

De waardering van 'Zelfsturing aan de voordeur'



**Gereformeerde
Hogeschool**

MC Groep

Lectoraat Zorg en Zingeving

HBO-Verpleegkunde Gereformeerde Hogeschool

Mei 2014

De waardering van 'Zelfsturing aan de voordeur'.

Zwolle, mei 2014

Auteurs:	Paulien van den Brink Yvonne Kin Janine Koopman Janita Bakker
Begeleidend docent 2^e beoordelaar Onderwijsinstelling	Esther van Loosen-Hoekman Annemiek Schep-Akkerman Gereformeerde Hogeschool
Onderzoeksinstelling Coördinator Projectleider	MCC Flevoland Wies Wagenaar Gertrud van Vulpen

© Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, het zij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de opdrachtgevers.

Samenvatting

Dit onderzoek 'De waardering van zelfsturing aan de voordeur' is onderdeel van het project 'Zelfsturing aan de voordeur' van het MCC Flevoland. Het MCC Flevoland heeft dit project opgestart naar aanleiding van het onderzoek van Kirkman Compagny en de Erasmus Universiteit. In dat onderzoek wordt gepleit voor een online informatieplatform, waar zorgvragers en zorgprofessionals informatie kunnen vinden over het ziekteproces. Volgens het onderzoek van Kirkman Compagny en de Erasmus Universiteit worden zorgvragers actief betrokken bij hun eigen zorgproces wanneer de informatievoorziening afgestemd is op de situatie van de zorgvrager. Dit wordt ondersteund door de Raad van Volksgezondheid, die in een onderzoek aantoont dat zelfmanagement wordt bevorderd als er informatie op maat wordt aangeboden. Informatie kan op maat worden aangeboden in een vorm van eHealth. Het MCC Flevoland heeft een online informatieplatform ontwikkeld voor zorgvragers met longproblemen. In dit onderzoek is aan de hand van semigestructureerde interviews de volgende hoofdvraag beantwoord: *Wat kan volgens zorgvragers met een verwijzing naar de poli Longziekten de verwachte meerwaarde zijn van 'Zelfsturing aan de voordeur', waarbij door middel van een online informatieplatform de zorgvrager wordt voorbereid op het bezoek aan de poli Longziekten van de MC Groep.*

De conclusie van dit onderzoek is dat het online informatieplatform volgens de zorgvragers met longproblemen een duidelijke meerwaarde biedt bij de voorbereiding op het bezoek aan de poli Longziekten. De zorgvragers hebben behoefte aan duidelijke, betrouwbare en stapsgewijze informatie. Volgens dit onderzoek blijkt het online informatieplatform hieraan te voldoen. Het geeft daarnaast inzicht in het behandelproces, stelt gerust, is beeldend en sluit aan bij het huidige digitale tijdperk. Ook kan uit dit onderzoek geconcludeerd worden dat de zorgvragers verwachten een efficiënter gesprek te kunnen voeren met de zorgverlener, wanneer beiden beter voorbereid zijn. De zorgverlener is beter voorbereid, doordat de vragenlijsten vooraf kunnen worden ingezien. Van daaruit kan er een inschatting worden gemaakt van de verwachte diagnose.

Naast deze positieve reacties geven de zorgvragers ook aan hoe de voorbereiding naast het online informatieplatform verbeterd kan worden. Er is een duidelijke wens voor persoonlijk contact en een betrouwbaar contactpersoon. Ook gaat de voorkeur uit naar informatie op maat. De informatiebehoefte is per zorgvrager verschillend. Niet alleen de voorkeur voor de bron, maar ook voor de inhoud verschilt per zorgvrager. Het is belangrijk dat er een goede afstemming plaatsvindt.

Abstract

The research 'The appreciation of self-management at the front door' is part of the project 'Self-management at the front door' of MCC Flevoland. MCC Flevoland has started this project on the occasion of the research of Kirkman Compagny and the Erasmus University. This research advocates for an online information platform, which facilitates health information for patients and professionals. According to the research of Kirkman Compagny and the Erasmus University, patients are actively involved in their own disease process when the information is adjusted to the situation of the patient. This is supported by a research of the Board of Health, which shows that self-management is promoted when information is fit to purpose. Information can be adjusted when there is a form of eHealth. MCC Flevoland developed an online information platform for patients with lung problems. Based on semi-structured interviews, we have studied the value of the online information platform according to patients with lung problems.

As we have come to our conclusion, the online information platform definitely adds value to the preparation of a visit at the outpatient pulmonary treatment. The patients need clear, transparent, reliable and stepwise information. The online information platform answers to their information needs. It also provides insight into the treatment process, reassures and follows the digital revolution. Finally it can be concluded that the patients expect a more efficient dialogue with the doctor, when both have a better preparation.

Besides these positive responses, the patients suggested some improvements for the online information platform. There is a clear desire for personal contact with a reliable person. The patients also preferred information which is fit for purpose. The information needs for each patient differ. Both the source as the contents of the information varies per patient. It is important to take proper coordination of information needs.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
Abstract	4
Inhoudsopgave	5
Voorwoord	7
Begrippenlijst.....	8
Hoofdstuk 1 - Inleiding.....	10
Hoofdstuk 2 – Literatuurverkenning.....	12
2.1 Inleiding	12
2.2 Ontwikkeling van de zorg	12
2.2.1 Visie op zorg vanaf de 19 ^e eeuw tot nu	12
2.2.2 Nieuwe trends in de gezondheidszorg	13
2.2.3 Zelfmanagement en participatie	14
2.3 Ontwikkeling van informatievoorzieningen in de zorg	17
2.3.1 Ontwikkeling van ICT in de maatschappij	17
2.3.2 eHealth.....	18
2.3.3 Informatiebehoeften	21
2.4 Informatievoorziening in het zorgproces, nu en in de toekomst.....	22
2.4.1 Zorgvragers met longproblemen.....	22
2.4.2 Zorgproces	24
2.4.3 Toekomstige informatievoorziening in het zorgproces	25
Hoofdstuk 3 - Methodologie	27
3.1 Inleiding	27
3.2 Onderzoeksvraag	27
3.3 Deelvragen.....	27
3.4 Doelstelling	27
3.5 Strategie	27
3.6 Methode	27
3.7 Instrument	28
3.8 Steekproef	28
3.9 Analyse	28
3.10 Betrouwbaarheid	28
3.11 Validiteit.....	29
3.12 Ethische verantwoording.....	29

Hoofdstuk 4 - Resultaten.....	30
Inleiding.....	30
Populatie en respons	30
De huidige voorbereiding op het bezoek aan LON13	30
Informatie ter voorbereiding.....	30
Vorbereiding met het online informatieplatform op het bezoek aan LON13.....	32
Informatie op maat	32
Voor iedereen, altijd....of toch niet?	33
Betrokkenheid van de naasten	33
Perfekte voorbereiding?.....	33
Verwachte meerwaarde van het online informatieplatform	34
Efficiënter zorgproces?.....	34
Zelfmanagement.....	34
Wat voegt het online informatieplatform toe aan de voorbereiding op LON13?	35
Overige reacties op poli Longziekten	35
Hoofdstuk 5 - Conclusie, discussie en aanbevelingen	37
Inleiding.....	37
5.1 Conclusies	37
Hoofd- en deelvragen.....	37
Deelvraag 1	37
Deelvraag 2	38
Deelvraag 3	38
Beantwoording hoofdvraag.....	39
5.2 Discussie	39
Methode.....	39
Inhoudelijk.....	40
5.3 Aanbevelingen	42
Literatuurverwijzingen	44
Bijlage I Interviewschema	50
Bijlage II Analyseschema	51
Bijlage III Literatuur review	53
Bijlage IV Introductiebrief	54
Bijlage V Informed consent	56

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag, gemaakt door vier HBO-V studenten van de Gereformeerde Hogeschool in Zwolle. Dit onderzoek is een afstudeerproject ter afronding van onze opleiding. Wij zijn gestart met het onderzoek in november 2013 en het onderzoek is afgerond in mei 2014. Het onderzoek is gedaan in opdracht van MCC Flevoland. In het onderzoek hebben wij de voorbereiding op het bezoek aan de poli Longziekten door zorgvragers met longproblemen nader bekeken.

