

## Ervaringen patiënten pre pilootproject HAZODI - 3 juni 2016

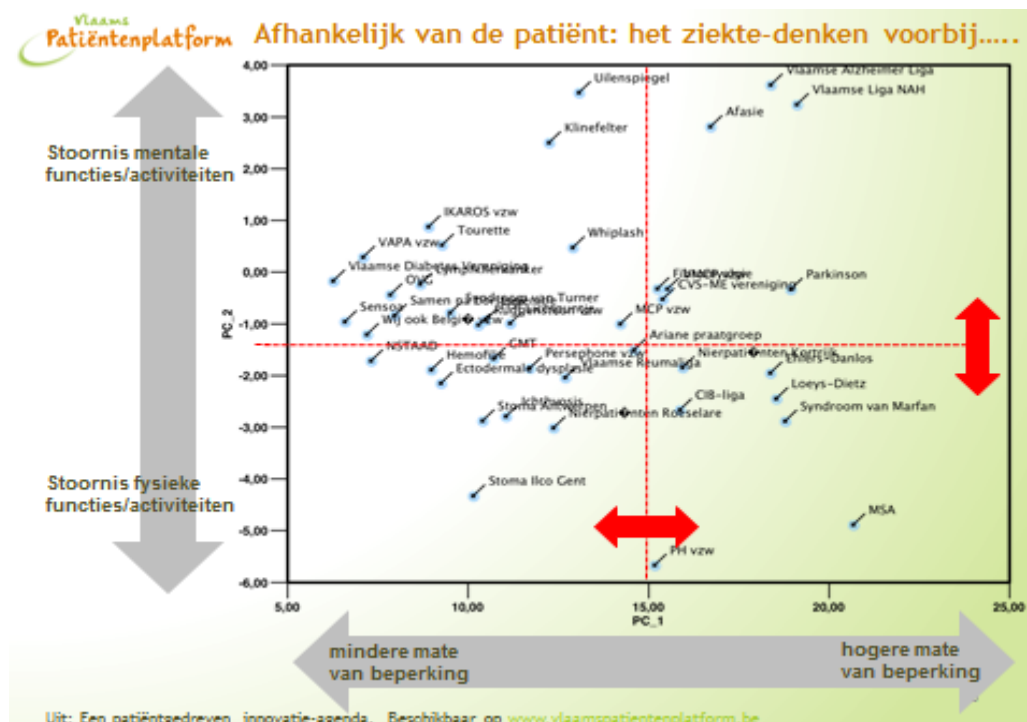
### Welke methodiek?

Algemene vraag: welke methodiek om patiënten te betrekken in het hele project?

- Expertpool: patiëntenvertegenwoordigers uit de patiëntenverenigingen worden op regelmatige basis door ZOPP Limburg samengebracht om in dialoog te gaan met de projecten. (Individuele ervaringen kunnen teruggekoppeld worden om na te gaan of het een nood/ervaring/knelpunt is van een grotere groep)

