op een specifieke doelgroep maar spreekt in het algemeen. De informatie is vooral afgestemd op volwassenen.

#### *4.3.4 Senioren*

Vaak zal de algemene informatie toereikend zijn voor senioren. Sommige aandoeningen, zoals beroerte en hartziekten, komen voornamelijk voor bij senioren. Patiëntenmateriaal afgestemd op senioren is dan gewenst. Dit is nog nauwelijks voorhanden.

#### *4.3.5 Allochtonen*

Er is nauwelijks patiënteninformatie in buitenlandse talen of informatie die aansluit bij niet-christelijke culturen en waarden en normen over preventie, leefregels, gezondheid en lichamelijke of psychische ziekte. Er zijn enkele uitzonderingen. VWS biedt op de site griepPandemie.nl informatie in 9 talen over nieuwe influenza A. Het NIGZ heeft informatie ontwikkeld over gezond leven en bewegen voor allochtonen en voorlichtingsmateriaal voor allochtonen over diabetes. Daarnaast biedt Alzheimer Nederland een infolder over dementie aan in 5 talen en heeft St. Pandora informatie in meerdere talen waaronder Arabisch over het hebben van een depressie (zie ook toegankelijkheid, taalgebruik)

#### *4.3.6 Witte plekken, aanbevelingen*

-Daar waar relevant differentiatie van het patiëntenmateriaal naar doelgroepen.

-De vindbaarheid van patiëntenmateriaal voor de verschillende doelgroepen vergroten.

### **4.4 Toegankelijkheid**

De toegankelijkheid van het patiëntenmateriaal voor een gemiddelde patiënt is over het algemeen goed. Voor blinde en slechtziende mensen is de toegankelijkheid matig en voor laag en niet geletterden is er nauwelijks of geen informatie. Er wordt ook nauwelijks gebruik gemaakt van een combinatie van tekst, spraak en beeld. Daarnaast wordt er nauwelijks onderscheid gemaakt tussen informatie voor de beginnende en gevorderde patiënt, terwijl de informatiebehoefte wel verschillend is. Op sommige sites staat zoveel informatie, dat een bezoeker gemakkelijk de weg kwijt raakt.

#### *4.4.1 Beginners en gevorderden*

Bij chronische aandoeningen hebben mensen rond de diagnose vaak een andere informatiebehoefte dan later in hun ziektecarrière. Rond de diagnose kunnen mensen door het grote informatieaanbod vaak niet vinden waar zij behoefte aan hebben. Een gevorderde patiënt weet beter de weg en kan beter selecteren welke informatie hij wel en niet relevant vindt. Een gevorderde patiënt kan ook meer behoefte hebben aan informatie over complicaties, verschillende behandelingen en hun risico's en de bijwerkingen van medicijnen.

Sommige aanbieders van patiëntenmateriaal maken dit onderscheid wel, anderen niet. Een goed voorbeeld is de site over diabetes van de Diabetes Vereniging Nederland (DVN). De site biedt info gericht op de verschillende stadia: preventief om na te gaan wat risicofactoren voor het ontwikkelen van diabetes zijn, info voor net na de diagnose 'ik heb diabetes' en info voor later over het leven met diabetes. Ook biedt DVN info speciaal voor ouders van kinderen met diabetes, voor jongeren en kinderen met diabetes, voor mensen die een partner of ouder hebben met diabetes en voor vrouwen die zwanger willen worden. Ook de site borstkanker.nl van de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) biedt preventieve info over zelfonderzoek, info voor degenen die net een afwijking in een borst hebben gevonden en info voor gevorderden.

#### *4.4.2 Taalniveau*

De meeste patiënteninformatie maakt gebruik van geschreven taal om de boodschap over te brengen. Het niveau van het taalgebruik is meestal hoog, naar schatting MBO+. De brochures van de Nederlandse Hartstichting gaan uit van het taalniveau van MAVO 3. Voor een groot deel van de doelgroep is de patiëntenmateriaal hiermee toegankelijk.

Er zijn in Nederland naar schatting ook zo'n 1,5 miljoen mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. Van deze laag geletterden is één miljoen autochtoon en een half miljoen allochtoon (bron: Stichting lezen en schrijven). Voor hen is de patiënteninformatie niet toegankelijk.

Een goede uitzondering is het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen (niet in de steekproef betrokken; deze informatie komt uit de actualiteit). Dit ziekenhuis heeft enkele begrijpelijke patiëntenfolders gemaakt voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven.

#### *4.4.3 Gebruik van beeldmateriaal*

Internet is een medium dat bij uitstek verschillende communicatiemiddelen kan combineren. Schriftelijke informatie kan gecombineerd worden met gesproken taal en beeldinformatie. Dit wordt nog maar mondjesmaat gedaan. De meeste informatie op het web is of een schriftelijke brochure die op de site is gezet of webteksten. Ook patiëntenmaterialen naar aanleiding van de richtlijnen zijn er nog alleen in geschreven taal.

Informatie die via meerdere media tegelijkertijd wordt aangeboden - schrift, beeld, geluid - beklift gemakkelijker. Dit geldt extra voor doelgroepen die het geschreven woord minder of niet beheersen.