In het kader van het project 'Zelfsturing aan de voordeur' van het MCC Flevoland, hebben zij een online informatieplatform ontwikkeld. Van ons is gevraagd om te onderzoeken wat het effect bij zorgvragers is als zij worden voorbereid op het polibezoek aan de hand van dit online informatieplatform. Dit is onderzocht bij zorgvragers die verwezen werden naar de poli Longziekten in de MC groep. De vragen die daarbij gesteld zijn, zijn: 'Hoe waarderen de zorgvragers deze zelfsturing aan de voordeur?' en 'Levert het online informatieplatform daadwerkelijk de resultaten op die het MCC Flevoland verwacht?'. Wij zijn erg gemotiveerd aan het onderzoek begonnen. Wij hebben affiniteit met de doelgroep van het onderzoek, omdat wij ervaring hebben met deze patiëntengroep, zowel in het ziekenhuis als in de huisartsenpraktijk. Daarnaast gaat het onderzoek over onderwerpen die actueel zijn en onze interesse hebben.

Wij kijken terug op een leerzame, interessante, leuke en intensieve periode, waarin ieder van ons zijn persoonlijke ontwikkeling heeft doorgemaakt. Terugkijkend zijn we trots op het resultaat. Onze dank gaat allereerst uit naar ons begeleidend docent Esther van Loosen-Hoekman. Hartelijk dank voor uw geweldige begeleiding, toegankelijkheid en kritische blik. Het was een prettige samenwerking. U heeft ons gesteund en gemotiveerd wanneer wij dat nodig hadden. We hebben veel van u geleerd. Ten tweede willen wij Annemiek Schep-Akkerman, als tweede beoordelaar, bedanken voor haar kritische blik en bijdrage aan dit onderzoeksverslag. Ten derde bedanken wij het MCC Flevoland en met name Wies Wagenaar en Gertrud van Vulpen, die ons deze kans gegeven hebben. Ook bedankt voor jullie inzet, bijdrage en mogelijkheden die jullie ons hebben geboden binnen de organisatie. Als laatste gaat onze dank uit naar alle respondenten die meegewerkt hebben aan de interviews voor dit onderzoek.

Zwolle, 2 mei 2014

Paulien van den Brink
Yvonne Kin
Janita Bakker
Janine Koopman

Begrippenlijst

- **Astma:** astma is een chronische ontsteking van de luchtwegen door allergische of een niet allergische prikkel (Brink, 2007)
- **B1-niveau:** Het B1 niveau betekent standaard, eenvoudige communicatie met niet te lange zinnen. De doelgroep van dit niveau is vmbo, onderbouw havo/vwo en mbo niveau 2 of 1e jaar niveau 3-4(Pak, 2008).
- **Belevingsgerichte zorg:** Belevingsgerichte zorg is volgens het handboek verpleegkunde een aanpak die er op gericht is de cliënt en zijn naaste zo goed mogelijk te ondersteunen en te helpen het leven op zijn eigen manier in te richten en te bereiken wat de cliënt zelf voor ogen heeft, ondanks de ziekte of handicap (De Jong e.a., 2003)
- **Chronisch ziek:** Een persoon met irreversibele aandoeningen zonder uitzicht op volledig herstel en met een relatief lange ziekteduur(RIVM, 2013).
- **COPD:** chronic obstructive pulmonary disease. Een aandoening die gekarakteriseerd wordt door een niet volledig reversibele luchtwegobstructie die in het algemeen progressief is en wordt veroorzaakt door een abnormale ontstekingsreactie van de longen op schadelijke deeltjes of gasen (NHG, 2013).
- **Dualisme:** Bij dit woord zijn meerder verklaringen te geven. Een daarvan is: De visie die aan lichaam en ziel beide een eigen bestaan toekent (Jochems & Joosten, 2003)
- **eHealth:** eHealth is het gebruik van nieuwe informatie en communicatietechnologieën, met name internet technologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen en/of te verbeteren(van Rijen e.a., 2002).
- **Holisme:** De leer dat de werkzaamheid van een organisme groter is dan de som der werkzaamheden van de samenstellende eenheden (Jochems & Joosten, 2003).
- **Holistische zorgvisie:** visie waarbij er vanuit wordt gegaan dat lichamelijke, sociale, psychische en religieuze aspecten elkaar wederkerig beïnvloeden (Encyclo, 2013)
- **Informatie op maat:** Omvat zowel inhoud, proces en vorm (MCC Flevoland, 2013).
- **LHV:** landelijke huisartsen vereniging. De LHV is een organisatie die op vele fronten werkt aan het behoud en de versterking van de unieke positie van de huisarts, in het belang van de huisarts en de patiënt (LHV, 2013)
- **MCC Flevoland:** Het is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in de regio (ziekenhuis, huisarts, thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuizen). Het werkgebied omvat de gemeenten Noordoostpolder, Urk, Dronten, Zeewolde en Lelystad.
- **MC groep:** MC Groep heeft drie locaties: MC Zuiderzee, MC Emmeloord en MC Dronten. Dit zijn drie ziekenhuizen die samen de MC groep vormen (MC Zuiderzee, 2014).
- **MC Zuiderzee:** Het is de naam van het ziekenhuis in Lelystad, waarnaar de patiënten met een verwijzing voor de poli-COPD verwezen worden (MC Zuiderzee, 2014).
- **NHG:** Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) is de wetenschappelijke vereniging van huisartsen (NHG, 2013).
- **NHG-standaard:** De NHG-Standaarden geven richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van veel aandoeningen die in de huisartsenpraktijk voorkomen. Het gaat daarbij om een bundeling van wetenschappelijk onderbouwde adviezen om de kwaliteit van het medisch handelen te verbeteren(NHG, 2013).
- **Nictiz:** Landelijke expertisecentrum dat ontwikkeling van ICT in de zorg faciliteert (Nictiz, 2008).
- **Nivel:** Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel, 2013)
- **Participatie:** Het is meedoen aan het maatschappelijke leven (van Houten & Winsemius, 2010).

- **Proactieve coping:** Het is de mate waarin mensen proberen te leren over en te anticiperen op de effecten van potentiële problemen en die te minimaliseren of voorkomen (Aspinwall, e.a., 1997)
- **RIVM:** Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu. Dit Nederlandse overheidsinstituut verzorgt informatie, monitoring en wetenschappelijke onderbouwing van het volksgezondheidsbeleid (RIVM, 2014).
- **SFK:** Stichting farmaceutische kengetallen (SFK, 2014)
- **Spirometrie:** Medisch onderzoek wat de functie van de longen meet (NHG, 2007).
- **Therapietrouw:** therapietrouw is het opvolgen van de behandeladviezen van de zorgverlener (Klok, 2009) (LHV, 2013).
- **Vilans:** Vilans is hét kenniscentrum voor langdurende zorg. Samen met het veld ontwikkelen we vernieuwende en praktijkgerichte kennis (Vilans, 2014)
- **Zelfmanagement:** Het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van een chronische aandoening, of met consequenties van het ouder worden, en de leefstijl hierop aan te passen, en om regie te nemen in het eigen zorgproces (Stimulansz, 2013)
- **Ziekteproces:** Ziektegeschiedenis, ziekteverloop (Encyclo, 2014)
- **Zorgproces:** Ontvangst en verwerking van informatie- en zorgvragen, vaststellen van de benodigde zorg, zorgbemiddeling, zorgtoewijzing, uitvoering zorgplan en evaluatie en afsluiting van de geboden zorg (Zorg en Welzijn, 2014)

Hoofdstuk 1 - Inleiding

De Nederlandse gezondheidszorg is in beweging. Allerlei ontwikkelingen en trends zijn zichtbaar zoals individualisering, mondialisering en digitalisering. Hoewel sommige ontwikkelingen redelijk voorspelbaar zijn, is er tegelijkertijd onzekerheid over de snelheid, de aard en de impact van de veranderingen. Vragen die naar boven komen zijn: 'Wat zijn de consequenties van de alsmaar toenemende medische mogelijkheden en kennis? Kan de verwachte schaarste aan zorgpersoneel opgevangen worden met de inzet van nieuwe technologie? En welke consequenties zal de snelle toename van het aantal chronisch zieken hebben?' (Idenburg & van Schaik, 2010).