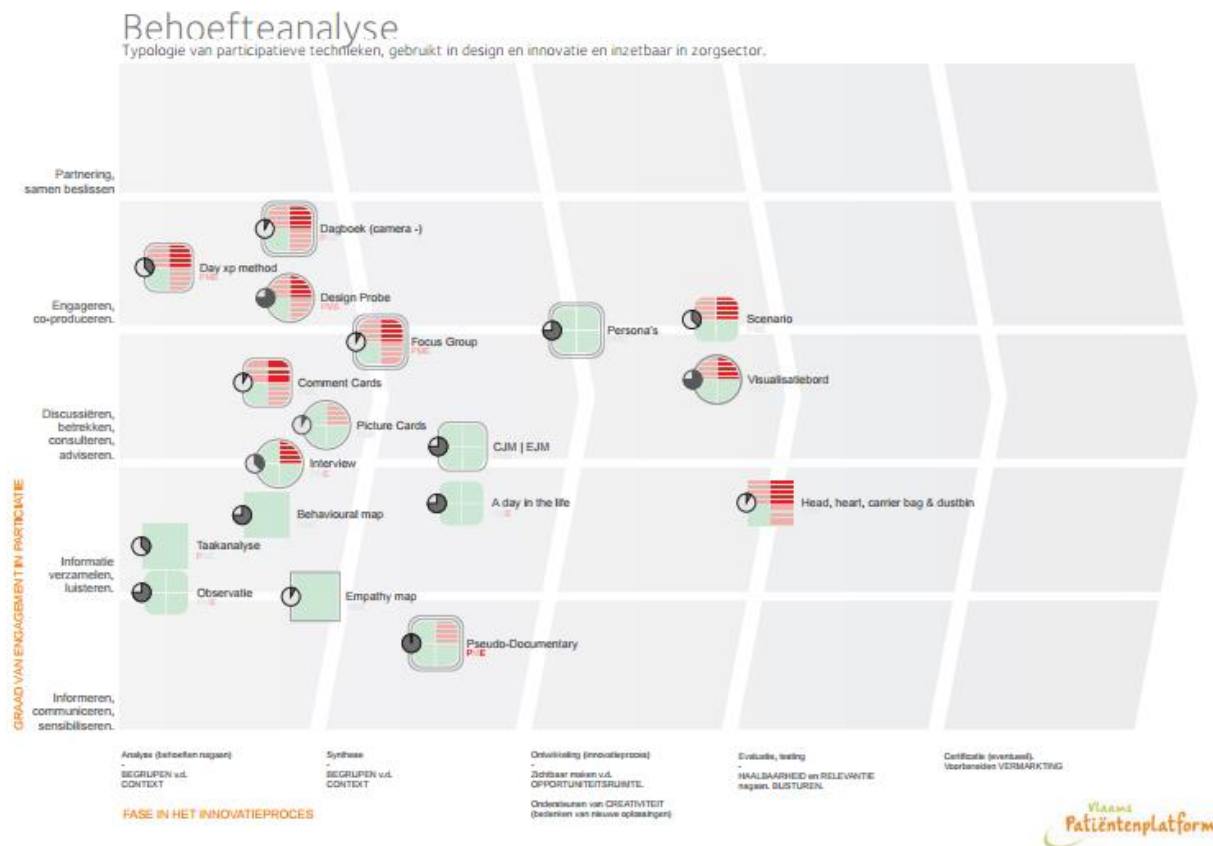
1e fase van het project: hoe noden en knelpunten van patiënten met complexe, zwaardere problematiek in kaart brengen?

- Eerste stap om na te gaan hoe patiënten betrokken worden:
  - nagaan over welke doelgroep met welke ICF classificatie het gaat (zie illustratie 1 hieronder)
  - fase van het project: opstart, uitvoering, evaluatie,...
  - gestelde vraag



- Tweede stap:
  - keuze van een aangepaste methodiek op basis van ICF indeling en fase van project (zie Illustratie 2 - methodieken innovatie VPP) of nagaan in beslisboom

van CBO of er nog andere mogelijke methodieken zijn (zie illustratie 3 -CBO methodieken).



## Toelichting bij illustratie 2

Bijvoorbeeld interview kan met personen met lichte tot zware fysieke beperking en personen met lichte mentale beperking. Niet geschikt voor personen met een ernstige mentale beperking.

Focusgroep geschikt voor personen met lichte fysieke beperking, maar minder geschikt voor personen met ernstige fysieke beperking (bijv omwille van verplaatsing) of voor personen met een mentale beperking

A day in the life (methode waarbij patiënt op de locatie en bij alle activiteiten gevolgd wordt). Is geschikt voor alle patiënten. Niet voor alle vragen, bijvoorbeeld als activiteiten zeer sterk gespreid in tijd of locatie. Alternatief is virtual day in the life of (=overlopen van dag patiënt) dagboek-camera

Picture cards: kaartjes met foto's en woorden worden gebruikt als aanzet om mensen over hun ervaringen te laten spreken.