In patiëntenvoorlichting is beeldmateriaal nog schaars. Verhelderende illustraties bij tekst zijn zeldzaam. Op sommige websites staan ter uitleg animaties of powerpoints, even via beelden. Sommige patiëntenorganisaties geven DVD's uit. Die gaan vooral over leren leven met de gevolgen van de aandoening en minder of niet over diagnose en behandeling. Deze DVD's zijn te bestellen en niet via het web te bekijken. Over influenza en borstkanker is wel veel beeldmateriaal beschikbaar. Op een jongerensite over reuma staat een kort filmpje over therapietrouw.

Materiaal waarin tekst, spraak en beeld worden gecombineerd is nauwelijks of niet beschikbaar.

#### *4.4.4 Toegankelijkheid voor slechtzienenden en blinden*

Slechtzienende en blinde mensen kunnen een website alleen gebruiken als de site overzichtelijk is opgebouwd, het lettertype kan worden vergroot en de informatie kan worden voorgelezen.

Voor sites die hieraan voldoen is het waarmerk 'drempelvrij', een poppetje in een cirkel in de kleuren oranje of groen ([www.drempelvrij.nl](http://www.drempelvrij.nl)). Alleen de sites van de organisaties voor blinden en slechtzienenden voeren dit waarmerk op hun site. Op sites van een aantal grote patiëntenorganisaties en fondsen kan de lettergrootte worden ingesteld. De informatie op kiesbeter en op sommige andere sites kan worden voorgelezen. In het algemeen is de toegankelijk van sites voor blinden en slechtzienenden matig.

#### *4.4.5 Vindbaarheid*

In het algemeen is het patiëntenmateriaal goed te vinden op internet (als men de officiële kanalen weet te vinden zoals Kiesbeter, PGO-fondsen en patientenverenigingen). Materiaal voor specifieke doelgroepen is soms minder goed te vinden. Op enkele sites, zoals die van de Hartstichting of Kiesbeter, staat zoveel informatie, dat de vindbaarheid onder druk komt te staan.

#### *4.4.6 Witte plekken, aanbevelingen*

- Onderscheid tussen informatie voor beginnende en gevorderde patiënten.
- Patiëntenmateriaal ontwikkelen voor laag en niet geletterden.
- Voorlichtingsmateriaal waarin tekst, spraak en beeld gecombineerd worden.
- Instelbare lettergrootte op websites en de mogelijkheid om de tekst voor te lezen, waar mogelijk voldoen aan de criteria van drempelvrij.nl
- Op sites met veel informatie een zoekdemo, zodat een bezoeker weet welke informatie er allemaal op de site te vinden is.

### **4.5. Keuze-ondersteuning**

Een deel van de patiënten wil graag een actieve rol in de behandeling. Veranderde visies over behandeling verwachten van de patiënt ook steeds vaker actieve inbreng. Dat kan alleen als de patiënt goed ondersteund wordt, bijvoorbeeld via patiëntenmateriaal. Daarvoor is het wel belangrijk dat het materiaal niet alleen informatie verstrekt, maar patiënten ook ondersteunt bij het op zich nemen van een actieve rol. Mondjesmaat komen er voorlichtingsproducten die hieraan voldoen.

#### *4.5.1 Interactiviteit*

Het meeste patiëntenmateriaal op internet bestaat uit webteksten of brochures die op een website geplaatst zijn. Interactiviteit bestaat dan uit de mogelijkheid om de betreffende tekst aan te klikken. Op een aantal websites krijgt interactiviteit een bredere invulling, bijvoorbeeld via zelftesten. Er zijn bijvoorbeeld zelftesten over astma, COPD, obesitas, diabetes, alcohol- en drugsverslaving.

Daarnaast beginnen er instrumenten te komen die een persoon helpen om de eigen gezondheidssituatie te verhelderen en zo belangrijke informatie te verzamelen voor de behandeling. Bijvoorbeeld: de zelfmonitor reuma.

#### *4.5.2 Ondersteuning bij behandelkeuze*

Waarom wordt gekozen voor behandeling a en niet voor behandeling b? Wat zijn de voor en nadelen van de verschillende behandelingen? Welke behandeling sluit aan bij de persoonlijke leefomstandigheden en wensen? In de multidisciplinaire richtlijnen en in sommige monodisciplinaire richtlijnen staan indicaties en contra-indicaties voor een behandeling vermeld. Dit is voor een patiënt belangrijke informatie. Deze specifieke informatie wordt lang niet altijd verwerkt in de patiëntenversie van een richtlijn. In de overige patiëntenvoorlichting is het meestal niet gebruikelijk om specifiek in te gaan op behandeling of medicijnen. Er wordt meestal in algemene zin over geschreven. Een uitzondering is Kiesbeter.nl, waar medicijnen en mogelijke bijwerkingen uitgebreid staan vermeld.