Bovenstaande ontwikkelingen vragen om nieuwe zorgconcepten, waar ook dit onderzoek uit voort gekomen is. Mensen met een chronische aandoening willen meer zeggenschap over hun zorgproces en een groter eigen aandeel in hun zorgproces. Er wordt gezocht naar een manier waarop zorgvragers optimaal met hun chronische aandoening kunnen omgaan en hoe zorg kan worden afgestemd op de wensen en behoeften van de zorgvrager (Timmermans, e.a., 2011). Zelfmanagement speelt hierbij een steeds grotere rol. Het bevorderen van zelfmanagement vraagt een andere rol van de professional in de gezondheidszorg (Engels & Dijcks, 2010). Juist de verpleegkundige heeft hierin een belangrijke taak. Het Erasmus medisch centrum geeft in een artikel in Nursing(2012) aan dat verpleegkundigen bij uitstek toegerust zijn voor het bevorderen van zelfmanagement als het gaat om mensen met chronische aandoeningen. Ook is dit terug te zien in het nieuwe beroepsprofiel van de verpleegkundige, waarbij de nadruk op zelfmanagement is gelegd (Schuermans e.a. 2012).

Informatie en communicatie zijn sleutelwoorden als het gaat over zelfmanagement. Een actieve rol van de zorgvrager vraagt om een (digitale) omgeving waarin betrouwbare informatie op verschillende manieren en specifiek op de eigen situatie wordt klaargezet. Zo krijgt de zorgvrager duidelijkheid over de keuzes van onderzoeken, behandelingen en het effect daarvan. De eigen situatie wordt zo beter begrepen en de besluitvorming kan gezamenlijk worden ingezet (projectplan MCC Flevoland, 2013). Het onderzoek van Kirkman Compagny en de Erasmus Universiteit (2013) pleit voor een online informatieplatform dat voldoet aan de zorgrichtlijnen en zorgstandaarden, waar zorgvragers en zorgprofessionals informatie kunnen vinden over het totale behandelingsproces dat specifiek toegespitst is op de situatie van de zorgvrager. Hierdoor weet de zorgvrager dat de informatie betrouwbaar is en wordt de patiënt niet overladen met informatie. De zorgvrager zou op deze manier de eigen situatie beter kunnen begrijpen, wat een positieve invloed zou hebben op het besluitvormingsproces over keuzes voor behandeling en de effecten daarvan (Pals & Veenstra, 2013).

Het MCC Flevoland heeft naar aanleiding van bovenstaande ontwikkelingen en het onderzoek van Kirkman compagny en de Erasmus Universiteit (2013) het project 'Zelfsturing aan de voordeur, op weg naar een actieve rol in het eigen proces' opgestart. Zij willen door middel van een online informatieplatform de communicatiestroom vooraf en op maat bij de zorgvrager brengen, zodat zij actief worden betrokken vanaf het moment van verwijzing door de huisarts. Een nieuw concept dat passend is bij de huidige ontwikkelingen in de zorg. In dit project focust MCC Flevoland zich op het eerste polibezoek tot en met de onderzoeken en behandelingen. Zelfmanagement aan de voordeur, in plaats van aan de achterdeur.

Maar wat vinden zorgvragers van deze 'Zelfsturing aan de voordeur?' Daar zijn feitelijk nog geen gegevens over bekend. Daarom is in opdracht van MCC Flevoland kwalitatief onderzoek gedaan. In dit onderzoek is door middel van interviews geïnventariseerd hoe zorgvragers deze 'Zelfsturing aan de voordeur' waarderen. De eerste zorgvragerscategorie waarbij zelfsturing aan de voordeur toegepast wordt zijn de zorgvragers met longproblemen, met een verwijzing naar de poli Longziekten, traject LON13 (projectplan MCC Flevoland, 2013). Omdat het online informatieplatform nog niet geïmplementeerd is, heeft de zorgvrager door middel van een 'preview' kennis gemaakt met

het online informatieplatform. Om aan te sluiten bij de behoeften van de zorgvrager, is eerst onderzocht wat de informatiebehoeften van de zorgvragers met longproblemen zijn. Vervolgens is aan de hand van de preview onderzocht wat volgens de zorgvrager de meerwaarde van het online informatieplatform kan zijn. Er is geprobeerd antwoord te geven op de centrale vraag van dit onderzoek, namelijk: *Wat kan volgens zorgvragers met een verwijzing naar de poli Longziekten de verwachte meerwaarde zijn van 'Zelfsturing aan de voordeur', waarbij door middel van een online informatieplatform de zorgvrager wordt voorbereid op het bezoek aan de poli Longziekten van de MC groep?*

De centrale vraag is uitgewerkt in de volgende deelvragen:

- Hoe waarden zorgvragers de huidige voorbereiding op het bezoek aan de poli Longziekten?
- Wat is de verwachte meerwaarde van het online informatieplatform ten opzichte van de huidige voorbereiding, volgens zorgvragers met longproblemen?
- Hoe zou naar aanleiding van de 'preview' de meerwaarde vergroot kunnen worden volgens de zorgvragers met longproblemen?

In dit onderzoeksrapport wordt een antwoord gegeven op bovenstaande vragen. In het eerste deel van dit onderzoeksrapport is een voorbereidende literatuurverkenning te vinden, waarbij ingegaan wordt op algemene ontwikkelingen in de zorg, zoals zelfmanagement, participatie en ontwikkelingen van informatievoorziening in de zorg, zoals e-health. De literatuurverkenning sluit af met een verhandeling over hoe de informatievoorziening tegenwoordig gaat en wat wenselijk is in de toekomst. Daarna is er een hoofdstuk gewijd aan de methodologie van dit onderzoek, vervolgens een hoofdstuk met de resultaten van de interviews en tot slot volgt er een hoofdstuk met de conclusie van dit onderzoek, discussie en aanbevelingen.

Hoofdstuk 2 – Literatuurverkenning

2.1 Inleiding

Teleconsultatie, telemonitoring, telethuiszorg, het digitaal patiëntendossier, econsult, elearning etc. Allerlei vernieuwingen in de zorg, om de zorg te verbeteren en te vernieuwen. Maar waar komen deze vernieuwingen vandaan? Hoe is de zorg ontwikkeld in de afgelopen jaren en hoe kunnen we daar gebruik van maken? Wat voor effect hebben deze vernieuwingen op de zorgvragers en hoe beïnvloedt het de zorg? Waar hebben de zorgvragers eigenlijk behoefte aan?

Allerlei vragen die in dit theoretisch kader naar voren zullen komen. Allereerst zal de ontwikkeling van zorg beschreven worden. Eerst in algemene zin en daarna toegespitst op de gevolgen van ontwikkelingen, zoals participatie en zelfmanagement. Begrippen die nu en in de toekomst een steeds grotere rol gaan spelen in de samenleving en zeker ook in de zorg. Vervolgens wordt ingegaan op het verband tussen de ontwikkeling in de zorg en de opkomst van ICT binnen de zorg. Er wordt aandacht besteed aan informatiestromen, ICT in de zorg, eHealth en informatiebehoeften. De informatiebehoeften worden eerst algemeen benaderd en vervolgens toegespitst op de doelgroep van dit onderzoek, zorgvragers met longproblemen.

Als laatste wordt behandeld hoe de vernieuwing van informatievoorziening in de zorg het zorgproces beïnvloedt of zal beïnvloeden.