### Legende van de dia:

Rond= flexibel, (interview) afgeronde hoeken is vaster formaat (bijv day in the life), vierkant is vast formaat  
Dubbele kader = generiek (bijv dagboek, focusgroep), enkele kader beperkt generiek (interview, picture cards)  
en zonder kader= contextspecifiek (day in the life)

Haalbaarheid methode naar tijdsinvestering: focusgroep is tijdsintensiever dan een interview, a day in the life is weinig tijdsintensief

**Figuur 2 Beslissingsschema instrumenten voor patiëntenparticipatie (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO)**

Instrument	Doel participatie				Fase verbeterproject			Niveau		Deelnemers				
	Aanbod laten aansluiten op individuele wensen	Inzicht wensen/behoefte	Inzicht ervaringen	Nieuwe ideeën genereren	Nieuwe ideeën toetsen	Voorbereiding	Uitvoering	Evaluatie	Individueel	Proces	Beleid	Eén ervaringsdeskundige	Groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen	Vertegenwoordiger patiëntenorganisatie
Brainstormsessie				•		•				•	•	•	•	•
Casemanagement	•					•			•			•		
Delphi-methodiek				•	•	•				•	•	•	•	
Eigen Kracht Conferentie	•					•			•			•		
Focusgroep		•	•	•		•	•		•	•	•	•	•	
Fotoscan		•	•				•		•	•		•		
Gesprek met patiëntenverenigingen		•			•	•		•	•	•			•	
Hulpvraagverduidelijking	•					•			•			•		
In gesprek met Raad van Bestuur (aan de lunchtafel/appeltje schillen met de RvB/het moet me van het hart)		•	•				•		•	•		•		
Instant feedback/Wachtkamer interview			•			•			•			•		
Interview		•				•	•	•		•		•	•	
Klantenwenskaart/Tipkaart		•						•	•			•		
Kritische incidenten techniek		•	•					•	•	•	•	•		
Mystery guest			•			•		•	•					•
Observatie/schouw		•	•			•	•	•		•		•	•	•
Open space bijeenkomst		•	•	•		•	•	•		•		•		
Participatie in werkgroepen of commissies		•	•			•	•			•	•	•	•	
Patiëntendagboek			•					•	•	•	•	•		
Patiëntenpanel		•			•	•		•			•	•		
Patiënten/cliëntenraad		•	•	•	•	•	•	•	•	•			•	
Shadowing			•			•		•		•		•		•
Spiegelbijeenkomst			•			•			•			•		
Theater/knelpunten naspelen			•			•			•			•		•
Vragenlijst (elektronisch en schriftelijk)		•	•			•	•	•		•		•		
Wandeling		•	•				•	•	•			•	•	•
Werken aan Wensen		•		•		•			•			•		

- randvoorwaarden bij de methodiek → zie onderstaande dia uit de powerpoint die VPP opmaakte nav de infosessie patiëntenparticipatie geïntegreerde zorg voor SEL's en beleidsmakers.

## Hoe patiënten betrekken?

- Randvoorwaarden patiëntenparticipatie
  - Alle nodig informatie tijdig ter beschikking (bijv agenda, documenten, vragenlijsten, ...)
  - Vermijd vele teksten nalezen
  - Vermijd vakjargon, afkortingen
  - Hou rekening met voorkennis, vertrouwdheid vergadercultuur
  - Stel gerichte vragen
  - Niet direct mening, niet 1 mening, niet over alles een mening
  - 1 patiënt tegenover X zorgverleners?
  - Draagkracht: werken in duo's?
  - Veilige omgeving: rol voorzitter + vergaderregels
  - Tijdstip vergadering + vergaderfrequentie
  - Voorzie terugkoppeling (ook tussentijds)
  - Onkostenvergoeding?
  - Hou rekening met
    - » praktische problemen, zoals beschikbaarheid auto, telefoon, mail, printer, ...
    - » representativiteit (vaak geen homogene groep, meestal mondige, sterkste, hoger opgeleide, ...)