Bij een behandelkeuze kunnen niet alleen medische, maar ook persoonlijke argumenten een rol spelen. De ene persoon kan een bepaalde behandeling erg belastend vinden en zal kiezen voor een alternatief als dat voorhanden is. Voor een andere persoon kan de persoonlijke afweging anders uitvallen. In voorlichting is nauwelijks of geen aandacht voor persoonlijke keuzefactoren.

#### *4.5.3 Ondersteuning bij actieve betrokkenheid patiënt*

Een actieve rol van de patiënt bij de behandeling krijgt steeds meer aandacht (zie ook punt 2 van de conclusies). Op internet staan al enkele instrumenten die een patiënt hierbij ondersteunen, bijvoorbeeld over reuma en astma, obesitas, diabetes, alcohol- en drugsverslaving (deze instrumenten staan in de inventarisatie en zijn opgenomen in het overzicht van 'good practices'. Opvallend is dat die actieve betrokkenheid vooral wordt ingevuld als zelfmonitoring.

Interactieve instrumenten die een individuele patiënt ondersteunen bij het verhelderen van een mogelijke behandeling in zijn of haar situatie zijn nauwelijks of niet voorhanden.

Bij enkele aandoeningen, bijvoorbeeld hartziekten en beroerte, is signaleringsinformatie apart beschikbaar. Bij veel aandoeningen bestaat deze informatie wel, maar is onderdeel van een brochure en daarmee niet goed te vinden.

#### *4.5.4 Witte plekken, aanbevelingen*

Interactief patiëntenmateriaal dat patiënten ondersteunt bij behandelkeuze en actieve betrokkenheid bij behandeling.

### **4.6. Kiesbeter.nl**

Kiesbeter profileert zich als dé site over gezondheid of ziekte. De site bevat niet alleen veel objectieve en onafhankelijke informatie, maar biedt ook vernieuwende informatieproducten die afgestemd zijn op leeftijd, die ondersteunen bij het kiezen van een behandeling of bij het zoeken van een zorgverlener. Kortom: een site die bijdraagt aan actieve betrokkenheid van de patiënt.

Nog niet alle aandoeningen staan op Kiesbeter. Daarnaast is de site nauwelijks of niet bekend bij zorggebruikers. De mensen die de site wel weten te vinden, raken in de veelheid van informatie al snel de weg kwijt.

#### *4.6.1 Aanbevelingen*

- Een demo op de site waarmee een bezoeker kan ontdekken wat er allemaal op de site te vinden is en waar.
- Publiciteitscampagne om kiesbeter bij het algemene publiek en bij de achterban van patiëntenverenigingen bekend te maken.
- Patiëntenmateriaal over alle aandoeningen op de site opnemen.

#### **4.7. Betrouwbaar en onafhankelijk patiëntenmateriaal?**

Op internet is veel gezondheidsinformatie te vinden op algemene sites als gezondheidsplein en medigo. Ook via Google en startpagina's van een aandoening kom je al snel bij deze sites terecht. De informatie op deze algemene sites wordt op de startpagina gepresenteerd als betrouwbaar en onafhankelijk. Alleen in het colofon (te bereiken na twee of drie keer doorklikken) staat vermeld dat de site gesponsord wordt door een farmaceutisch bedrijf of door een zorgverzekeraar.

Bij sommige patiëntenorganisaties wordt de site direct of indirect gesponsord. Een zelftest staat dan bijvoorbeeld vermeld op de niet-gesponsorde startsite, maar de test zelf staat op een site die mede mogelijk is gemaakt door een farmaceutisch bedrijf.

Er is dus op het net veel verwevenheid tussen objectieve informatie en sponsoring, zonder dat dit voor de bezoeker duidelijk is.

##### *4.7.1 Aanbeveling*

Patiënten informeren over waar op internet betrouwbare en onafhankelijke informatie te vinden is.

#### **4.8 Tot slot**

Er is veel patiëntenvoorlichting en het meeste daarvan is op internet te vinden.

Over de meeste aandoeningen zijn medische richtlijnen die gebaseerd zijn op actuele behandelinzichten. Soms staat in het patiëntenmateriaal vermeld dat het is ontleend aan zo'n richtlijn. Meestal staat niet vermeld waar het patiëntenmateriaal aan ontleend is. Een werkwijze waarbij patiëntenmateriaal gebaseerd is op richtlijnen en bestaand materiaal wordt aangepast aan de richtlijnen is niet gebruikelijk.

#### *4.8.1 Aanbevelingen:*

Per aandoening en in samenspraak met betrokken patiëntenorganisaties een model ontwikkelen om nieuw patiëntenmateriaal te baseren op richtlijnen en bestaand materiaal op de richtlijnen af te stemmen.

Speciale aandacht dient daarbij gegeven te worden aan:

- \* Bij de ontwikkeling van de richtlijn: het structureel opnemen van knelpunten, wensen en behoeften die patiënten ervaren in de zorg (inbreng patiëntenorganisaties) en de aanbevelingen die in de richtlijn op deze zaken worden geformuleerd
- \* De vertaalslag van deze aanbevelingen voor de patiënt, plus wat patiënten zelf kunnen doen.
- \* Ontwikkeling van keuze-ondersteunende informatie zodat patiënt aan de hand van de richtlijn een weloverwogen keuze voor een bepaalde behandelingsoptie kan maken.