2.2 Ontwikkeling van de zorg

2.2.1 Visie op zorg vanaf de 19^e eeuw tot nu

Verpleegkunde werd onderdeel van de zorg in de 19^e eeuw. In deze tijd stond vooral de ziekte centraal. De aandacht was gericht op het niet goed functioneren van het orgaan of systeem. Dit wordt het medische model genoemd. Als gevolg van dit model werd de zorgvrager als medisch interessant geval gezien en was de zorgverlener slechts een schakel in de medische machine. Deze gedachtegang hoort bij een dualistische mensvisie, waarin lichaam en geest los van elkaar worden gezien (de Jong e.a., 2003).

Vanaf 1980 veranderde de zorg. Er ontstonden modellen en visies die de zorgvrager als totale mens zagen en niet als een optelsom van verschillende onderdelen, een meer holistische mensvisie. Allereerst kwam in 1980 het model 'Integrerende Verpleegkunde' van Grijpdonck en Koene. In dit model ging het om verantwoordelijkheid van de zorgverlener voor de relatie met de zorgvrager. Daarnaast was het model gericht op een menswaardig bestaan van de zorgvrager in een zorginstelling en wilde het model zorgvragers en zorgverleners stimuleren om actief samen te werken. In 1989 kwam Van de Brink-Tjebbes met haar visie op verplegen. Deze visie was gericht op de zorgvrager als totaliteit met behoefte aan zingeving (de Jong e.a., 2003).

Bij deze periode die gekenmerkt wordt door de opkomst van een holistische mensvisie werden de begrippen zelfzorgdenken en belevingsgerichte zorg steeds belangrijker. Zelfzorgdenken werd in 1983 door de Jong en Kerstens geïntroduceerd. Zelfzorgdenken werd gekenmerkt door het stap voor stap willen ondersteunen van de zorgvrager in zijn zelfzorg, het aanvullen van een zelfzorgtekort en in samenwerking met andere disciplines voorwaarden scheppen die gericht zijn op het handhaven van de gezondheid en herstellen van verstoringen van de gezondheid (de Jong e.a., 2003).

Waar bij zelfzorgdenken het ondersteunen van de zorgvrager centraal staat, staat bij belevingsgerichte zorg vooral de kwaliteit van leven centraal. Bij belevingsgerichte zorg wordt de zorg verleend vanuit de ervaring en de beleving van de zorgvrager. Daarnaast is er een meer gelijkwaardige relatie tussen de zorgvrager, zijn familie en de zorgverlener. Ook is er meer ruimte voor gedachten- en ideeënuitswisseling van alle betrokken partijen. Waardoor de zorg meer passend

wordt gemaakt bij de individuele situatie en rekening wordt gehouden met de autonomie van de zorgvrager en zijn familie(de Jong, e.a. 2003).

2.2.2 Nieuwe trends in de gezondheidszorg

De ontwikkeling van dualistische visie naar holistische visie is ook te zien in de maatschappij. Op dit moment is de zorg in Nederland sterk gezamenlijk geregeld. Er worden verschillende vormen van zorg aangeboden en iedereen kan rekenen op een basiszorg (Ewijk e.a., 2013). Maar er wordt steeds meer zorg en zorgmogelijkheden gevraagd. Hierdoor groeit de vraag naar zorg, meer dan wij als maatschappij aankunnen. Een toekomstbestendige zorg betekent dat er ingespeeld moet worden op de maatschappelijke trends en veranderende eisen vanuit de maatschappij (Schippers & van Rijn, 2013). Een voorbeeld hiervan is dat het onderscheid tussen cure en care vervaagt. Er wordt verwacht dat veel vernieuwingen en verbeteringen in de zorg invloed hebben op alle zorgprofessionals en instellingen. Samenwerking tussen professionals, instellingen, gemeenten en verzekeraars wordt hierdoor steeds belangrijker (Idenburg & van Schaik, 2010).

In het boek 'Diagnose 2025' van Idenburg en van Schaik (2010) worden zeventien trends genoemd die de zorg in de komende jaren blijvend zullen gaan veranderen. Een aantal relevante trends zullen worden toegelicht.

Allereerst zal er meer differentiatie komen in zorgconsumenten. De samenstelling van de bevolking verandert: leeftijdsopbouw, waarden, zorgbehoefte en zorgvraag. Om te weten hoe de zorg moet inspelen op deze verandering is het nodig om het behoeft patroon en de drijfveer van de zorgvrager in kaart te brengen.

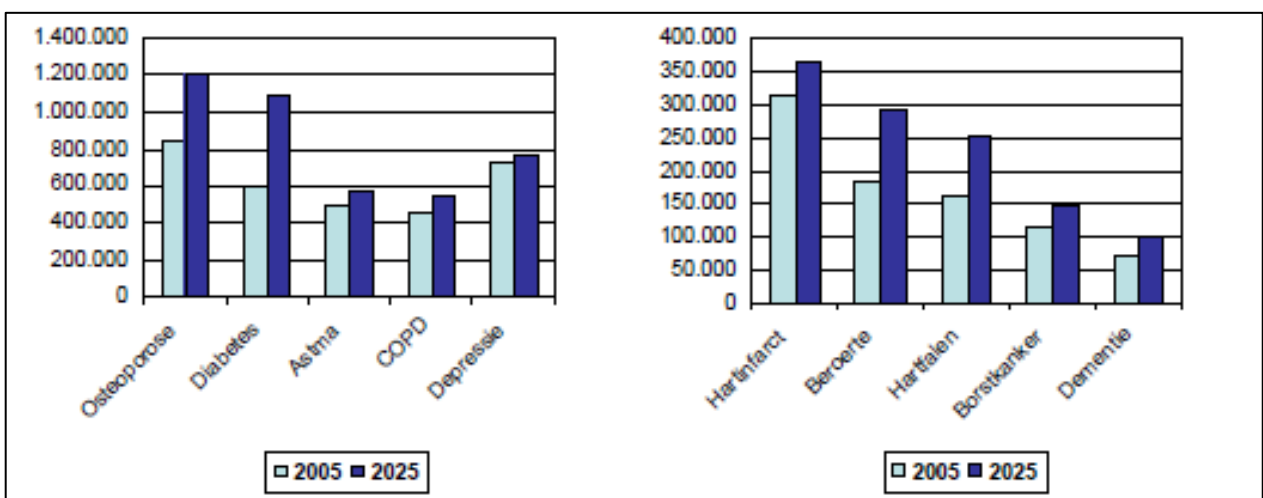
Niet alleen verandert de samenstelling van de bevolking, de Nederlandse bevolking wordt ook ouder en gezonder. Het is belangrijk om in de toekomst rekening te houden met oudere zorgvragers en de bijbehorende ziektebeelden.

Naast de oudere zorgvrager, komen er ook steeds meer chronische zorgvragers. Hierdoor zal in de toekomst 55% van de bevolking chronisch ziek zijn. Zowel de huidige organisatie als de bekostiging belemmeren de adequate zorg aan deze groep zorgvragers.

(Klink & Bussemaker, 2008)

Door de technologische ontwikkelingen worden steeds meer technische hulpmiddelen gebruikt om de zorg vorm te kunnen geven. Idenburg en van Schaik (2010) noemen dit googleritis, het digitaliseren van zorginteractie.

Daarnaast zal de zorg veranderen in meer doe-het-zelf-zorg, *power to the patient*. Door de toenemende zorgvraag zullen mensen in steeds meer zelf verantwoordelijk worden voor hun eigen zorg.



2.2.3 Zelfmanagement en participatie

Door de veranderde zorgvisie, toenemende zorgvraag en verbeteringen zijn er twee belangrijke ontwikkelingen ontstaan, het bevorderen van zelfmanagement en toenemende aandacht voor participatie.