25

### Besluit:

- doelgroep voor het prepilootproject HAZODI zijn mensen met zorgforfait en Bel score 35 → vermoedelijk bevinden deze patiënten zich in de twee rechtse kwadranten
- fase van project: opstart
- gestelde vraag: eerste verkenning van de noden en knelpunten van de beoogde doelgroep
  - Keuze voor interview
    - interview is niet geschikt voor personen met een zware mentale beperking, daarvoor is het belangrijk om rekening te houden dat het interview ook kan worden afgenomen bij de mantelzorger
  - Bij de uitwerking van de topic lijst werd rekening gehouden met de verschillende aspecten in het leven van een persoon met chronische zorg zoals beschreven in de persona's die het VPP in kader van het project innovatie opstelde
  - Bij de uitwerking van de topic lijst werd nagegaan of de relevante componenten van geïntegreerde zorg aan bod komen

---

### Topic lijst voor interview

---

### Voorstellingsronde:

1. Voorstelling van de interviewers: naam, functie en rol in het project
2. Toelichting doel van interview in een taal zodat je oma het ook begrijpt
3. Geen afkortingen
4. Toelichting wat er zal gebeuren met de gegevens verzameld uit het interview
5. Als het gesprek wordt opgenomen, toelichting dat het enkel dient voor de verwerking van het interview

## Vragen:

1. hoe ziet jouw daginvulling eruit? (vraag kan peilen naar lichaamsfuncties en sociale participatie → doorvragen over:
  - a. sociale contacten (evt lid van patiëntenvereniging?)
  - b. hobby's en ontspanning
  - c. routinetaken die lukken/niet lukken en dagdagelijkse activiteiten
  - d. zelfzorg (en ondersteuning door professionals?,...)
  - e. mobiliteit in huis, buitenshuis
  - f. financieel plaatje
  - g. is er ondersteuning van technologie?
  - h. Wat is belangrijk in jouw leven, wat geeft jou zin?
  - i. Medicatie en behandeling: (op basis verhaal doorvragen naar had de patient voldoende info, werd hij betrokken in keuzes of niet? Kan hij zelf dingen oppakken en wat had hij hiervoor nodig om dit te kunnen doen?)
  - j. Rol/taken van de mantelzorger (gezien zwaarte van de zorg?)
  - k. (werk - re-integratie, vermoedelijk niet aan de orde bij deze doelgroep)

→ Bij elk aspect hierboven vragen wat goed loopt en wat minder goed loopt. Wat is nodig om van een minder goede ervaring een betere ervaring te maken? Hoe zou het wel moeten?

2. Met welke zorgverleners kom je in contact? (zowel thuis als elders) Werken jouw zorgverleners goed samen? (uit verhaal afleiden of er ook een case-manager werd aangesteld) Hoe kan de samenwerking van jouw zorgverleners volgens jou beter? Zijn jouw zorgverleners op de hoogte van de zorg die je nodig hebt? Wisselen ze die info volgens jou ook uit? Vind je dat je zorgverleners goed zijn opgeleid/ op de hoogte zijn van je aandoening/behandeling?

→ Bij elke vraag ook inschatten:

- of ze gesteld moet worden
- of dat je impliciet uit de situatie kan afleiden dat het een probleem is zodat de vraag wordt aangepast vb ik zie dat je in een rolstoel zit, lukt het je om overal te bewegen in huis?
- Of ze niet bedreigend is, afgeleid uit eerdere antwoorden (we rekenen op jullie empathisch vermogen ! ☺ )

## Afronding:

→ Bedanking

→ Mogelijke opvolging van patiënten om ervaringen in kaart te brengen? Ziet patiënt dit zitten? Past methodiek ook in leven van de patient/mantelzorger?

→ Vervolg van onderzoek aangeven

→ Afspraken rond terugkoppeling resultaten