## 5. Steekproef ziekenhuizen

**De steekproef Ziekenhuizen is uitgevoerd in september 2009 als onderdeel van de quick scan Inventarisatie Patiëntenmateriaal. Om na te gaan welke patiëntenmaterialen beschikbaar zijn in ziekenhuizen is een steekproef uitgevoerd bij twintig ziekenhuizen. Bekeken is of landelijke richtlijnen doorwerken in lokaal gebruikt voorlichtingsmateriaal. Ziekenhuizen ontwikkelen zelf veel voorlichtingsmateriaal en maken daarnaast gebruik van informatiemateriaal van Kiesbeter, patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen, beroepsverenigingen en kennisinstututen.**

Als steekproef in de cure zijn 20 ziekenhuizen (afdeling patiëntenvoorlichting) schriftelijk benaderd met het verzoek inzicht te geven in het door hen gebruikte patiëntenmateriaal voor elk van de 25 aandoeningen. Uit de Nederlandse ziekenhuizen zijn vier academische ziekenhuizen, acht opleidingsziekenhuizen en acht overige ziekenhuizen geselecteerd. De ziekenhuizen liggen verspreid over Nederland en over grote en kleinere steden. Naar aanleiding van de brief en vragenlijst is met een zestal ziekenhuizen contact geweest over het aanleveren van de gewenste informatie. In totaal hebben twaalf ziekenhuizen gereageerd op het onderzoek.

De steekproef ziekenhuizen richtte zich op de volgende vragen:

- Welk voorlichtingsmateriaal is er per aandoening, schriftelijk en/of digitaal?
- Door wie is het voorlichtingsmateriaal ontwikkeld (intern of extern)?
- Is het voorlichtingsmateriaal gebaseerd op medische richtlijnen?
- Indien het binnen het tijdsbestek past: vermeld titel, jaartal en uitgever van het infomateriaal.

### 5.1 Analyse resultaten

De onderstaande analyse heeft betrekking op de afdelingen Patiëntenvoorlichting van ziekenhuizen. Via artsen en verpleegkundigen wordt ook veel informatie aan patiënten gegeven. De afdeling Patiëntenvoorlichting heeft niet altijd zicht op de informatie die door deze zorgverleners verstrekt wordt aan patiënten. Elk specialisme kan (deels) zelf bepalen welke voorlichting aan de patiënten gegeven wordt (zowel intern als extern materiaal). Een aantal

ziekenhuizen heeft de vragenlijst anoniem teruggestuurd. Hierdoor is niet te herleiden of er verschil is in informatiebeleid tussen de academische, opleidings- en algemene ziekenhuizen.

De resultaten van de steekproef ziekenhuizen laten het volgende beeld zien:

#### Algemeen:

- Er zijn geen patiëntenversies van medische richtlijnen bekend bij de afdelingen patiëntenvoorlichting;
- De meeste patiënteninformatie wordt ontwikkeld door de ziekenhuizen zelf: door de afdeling patiëntenvoorlichting en/of door de medische teams;
- De zelfontwikkelde informatie wordt gebaseerd op medische richtlijnen of is goedgekeurd door de in het ziekenhuis werkende medische specialisten;
- De zelfontwikkelde informatie richt zich op informatie over de aandoening zelf en over de behandelmethoden van het ziekenhuis, specialistische afdelingen, poliklinieken, operatietechnieken etc.;
- Naast de zelfontwikkelde informatie wordt wisselend gebruik gemaakt van landelijke infomateriaal van gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties: er is meer externe informatie beschikbaar dan door de ziekenhuizen verstrekt wordt;
- Voor een aantal aandoeningen is beperkt informatie voorhanden in de ziekenhuizen: pneumonie, decubitus, alcohol- en drugsverslaving, depressie en verstandelijke handicap.

#### Gebruik richtlijnen in de praktijk:

Veel ziekenhuizen ontwikkelen zelf het infomateriaal en geven daarbij aan dat het materiaal gebaseerd wordt op medische richtlijnen en/of goedgekeurd wordt door de in het ziekenhuis werkzame medische specialisten. Aanvullend onderzoek is nodig om na te kunnen gaan of het infomateriaal van de ziekenhuizen gebaseerd is op de meest recente richtlijnen rond een aandoening of alleen op richtlijnen van behandelingen die men zelf aanbiedt in het ziekenhuis. (vb. borstkanker: werkwijze mammapoli wordt niet overal zo toegepast terwijl het wel de gewenste werkwijze en conform richtlijnen is.)