Zelfmanagement

Door de ontwikkeling van de zorg naar meer doe-het-zelf-zorg wordt zelfmanagement bevorderd. Er zijn in de literatuur verschillende definities van zelfmanagement te vinden. Het Landelijke Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) een initiatief van CBO-NPC, definieert zelfmanagement als volgt: *‘Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt aangepast in het leven. Zelfmanagement betekent dat chronisch zieken zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te bereiken of te behouden. Zelfmanagement is effectief wanneer mensen in staat zijn zelf hun gezondheidstoestand te monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties te vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven (LAZ, 2013)’.*

Vilans (2014) definieert zelfmanagement als *‘Het individuele vermogen van een cliënt om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijk, psychische en sociale consequenties en leefstijl aanpassingen bij een chronische aandoening.*

In dit onderzoeksplan wordt uitgegaan van de definitie van het LAZ (2013) omdat deze definitie de lading van dit onderzoek beter dekt. Het gaat in op de regie en autonomie van de zorgvrager. Het doel van zelfmanagement is dat zorgvragers minder afhankelijk zijn (Educatiefilm Zelfmanagement, 2014).

Ook zelfmanagement heeft in de loop der jaren een ontwikkeling meegemaakt. In het begin ging het vooral om therapietrouw en leefstijlaanpassingen op advies van de zorgverleners. Nu gaat het om zelfstandig kunnen beslissen over behandeling, het coördineren van eigen zorg, communicatie met zorgverleners, bewust zijn van eigen handelen en het nemen van eigen beslissingen (Vilans, 2013).

Voordelen van zelfmanagement

De voordelen van zelfmanagement zijn beschreven in verschillende onderzoeken. Allereerst beschrijft Blanson Henkemans e.a. (2010) dat zelfmanagement leidt tot verbetering van kwaliteit van leven. Het vergroot volgens dit onderzoek self-efficacy (zelfoplossendvermogen, geloof in eigen kunnen), health literacy (het kunnen begrijpen en toepassen van informatie over hun gezondheid), maatschappelijke participatie, therapietrouw en daarmee verbetering van de gezondheid. Jedeloo e.a. (2010) tonen in onderzoek aan dat zelfmanagement kan bijdragen aan het langer participeren van chronisch zieken in de samenleving, omdat ze door zelfmanagement de regie houden over hun leven.

In het onderzoek *‘Zelfmanagement: verkenning en agendasetting; oriënterend onderzoek onder patiëntvertegenwoordigers, professionals en onderzoekers naar de betekenis van zelfmanagement bij chronische aandoeningen’* van Engels en Dijcks (2010) worden enkele effecten van zelfmanagement genoemd die uit interviews naar voren zijn gekomen. Deze interviews zijn afgenomen in drie groepen: patiëntenverenigingen, professionals en onderzoekers. De geïnterviewden noemen de volgende effecten: zorgvragers zijn minder afhankelijk, bewaren hun autonomie, ze kunnen beter sturing geven aan de zorgvrager, de zorgvrager wordt vaardiger, weerbaarder en mondiger, er ontstaat een gelijkwaardige relatie tussen zorgvrager en zorgverlener, kwaliteit van leven neemt toe, de zorgvrager krijgt meer zelfvertrouwen, eigenwaarde en betere grip op het zorgproces.

In meerdere onderzoeken wordt genoemd dat zelfmanagement kostenbesparend kan zijn. Henkemans e.a. (2010) geven aan dat de verwachting is dat zelfmanagement kostenbesparend is,

maar dat hier geen hard bewijs voor is. Volgens dit onderzoek zal het niveau van de kwaliteit van zorg gelijk blijven, maar de zorgvraag zal verminderen en er zullen op langere termijn minder zorgverleners hoeven worden ingezet.

Kanttekeningen bij zelfmanagement

Naast de voordelen van zelfmanagement zijn er ook een aantal kanttekeningen te plaatsen. Mulder (2011) beschrijft in een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Voeding en Diëtiëk een aantal valkuilen van zelfmanagement. Allereerst beschrijft ze de vaak te hoge verwachtingen van zorgverleners met betrekking tot het ziekte-inzicht van zorgvragers. Deze te hoge verwachtingen resulteren in sociaal wenselijk gedrag. Daarnaast denken zorgverleners vaak dat zorgvragers op hetzelfde denkniveau als hen zitten, dit blijkt uit voorlichtingsmateriaal dat door zorgverleners is geschreven en vaak niet aansluit bij de behoeften van de patiënt.

Als laatste wordt het opleggen van zelfmanagement als valkuil beschreven. Zorgvragers hebben vaak de begrippen zelfmanagement en eigen regie nog nooit gehoord. Ze hebben hierdoor het idee dat ze aan hun lot worden overgelaten (Educatiefilm Zelfmanagement, 2014).

In het artikel *'Overzichtstudies; Zorg voor chronisch zieken; organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie'* van Ursum e.a. (2011) wordt een kanttekening geplaatst bij de capaciteit van zorgverleners om zelfmanagement te kunnen begeleiden. Op dit moment worden zorgverleners opgeleid om de zorg voor zorgvragers over te nemen. Dit houdt in dat zij vaak beslissingen moeten nemen over het zorgproces of oplossingen moeten aandragen. Zorgverleners zijn niet of nauwelijks opgeleid voor een coachende of ondersteunende rol. Volgens Ursum e.a. (2011) hebben zorgverleners ondersteuning nodig om hun nieuwe rol uit te kunnen voeren.

Zelfmanagement in relatie tot de zorgvrager

Uit onderzoek in opdracht van de Raad van Volksgezondheid (Hekemans, 2010) kwamen vier aspecten naar voren die essentieel zijn voor het ontstaan van zelfmanagement. Deze aspecten komen overeen met de resultaten van het onderzoek van Engels en Dijcks (2010).

Allereerst is het belangrijk dat de zorgvrager inzicht heeft in zijn eigen gezondheid, de zorgvrager moet weten wat zijn aandoening inhoudt en wat de consequenties zijn. Daarnaast heeft de zorgvrager behoefte aan informatie (op maat), waardoor hij betere beslissingen kan nemen in zijn ziekteproces. Ten derde is het belangrijk dat zelfmanagement ingepast wordt in het dagelijks leven, dit houdt in dat zelfmanagement begint met beslissingen nemen over kleine onderdelen van het ziekteproces. Het is belangrijk dat de zorgvrager zelfmanagementgewoonten gaat ontwikkelen. Als laatste is het belangrijk dat de omgeving betrokken wordt bij zelfmanagement.

Vilans benoemt in het onderzoek *'Cliënten ondersteunen bij zelfmanagement in ketenzorg'* (2013) vooral de essentie van het ondersteunen van zorgvragers door zorgverleners om zelfmanagement te bevorderen. De zorgverlener kan de zorgvrager ondersteunen door de benodigde kennis en vaardigheden aan te reiken door middel van educatieprogramma's (Jedeloo e.a., 2010).

Daarnaast is een individueel zorgplan volgens Vilans (2013) belangrijk. Engels en Dijcks (2010) noemen dat proactieve coping de zorgvrager kan helpen om zo'n zorgplan op te stellen, doelen te verwerken, een strategie te bepalen en om te kunnen gaan met emoties en frustraties die de zorgvrager tegenkomt tijdens het uitvoeren van zijn zorgplan.

Hekemans e.a. (2010) benadrukken in hun onderzoek het belang van individuele begeleiding. Het is belangrijk om zowel de inhoud van zelfmanagement als de zelfmanagementbegeleiding individueel te bepalen en niet te standaardiseren. Zorgverleners moeten de informatie en begeleiding onderling met elkaar afstemmen (Vilans, 2013).

Zelfmanagement bij patiënten met longproblemen

Omdat longproblemen grote invloed kunnen hebben op het dagelijks leven van zorgvragers, is zelfmanagement een actueel thema bij deze patiëntencategorie. Volgens Baan e.a. (2012) in het rapport *'Zelfmanagement; vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD'* geschreven in opdracht van het Nivel, is het waarborgen van de gezondheid en het voorkomen van verergering het belangrijkste in de zorg voor zorgvragers met longproblemen. Zelfmanagement kan hierin een belangrijke rol spelen. De onderwerpen die bij deze patiëntencategorie van belang zijn met betrekking tot zelfmanagement zijn omgaan met medicijnen, roken, bewegen, gezonde voeding, mobiliseren en behouden van sociale contacten, behouden van emotionele balans en het ontwijken van prikkels die het ziekteproces verergeren (Heijmans e.a., 2009; van der Star & den Boer, 2011). Het Astmafonds (2011) heeft in zijn beleid ook aandacht besteed aan zelfmanagement. Zij vonden belangrijk dat de zorgvrager gemotiveerd en ondersteunt werd bij het nemen van verantwoordelijkheid voor hun zorg, waardoor de zorgvrager minder ziektelast ervaart en hogere kwaliteit van leven kan bereiken.