## Digitale informatie:

De meeste ziekenhuizen bieden het intern ontwikkelde informatiemateriaal ook digitaal via de website van het ziekenhuis aan. In een aantal gevallen hebben zorgverleners expliciet aangegeven de informatie te willen bespreken met desbetreffende patiënten voor de folder gelezen kan worden en is de informatie niet op de website geplaatst. Patiënteninformatie Dossiers (PID) en Patiënteninformatiemappen (PIM) zijn meestal niet te vinden op internet. Dit zijn persoonlijke boekjes of mappen waarin de patiënt stapsgewijs informatie krijgt afgestemd op de eigen specifieke situatie en de fase van behandeling waarin men zich bevindt. Gaandeweg het behandeltraject kunnen aanvullingen gegeven worden. De dossiers en mappen bieden ook ruimte om aantekeningen te maken en zich voor te bereiden op gesprekken met of behandeling door artsen. Deze vormen van patiëntencommunicatie omvatten vaak een langdurig traject waarbij de informatie gedoseerd en toegepast op de situatie aangeboden wordt.

Een van de onderzochte ziekenhuizen heeft in samenwerking met het IKC (kennisnetwerk Integrale Kankercentra) een website ontwikkeld met patiënteninformatie over de behandelingschema's en bijwerkingen van medicijnen die gebruikt worden ter behandeling van kanker. Elk behandelingschema is voorzien van adviezen voor de patiënt. Deze informatie is niet op te vragen door patiënten zelf. Het is de bedoeling dat zorgverleners deze informatie geven aan patiënten.

## 5.2 Aanbevelingen:

- Bekendheid vergroten van patiëntenversies van landelijke richtlijnen;
- Bekendheid vergroten van het aanbod aan externe informatie per aandoening;
- Nagaan in hoeverre het door ziekenhuizen zelf ontwikkelde materiaal aansluit op de meest recent ontwikkelde landelijke richtlijnen voor diagnose en behandeling en in hoeverre de organisatie van de zorg aansluit op deze richtlijnen.

## 6. Steekproef verstandelijke beperkingen

**Naast de steekproef Ziekenhuizen is in september 2009 een beknopte peiling in de care (langdurige zorg) uitgevoerd als onderdeel van de quick scan Inventarisatie Patiëntenmateriaal. De peiling is uitgevoerd bij vijf instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.**

De peiling in de langdurige zorg is specifiek gericht op patiënteninformatie voor en over mensen met een verstandelijke beperking. Voor de peiling is gekozen omdat er in de search op internet nauwelijks informatie over verstandelijke beperkingen beschikbaar bleek te zijn. De steekproef bestaat uit een peiling bij 5 stichtingen verspreid over Nederland die zorg en diensten verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking. In verband met het korte tijdsbestek van de inventarisatie is gekozen voor een belronde en website-check en is afgezien van een schriftelijke vragenlijst.

De steekproef in de care richtte zich op de volgende vragen:

- Welk voorlichtingsmateriaal over verstandelijke beperkingen is beschikbaar, schriftelijk en/of digitaal? Het gaat om informatie voor verwanten of verstandelijk gehandicapten zelf over de aandoening, de diagnose en behandeling.
- Zijn er richtlijnen van beroepsgroepen voor diagnose en behandeling?
- Richtlijnen verstandelijk gehandicaptenzorg: zijn er cliëntenversies/versies voor verwanten?

### 6.1 Analyse resultaten

Uit de internetsearch en de aanvullende peiling bij vijf aanbieders van zorg voor mensen met een verstandelijke handicap is gebleken dat er nauwelijks informatie openbaar en beschikbaar is over verstandelijke beperkingen. Er is informatie beschikbaar over het syndroom van Down en over 24 (zeer) zeldzame syndromen via de Vereniging VG-Netwerken. Via de vijf aanbieders wordt informatie verstrekt over het aanbod van de instellingen, niet over de verstandelijke beperkingen zelf.

De richtlijnen die ontwikkeld zijn voor mensen met een verstandelijke handicap richtten zich op medische aandoeningen in combinatie met een verstandelijke beperking (vb. epilepsie, refluxziekte, slechthorendheid) of op specifieke zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (vb. gebruik psychofarmaca, levenseinde/palliatieve zorg). Bij de ontwikkeling van de richtlijnen zijn geen mensen met een verstandelijke beperking of hun verwanten betrokken geweest.

Door Platform VG (i.s.m. VG-Netwerken) en NVAVG (Ned. Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten) zijn rond zes zeldzame syndromen adviezen opgesteld voor huisartsen en tandartsen over de medische begeleiding van mensen met een dergelijk syndroom.

Er zijn geen cliëntenversies / versies voor verwanten van de richtlijnen gevonden. De websites van aanbieders en patiëntenverenigingen voor mensen met een verstandelijke beperking hebben veelal een deel van de website gericht op mensen met een verstandelijke handicap zelf waarin met eenvoudig taalgebruik, voorleesfunctie, pictogrammen en filmpjes informatie gegeven wordt over het aanbod.

## **6.2 Aanbevelingen**

- Ontwikkelen en digitaliseren van informatiemateriaal over verstandelijke beperkingen;
- Betrekken van mensen met een verstandelijke handicap en naastbetrokkenen bij de richtlijnontwikkeling.

## 7. Model nieuw voorlichtingsmateriaal

Uit de hiervoor beschreven quickscan is een model voor patiëntenvoorlichtingsmateriaal af te leiden. Dat wordt beschreven in dit hoofdstuk.

Het is van belang dat de informatie voor patiënten overeenstemt met de actuele inzichten uit mono- en multidisciplinaire richtlijnen. Er is verschil in informatiebehoefte tussen mensen die net weten met welke aandoening zij te maken hebben en degenen die bekend zijn met hun aandoening en meer willen weten over medische behandelmogelijkheden, mogelijke keuzes daarin en complicaties.

Daarnaast is voor patiënten niet alleen medische informatie van belang, maar ook informatie over de gevolgen in het dagelijks leven op individueel niveau en op het niveau van sociale relaties en maatschappelijke participatie.

Het patiëntenmateriaal dient zo opgesteld te worden dat het patiënten ondersteunt bij het maken van keuzes tussen behandelmogelijkheden en bij een actieve betrokkenheid bij (zelf)behandeling. Interactiviteit van het materiaal is hiervoor een belangrijk hulpmiddel.

De volgende onderwerpen / fasen zijn van belang:

- Klachten, symptomen: ik heb last van ...?
- Onderzoek en diagnose: wat heb ik?

Met uitleg over de aandoening en over hoe het lichaam normaal gesproken werkt.

- Behandelingsopties: wat is er aan te doen?
- Behandelingsopties: hoe maak ik een keuze?

Wat zijn indicaties en contra-indicaties van een behandeling? Wat is het te verwachten resultaat? Wat zijn mogelijke complicaties? Welke behandelalternatieven zijn er?

- Wat kan ik zelf doen?

Wat kan ik zelf doen om verergering van de aandoening en klachten mogelijk te voorkomen?

Signaleringsinformatie over de klachten, bij welke klachten moet ik contact opnemen met de arts?

- Wat betekenen de klachten in het dagelijks leven? Ingaan op wat de klachten op individueel niveau betekenen en op het niveau van sociale relaties en maatschappelijke participatie.

Naast deze inhoudelijke aspecten is het van belang dat het patiëntenmateriaal goed vindbaar en toegankelijk is. Dit is te realiseren door:

- goede bewegwijzering op de site
- gebruik van illustraties en (instructie)filmpjes
- een samenvatting van de informatie in taalgebruik voor laaggeletterden
- afstemming op allochtonen
- waar relevant: afstemming op verschillende leeftijden.

## **Samenvatting**

In september 2009 heeft de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) een quick scan Patiënteninformatie uitgevoerd in opdracht van de Regieraad Kwaliteit van Zorg. Van 25 aandoeningen is nagegaan welk digitaal en schriftelijk patiëntenmateriaal over diagnose en behandeling beschikbaar is. Gekeken is naar sites van officiële kanalen zoals Kiesbeter, patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen en kennisinstituten. Met een steekproef onder twintig ziekenhuizen is bekeken welk digitaal en schriftelijk patiëntenmateriaal in ziekenhuizen gebruikt wordt en beschikbaar is. Omdat er op internet weinig infomateriaal over verstandelijke beperkingen beschikbaar bleek behalve over het Syndroom van Down en zeldzame syndromen, is een aanvullende peiling gedaan naar informatie over verstandelijke beperkingen. Op basis van de quick scan en steekproeven is een globale analyse van het patiëntenmateriaal uitgevoerd.

Over de meeste van de 25 onderzochte aandoeningen is voldoende of veel patiëntenmateriaal beschikbaar. Naast de informatie op het web wordt patiënteninformatie ook verspreid via brochures. Deze zijn vrijwel altijd via de website te raadplegen en/of te bestellen. Over een aantal onderwerpen is nauwelijks of geen patiëntenmateriaal.

De witte plekken in het patiëntenmateriaal zijn:

- Longontsteking;
- Intensive care;
- Decubitus thuiswonenden;
- Verstandelijke beperkingen;
- Cardiovasculair risicomanagement bij mensen met bewegings- en /of energiebeperkingen;
- Co- en multimorbiditeit;
- Bron en jaartal bij webteksten.

Over alle 25 aandoeningen zijn er monodisciplinaire richtlijnen. Daarnaast zijn er over 19 van de 25 aandoeningen multidisciplinaire richtlijnen. Patiënten werken zelden mee aan monodisciplinaire richtlijnen, in de multidisciplinaire richtlijnen is vrijwel altijd (inhoudelijke) patiënteninbreng.

In de multidisciplinaire richtlijnen krijgt behandeling een brede invulling. Van de patiënt wordt actieve betrokkenheid verwacht. Het is dan ook van belang dat patiënten goed op de hoogte zijn van de actuele behandelinzichten uit de richtlijn.

Er zijn geen multidisciplinaire richtlijnen over:

- coronaire hartziekten (deze aandoening wordt wel genoemd in andere multidisciplinaire richtlijnen, met name in die over cardiovasculair risicomanagement);
- astma (de informatie in de multidisciplinaire richtlijnen over COPD hebben voor een deel ook betrekking op astma);
- influenza;
- verstandelijke handicap/ontwikkelingsachterstand;
- slechthoortheid, blindheid;
- slechthoortheid, doofheid.

Aanbeveling patiënteninbreng in richtlijnen:

Structurele inbreng van knelpunten, wensen en visie door patiëntenorganisaties.