Het LAN (Long Alliantie Nederland) (2010) richt zich vooral op gedragsverandering bij zorgvragers met longproblemen waardoor men bewust beslissingen neemt op alle gebieden van hun dagelijks leven. Men onderstreept echter wel dat een zorgvrager hierin ondersteuning nodig heeft.

Baan e.a. (2012) beschrijven in het rapport enkele factoren die van invloed zijn op zelfmanagement bij zorgvragers met longproblemen. Volgens Baan e.a. (2012) beschouwen zorgvragers met Astma en COPD hun ziekte over het algemeen als een chronische aandoening. Ze hebben het gevoel de ziekte redelijk onder controle te hebben en ervaren weinig beperkingen. Zorgvragers met Astma en COPD van 65 jaar en ouder hebben echter het gevoel het ziekteproces minder onder controle te hebben en men begrijpt ook minder. Dit geldt ook voor zorgvragers met een lager opleidingsniveau, zij maken zich meer zorgen over hun ziekteproces en ervaren meer invloed in hun dagelijks leven dan zorgvragers met een hoog opleidingsniveau. Zorgvragers die naast COPD meer co-morbiditeit kennen, hebben minder vertrouwen in hun eigen regie in het ziekteproces en geven aan minder van de ziekte te begrijpen. Wanneer zorgvragers dyspneu klachten ervaren maken ze zich meer zorgen en ervaren beperkingen in hun dagelijks leven.

De vraag naar zorg, de type zorg en de mate van zelfmanagement hangt dus af van de ernst van de aandoening en de ervaren beperkingen (Hekemans e.a., 2010).

Volgens het rapport van Baan e.a. (2012) liggen er, wat betreft zelfmanagement bij zorgvragers met longproblemen, uitdagingen op het gebied van medische behandelingen, omgaan met zorgverleners en omgaan met de gevolgen van longproblemen in het dagelijks leven.

Participatie

Naast zelfmanagement is ook participatie een ontwikkeling in de zorg. Steeds vaker horen we kreten zoals 'meer uitgaan van de eigen kracht van de burgers', 'het toepassen van de menselijke maat' en 'meer ruimte geven aan de professional'. Dit heeft alles te maken met het doel van de overheid om steeds meer mensen actief bij de maatschappij betrokken te laten zijn. Volgens Houten en Winsemius (2010) is participatie, wanneer het breed opgevat wordt, meedoen aan het maatschappelijk leven. Het begrip kan ook smal opgevat worden, specifiek op de zorg. Dan gaat het over het participeren van de zorgvrager in zijn ziekteproces. Vreugdenhil (2012) brengt participatie in verband met de Wet op Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Volgens haar staat participatie voor *'de gewenste vernieuwing van de verhouding tussen overheden, individuen en de verschillende sociale structuren waar zij deel van uitmaken. Het is juist die verhouding die sterk in ontwikkeling is geweest tijdens de opbouw van de verzorgingsstaat, en die nu opnieuw zou moeten veranderen'* (blz.14). In dit onderzoek gaat het over het meedoen en betrekken van zorgvragers in hun ziekteproces.

Ontwikkeling in de maatschappij

Na de Tweede Wereldoorlog kwamen er steeds meer nieuwe wetten. De rol van de overheid was gericht op het creëren van sociaaleconomische zekerheid en niet op zorg en welzijn. Naarmate de tijd vorderde werd de invloed van de overheid op zorg en welzijn steeds groter, dit leidde tot protest. Het protest had vooral betrekking op de verdeling van de verantwoordelijkheden tussen individu, overheid en sociale groepen. Naar aanleiding van dit protest ontstond de wet Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Ziekenfondswet (Vreugdenhil, 2012).

In de huidige samenleving worden burgers mondiger en zelfstandiger, dit in combinatie met kostenbesparing is een oorzaak voor het veranderen van de verzorgingsstaat in een participatiesamenleving. Koning Willem Alexander (2013) geeft in zijn troonrede de opdracht om verantwoordelijkheid te nemen voor je eigen leven en je omgeving. Minister Brinkman doet een oproep om meer voor elkaar te gaan zorgen en een zorgzame samenleving te gaan vormen. Een gevolg hiervan is de verschuiving van intramurale zorg naar extramurale zorg, van verzorgingstehuizen naar zelfzorg en mantelzorg (Vreugdenhil, 2012).

Op 1 januari 2007 is de Wet Maatschappelijke Ondersteuning ingevoerd die mensen oproept om te blijven zorgen voor mensen met een beperking of chronische ziekte, zodat zij kunnen meedoen in de samenleving. De regering wil met de WMO *‘de kwaliteit van de zorg en de ondersteuning aan burgers zelfs verbeteren, evenals de samenhang in voorzieningen voor deze mensen in hun directe omgeving zodat ze zo veel en zo lang mogelijk zelfstandig kunnen functioneren (Tweede Kamer, 2004, blz.1).’*

Dit betekent dat men ondanks de vergrijzing en de toename van de zorgvraag, optimale zorg willen garanderen zonder kostenvermeerdering. Men wil meer verantwoordelijkheid voor eigen zorg en voor de zorg voor de ander. Deze wet wordt daarom ook wel de participatiewet genoemd (Vreugdenhil, 2012). In dit onderzoek, wordt net als in de participatiewet, gestreefd naar het bevorderen van de verantwoordelijkheid voor eigen zorg en voor de ander.

Volgens Ursum e.a. (2011) in het rapport *Zorg voor chronisch zieken; organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie* van het Nivel, verwacht de overheid dat zelfmanagement zal bijdragen aan het vergroten van maatschappelijke participatie. In de literatuur zijn hier nog weinig bewijzen voor te vinden en zal de tijd het moeten uitwijzen.

2.3 Ontwikkeling van informatievoorzieningen in de zorg

Doordat de bevolkingssamenstelling verandert, de zorgvraag toeneemt en het aantal chronische zieken stijgen, neemt de druk op de zorg toe. Tegelijkertijd voorspellen steeds meer onderzoeken een tekort aan arbeidskrachten en een tekort aan financiële middelen om aan deze zorgvraag te beantwoorden. Deze veranderingen vragen innovaties om aan de zorgvraag te blijven voldoen (Nictiz, 2008). Door de vraag naar innovatie en het toenemen van technologische ontwikkelingen veranderen de informatiestromen, krijgt ICT een steeds grotere plek in de zorg en is eHealth een belangrijk begrip geworden. Informatie wordt pas kennis als deze terechtkomt bij de juiste personen, in de juiste vorm en op de juiste tijd. Daarom is het van groot belang, om ten tijde van de veranderende informatievoorzieningen, een goed beeld te hebben van de informatiestromen en informatiebehoeften (Francke, 2010).

2.3.1 Ontwikkeling van ICT in de maatschappij

In haar kamerbrief over eHealth ¹ noemt Minister Schippers van Volksgezondheid (2012) informatie- en communicatietechnologie (ICT) een onlosmakelijk onderdeel van de maatschappij. In alle sectoren van de maatschappij wordt ICT gebruikt om het dagelijks leven toegankelijker te maken. Op het terrein van ICT volgen vernieuwingen zich in de laatste decennia in een rap tempo op (Dijk, 2000). Er wordt ook wel gesproken over een informatierevolutie door alle nieuwe trends op het gebied van informatie (Neef, 2000; Meer, van der., 2002; Macionis, 2010; Porter, 2012).