Aanbeveling actieve betrokkenheid patiënt:

- Patiënten op de hoogte stellen van de actuele behandelinzichten;
- Lijstjes om opspelen van de aandoening te signaleren en te weten wanneer een arts moet worden geraadpleegd. Deze signaleringslijstjes moeten op een goed vindbare plaats op de website staan;
- (Interactieve) Voorlichtingsinstrumenten die een actieve betrokkenheid van de patiënt stimuleren en ondersteunen.

Het algemene beeld is dat een groot deel van het patiëntenmateriaal nog niet gebaseerd is op (multi)disciplinaire richtlijnen. Witte plekken en aanbevelingen om patiëntenmateriaal op basis van richtlijnen op te stellen zijn:

- In de richtlijnen uitwerken hoe bekendheid bij patiënten vorm krijgt;
- Patiëntenversies van de multidisciplinaire richtlijnen op een goed vindbare plaats op de website;
- Gebruikersevaluatie van patiëntenversie;
- Per aandoening en in samenspraak met de betrokken patiëntenorganisaties een werkwijze ontwikkelen om de richtlijnen systematisch te verwerken in voorlichtingsproducten.

In de analyse van het beschikbare informatiemateriaal is eveneens gekeken in welke mate het materiaal is afgestemd op diverse doelgroepen zoals kinderen, senioren en allochtonen. De toegankelijk van het materiaal is globaal in kaart gebracht door te letten op informatie voor beginners en gevorderden, taalniveau, gebruik van beeldmateriaal, toegankelijkheid voor slechtzienden en blinden en de vindbaarheid. Om inzicht te krijgen in de mate waarin het materiaal keuze-ondersteunend is, is gekeken naar de interactiviteit van het materiaal, de mate waarin het materiaal ondersteuning biedt bij de behandelkeuze en ondersteuning biedt bij het actief betrekken van de patiënt. Goede voorbeelden zijn per aandoening geel gemarkeerd en gebundeld in een aparte bijlage weergegeven.

Witte plekken, aanbevelingen informatiemateriaal:

- Onderscheid tussen informatie voor beginnende en gevorderde patiënten.
- Patiëntenmateriaal ontwikkelen voor laag en niet geletterden.
- Voorlichtingsmateriaal waarin tekst, spraak en beeld gecombineerd worden.
- Instelbare lettergrootte op websites en de mogelijkheid om de tekst voor te lezen, waar mogelijk voldoen aan de criteria van drempelvrij.nl
- Op sites met veel informatie een zoekdemo, zodat een bezoeker weet welke informatie er allemaal op de site te vinden is.

Aanbevolen wordt om de site Kiesbeter.nl met een publiciteitscampagne meer bekend te maken bij het algemeen publiek en patiëntenmateriaal over alle aandoeningen op de site op te nemen.

### **Steekproef ziekenhuizen en peiling VG**

Om na te gaan welke patiëntenmaterialen beschikbaar zijn in ziekenhuizen is een steekproef uitgevoerd bij twintig ziekenhuizen. Ziekenhuizen ontwikkelen zelf veel voorlichtingsmateriaal en maken daarnaast gebruik van informatiemateriaal van Kiesbeter, patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen, beroepsverenigingen en kennisinstituten.

Aanbevelingen ziekenhuizen:

- Bekendheid vergroten van patiëntenversies van landelijke richtlijnen;
- Bekendheid vergroten van het aanbod aan externe informatie per aandoening;
- Nagaan in hoeverre het door ziekenhuizen zelf ontwikkelde materiaal aansluit op de meest recent ontwikkelde landelijke richtlijnen voor diagnose en behandeling en in hoeverre de organisatie van de zorg aansluit op deze richtlijnen.

Uit de search op internet en de aanvullende peiling bij vijf aanbieders van zorg voor mensen met een verstandelijke handicap is gebleken dat er nauwelijks informatie openbaar en beschikbaar is over verstandelijke beperkingen. Er is informatie beschikbaar over het syndroom van Down en over 24 (zeer) zeldzame syndromen. Via de aanbieders wordt informatie verstrekt over het aanbod van de instellingen, niet over de verstandelijke beperkingen zelf.

Aanbevelingen verstandelijke beperkingen:

- Ontwikkelen en digitaliseren van informatiemateriaal over verstandelijke beperkingen;
- Betrekken van mensen met een verstandelijke handicap en naastbetrokkenen bij de richtlijnontwikkeling.

**Tot slot**

Afgesloten wordt met de aanbeveling om per aandoening en in samenspraak met betrokken patiëntenverenigingen een model te ontwikkelen om nieuw patiëntenmateriaal te baseren op richtlijnen en bestaand materiaal op de richtlijnen af te stemmen. Hierbij dient speciale aandacht gegeven te worden aan:

\*Bij de ontwikkeling van de richtlijn: het structureel opnemen van knelpunten, wensen en behoeften die patiënten ervaren in de zorg (inbreng patiëntenorganisaties) en de aanbevelingen die in de richtlijn op deze zaken worden geformuleerd.

\* De vertaalslag van deze aanbevelingen voor de patiënt, plus wat patiënten zelf kunnen doen.

\* Ontwikkeling van keuze-ondersteunende informatie zodat patiënt aan de hand van de richtlijn een weloverwogen keuze voor een bepaalde behandelingsoptie kan maken.

In nieuw patiëntenmateriaal zijn de volgende onderwerpen van belang:

- Klachten, symptomen: ik heb last van ...?

- Onderzoek en diagnose: wat heb ik?

Met uitleg over de aandoening en over hoe het lichaam normaal gesproken werkt.

- Behandelingsopties: wat is er aan te doen?

- Behandelingsopties: hoe maak ik een keuze?

Wat zijn indicaties en contra-indicaties van een behandeling? Wat is het te verwachten resultaat? Wat zijn mogelijke complicaties? Welke behandelalternatieven zijn er?

- Wat kan ik zelf doen?

Wat kan ik zelf doen om verergering van de aandoening en klachten mogelijk te voorkomen?

Signaleringsinformatie over de klachten, bij welke klachten moet ik contact opnemen met de arts?

- Wat betekenen de klachten in het dagelijks leven? Ingaan op wat de klachten op individueel niveau betekenen en op het niveau van sociale relaties en maatschappelijke participatie.

Naast deze inhoudelijke aspecten is het van belang dat nieuw patiëntenmateriaal goed vindbaar en toegankelijk is.

## Bijlage 1

### Good practices / mooie voorbeelden

#### Algemeen

interactieve afbeeldingen NHG

filmpjes van een aandoening, (sporadisch aangetroffen)

Kiesbeter, met informatie die voorgelezen kan worden; huisartsenbrieven met illustraties, keuzehulpen

interactieve zelftesten

#### Astma

astmakids

[www.astma.nu](http://www.astma.nu)

AF

Website voor kinderen van het Astmafonds

onderzoek naar zelfbehandeling van volwassenen/jongeren, website

digitale astmakrant; interactieve website om spreekbeurt te maken, voor kinderen/jongeren

#### Hart

kiesbeter.nl

kiesbeter.nl

PVV/HVG

NHS

NHS

HVG

Keuzehulp verhoogd risico op hart- en vaatziekten, gebaseerd op richtlijn cvr van CBO en NHG

Keuzehulp hart- en vaatziekten, gebaseerd op richtlijn cvr van CBO en NHG

Zorgstandaard cvr deel II, voor patiënten

Herkenkaartje hartinfarct

Geneesmiddelenkaart

Kies een ziekenhuis met vaatkeurmerk

#### Beroerte

CVA-vereniging, NHS, Hersenstichting Nederland

Computerprogramma / digitale powerpoint met informatie en animatie over beroerte

CBO	Beroerte, Patiëntenversie richtlijn	
<b>Reuma</b>		
www.jong-en-reuma.nl	Informatie over JCA/JIA (jeugdreuma); website, filmpjes	
<a href="http://www.reumamonitor.nl">www.reumamonitor.nl</a>	Reumamonitor Reumatoïde Artritis; instrument op internet waarmee mensen met RA zelf hun ziekte-activiteit en dagelijks functioneren kunnen vastleggen	
<a href="http://www.youth-r-well.com">www.youth-r-well.com</a>	Chatbox met deskundige van de maand	
<a href="http://www.reumabond.nl">www.reumabond.nl</a>	Leeftijdspecifieke website reumapatiëntenbond	
<b>Horen</b>		
nvvs/hoorwijzer.nl	website, met hoorwijzermatch om te achterhalen of een bepaald hoortoestel past bij gehoorverlies	
<b>Zien</b>		
<a href="http://www.blindenslechtsiend.nl">www.blindenslechtsiend.nl</a>	Met andere ogen; interactieve site voor kinderen, van diverse organisaties	2002
<b>Influenza</b>		
griep pandemie.nl (website VWS)	brochure voor blinden te beluisteren per hoofdstuk	MP3format
<b>Obesitas</b>		
voedingscentrum.nl	5 zelftesten: BMI-meter, Caloriechecker, Hoe ga jij gezonder eten? (Het Nieuwe Eten), Eet het goede voorbeeld, De Eetmeter	interactief
lekkerbelangrijk.nl	2 zelftesten: de hapstap eet en beweegttest	interactief
<b>Diabetes</b>		
kiesbeter.nl	diabetes interactief: 1. diabetes risicotest voor 45 jr en ouder van Nederlandse Diabetes Federatie	interactieve test
kijkopdiabetes.nl	diabetes risicotest voor mensen ouder dan 45 jaar van NDF	interactieve test

diabetesvereniging.nl

De Diabetes Zorgwijzer (sluit aan op zorgstandaard NDF 2007) diabetes type 2

brochure en pdf

diabetesvereniging.nl

Grip op je diabetes! Interactief spel voor kinderen: GRIP SugarKids Game (zelfmanagement)

interactief spel

**Rugpijn**

kiesbeter.nl

keuzehulp: Hernia in de onderrug: keuzemogelijkheden behandeling

webteksten

## **Bijlage 2 Quick-Scan patiënteninformatie**