¹ eHealth: ICT toepassing in de zorg (Idenburg & van Schaik, 2010)

Van der Meer (2002) zegt in het boek *'Digitale informatiesystemen': De informatierevolutie stelt ons in staat denkkraft voor goed gestructureerd werk te vervangen door ICT hulpmiddelen*. Daarnaast stelt het ons in staat denkkraft voor slecht gestructureerd werk te ondersteunen met ICT hulpmiddelen. Ondanks dat ICT het antwoord lijkt op alle vragen en obstakels, loopt de praktijk achter op de mogelijkheden die er al zijn. Acceptatie van vernieuwingen kosten tijd en geld. Hierdoor wachten veel organisaties af wat de bevindingen van anderen zijn, voordat ze zelf gaan investeren.

Het toepassen van ICT is niet alleen afhankelijk van tijd en geld, maar ook van de houding en kennis van de gebruikers. Naast de kennis en vaardigheden om teksten te begrijpen, hebben gebruikers nu ook digitale vaardigheden nodig. Wanneer de digitale vaardigheden toenemen zullen gebruikers ook meer en beter gebruik gaan maken van ICT (van Dijk, 2000). Naast digitale vaardigheden spelen ook sociale hulpbronnen een rol. Deze hulpbronnen kunnen geraadpleegd worden om kennis over ICT te vergroten.

Gebruik maken van ICT in de zorg wordt ook wel zorg op afstand genoemd. Nictiz (2008) deed onderzoek naar zorg op afstand en concludeerde hieruit dat de mogelijkheden voor zorg op afstand meer bekend moeten worden en behoeften van zorgvragers een centrale plek moeten krijgen bij het ontwerpen van toepassingen en diensten.

In de zorg komen steeds meer toepassingen en diensten op het gebied van ICT. Dit begint bij het maken van een afspraak via e-mail en de groeiende mogelijkheden voor een consult via internet. Ook medische informatie en verwijsbrieven worden steeds vaker via internet verkregen. Volgens Idenburg en van Schaik in het boek *'Diagnose 2025'* (2010) is er een trend zichtbaar waarbij zorginstellingen steeds meer kiezen voor het digitaliseren van de zorg, zoals een digitaal portaal, waar 24 uur per dag informatie beschikbaar is voor de zorgvrager. Dit met lagere kosten, hogere patiënt tevredenheid en grotere efficiency als gevolg.

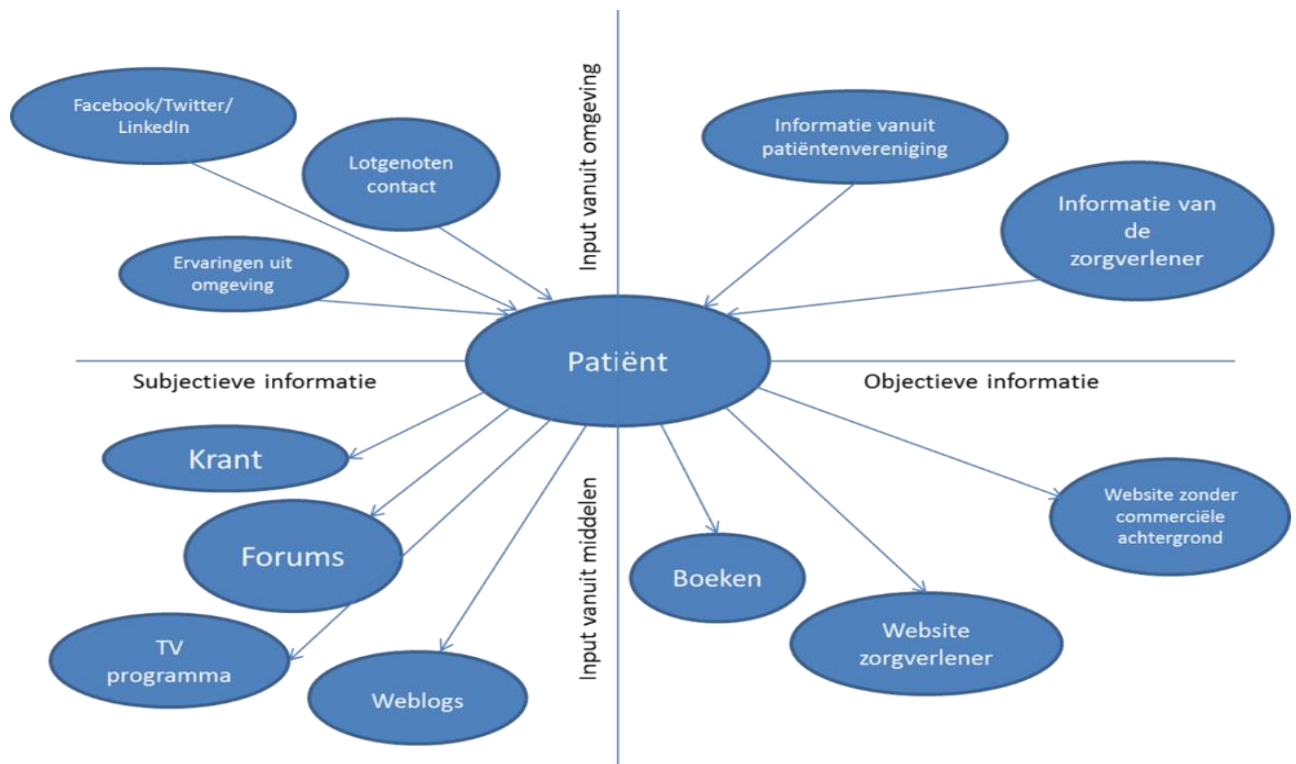
2.3.2 eHealth

Volgens Adams e.a. (2007) in het artikel *'Healthcare 2015 and U.S. health plans new roles, new competencies'* is eHealth één van de belangrijkste manieren om aan de veranderende en toenemende zorgvraag te kunnen voldoen. eHealth wordt in de rapporten van NPCF en RVZ gedefinieerd als *'het gebruik van informatie- en communicatietechnologieën, onder andere internettechnologie, gericht op de patiënt in het primaire zorgproces, met als doel het verbeteren van de individuele gezondheidszorg en de gezondheidszorg in het algemeen'* (NPCF, 2009, blz. 13; RVZ, 2002). Bij eHealth ligt de focus niet zozeer op afstand, maar op de levering van de zorg, onafhankelijk van plaats, tijd en zorgprofessionals (Bolman, 2010).

Oorsprong eHealth

Internet is de laatste jaren een steeds grotere rol gaan spelen in het dagelijks leven. De populatie internetgebruikers in Nederland is in 2007 gestegen tot meer dan 11 miljoen mensen van dertien jaar en ouder (NPCF, 2009). Onderzoek van het Nictez en het Nivel door Krijgsman (red.) in 2013 toont aan dat 94% van alle Nederlanders toegang hebben tot internet. 64% van alle internetgebruikers, gebruiken internet als informatiebron voor zorgzaken (Krijgsman e.a., 2013). Maar zorginformatie kan door middel van verschillende informatiestromen worden overgedragen. Een informatiestroom is het uitwisselen van een verzameling gegevens of bewerkte gegevens tussen processen of organisaties (Encyclo, 2014).

Zorgvragers kunnen hun informatie bij verschillende bronnen weghalen. De informatiestromen zijn concreet gemaakt in het schema op de volgende bladzijde. Vanuit verschillende artikelen en onderzoeken is een onderverdeling gemaakt tussen input vanuit omgeving en input vanuit de media, daarnaast kun je de informatiestromen onderverdelen in subjectief en objectief (professionele informatie) (RVZ, 2013; Dijkstra e.a., 2008; Guo e.a., 2013).



Dat zorgvragers hun informatie niet alleen bij de zorgverlener weghalen, blijkt ook uit een onderzoek van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ). In het onderzoek 'E-Health in zicht' (2002) komen verschillende informatiebronnen naar voren. 46% van de ondervraagden zoekt, voor een bezoek aan de arts, zelf informatie op.

Bron	Totaal	Regelmatig	Soms
Advies van mensen in omgeving	84	17	43
Gekeken naar tv-uitzending	66	4	26
Gekeken in med. encyclopedie of boeken	68	11	31
Artikelen in kranten/tijdschriften	72	5	31
Info op internet gezocht	78	18	38
Via forums of chat op internet	16	1	4
Contact via patiëntenverenigingen	18	1	6

Op welke manier wint men informatie in als men dat niet uitsluitend via de arts doet (in %) (RVZ, 2004)

De veranderende informatievoorziening leidt tot effectieve informatie voor de zorgvrager. Volgens het onderzoek van Weert e.a. (2009) en van de Berg (2007) leidt effectieve zorginformatie tot betere therapietrouw, hogere patiënt tevredenheid, beter omgang met de ziekte en behandeling, minder angst, verbetering van zelfzorg en groter betrokkenheid bij het nemen van medische beslissingen. De veranderende informatievoorziening heeft ook de relatie tussen zorgverlener en zorgvrager verandert. De educatieve rol van de arts verminderd, de fysieke afstand wordt groter, maar de relationele afstand wordt kleiner, volgens het onderzoek 'Zorg op afstand' van Nictiz (2008). De relatie van zorgvrager en zorgverlener zal steeds meer verschuiven van fysiek naar digitaal. De interactie tussen de zorgvrager en zorgverlener zal dus ook vaak gedigitaliseerd zijn en de zorgvrager zal de zorgverlener meer als adviseur en ondersteuner zien (Jedelloo & Leenders, 2010).

eHealth toepassingen

Door de veranderende informatievoorzieningen wordt eHealth steeds belangrijker. eHealth wordt ingedeeld in drie categorieën (NPCF, 2009):

- Doctor to doctor: teleconsultatie, telepathie, teleradiologie, elearning, elektronisch medicatie dossier en huisarts waarneemgegevens (HWG).
- Doctor to patient: telemonitoring, telethuiszorg, anamnese op afstand, inzage in het medisch dossier.
- Patient to doctor: zelfmeten, meetwaarden invoeren, econsult.
- Patient to patient: communities (facebook, twitter, blogs etc), forums, wiki's.

Steeds meer van deze mogelijkheden worden toegepast in de gezondheidszorg. De verwachting is dat deze toepassingen een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het versterken van de vrijheid en zelfredzaamheid van patiënten. Maar ook het bieden van alternatieve oplossingen voor het personeelstekort, het verbeteren van de uitkomsten van zorg en het beperken van de toenemende zorgkosten (KPMG, 2011; Schippers, 2012).

Voordelen van eHealth

Lechner (red.) beschrijft in het boek *'Gezondheidspsychologie bij patiënten'* (2010) een aantal voordelen van eHealth, onderverdeelt in kansen voor de zorgvragers en kansen voor de kwaliteit van zorg. Als kansen voor de zorgvrager beschrijft Lechner e.a. (2010) meer gemak, er kan veel vanuit huis geregeld worden, zorgvragers hoeven minder te reizen en er zijn minder contactmomenten nodig met de zorgverlener. Daarnaast wordt de toegang tot en de overdracht van informatie beter. Ook krijgen zorgvragers meer controle over hun eigen gezondheid en kunnen ze meer participeren in hun ziekteproces. Als laatste wordt de kwaliteit van leven bevorderd en kunnen zorgvragers langer zelfstandig blijven wonen door de toepassingen van zelfzorgtechnologie en domotica. Voor de kwaliteit van zorg beschrijft Lechner een aantal kansen met betrekking tot betere arts-patiënt communicatie, veiligere en transparante zorg, doelmatigheid en kostenbesparing.

Lechner schrijft in kansen, omdat bewijs soms nog onvoldoende aanwezig is of zelfs ontbreekt. Onderzoek van Verhoeven (2007) en Riper (2007) wijst uit dat eHealth effectief is, maar voor selecte groepen. Ook zijn er onderzoeken waar geen (Tuil, 2008) of zelfs nadelige effecten (Chul Joo Lee, 2008) van eHealth zijn gevonden.

In 2005 heeft de World Health Organisation tijdens de World Health Assembly een motie aangenomen over eHealth WHA (58.28). Hierin werd het volgende genoemd: e-Health is een veilig en kosteneffectief gebruik van informatie en communicatietechnologieën ter ondersteuning van de gezondheidsdiensten en gezondheid gerelateerde velden. Hierna is er massaal ingezet op het gebruik van eHealth in de gezondheidszorg. Echter bewijs voor het verbeteren van de gezondheidszorg en kostenvermindering ontbreekt volgens Black e.a. (2011) in een systematische review over de impact van eHealth op de gezondheidszorg.

Barrières van eHealth

Naast kansen voor eHealth beschrijven Lechner e.a. (2010) en Idenburg & van Schaik (2010) ook barrières. Allereerst beschrijven ze de ongelijke toegang tot de toepassingen. Niet iedereen beschikt over de juiste middelen en vaardigheden. Zorgvragers zijn vaak ook onvoldoende op de hoogte van nieuwe mogelijkheden. Andere barrières zijn onbekendheid en onkunde. Professionals zijn vaak onvoldoende opgeleid en kunnen daardoor eHealth moeilijk toepassen. Er heerst weerstand bij de professionals, omdat de rol en de taak van de professional verandert. Ook is er weerstand bij zorgvragers. Zorgvragers voelen zich beperkt in hun privacy door de eHealth toepassingen en geven de voorkeur aan menselijk contact. Daarnaast remt de wetgeving de ontwikkeling van eHealth. Verantwoordelijkheid en privacy is nog moeilijk in te passen in de wetgeving. Als laatste wordt er een adequaat businessmodel gemist. Er heerst nog teveel onduidelijkheid over de winst, wie krijgt de winst, hoe wordt er geïnvesteerd en waarom. Dit zorgt ervoor dat veel eHealth projecten in de pilotfase blijven hangen.

eHealth bij zorgvragers met longproblemen

Ehealth toepassingen bereiken ook de doelgroep van dit onderzoek. Namelijk zorgvragers met longproblemen die doorverwezen zijn naar de poli Longziekten. Uit een onderzoek van Hofstede & Heijmans in opdracht van het Nivel (2012) blijkt dat weinig zorgvragers met longproblemen op de hoogte zijn van het begrip eHealth. Wanneer er echter gevraagd wordt naar specifieke toepassingen van eHealth ligt het percentage hoger. Ongeveer 88% zijn bekend met het digitale patiëntendossier en 74% met het online aanschaffen van medicijnen of hulpmiddelen. Overige toepassingen variëren van 21% tot 61%. Minder dan 20% van de zorgvragers met longproblemen gebruiken toepassingen van eHealth. Maar wanneer men eHealth gebruikt is men overwegend positief. Ruim 40% ziet eHealth als een mogelijkheid om als patiënt meer verantwoordelijkheid in het zorgproces te krijgen. Unaniem geven de zorgvragers aan dat eHealth wel altijd een vrije keus moet blijven.

2.3.3 Informatiebehoeften

Niet alleen door de veranderende informatievoorzieningen en de opkomst van eHealth, maar ook door de ontwikkeling van de bevolking is het belangrijk om de informatiebehoefte van de zorgvrager scherp te houden. De Nederlandse bevolking wordt niet alleen ouder en diverser, maar ook koopkrachtiger. Het opleidingsniveau stijgt, waardoor de gemiddelde burger beter geïnformeerd en mondiger wordt. Mensen willen vaker zelf kunnen kiezen. De Nederlandse burger ontwikkelt zich tot een kritische consument en heeft meer uitgesproken wensen ten aanzien van de aard en kwaliteit van de geboden diensten, waaronder de zorg (VWS, 2001). Patiëntenorganisaties spelen hier op in door steeds meer activiteiten te ontwikkelen die de kwaliteit van zorg verbeteren. Hierbij vormt de ervaringsdeskundigheid van de zorgvrager en het zorgvragersperspectief het uitgangspunt (Zwaard, van der e.a., 2003; Weert, van e.a. 2009).

Op zoek naar informatie op internet

Er zijn een aantal categorieën zorgvragers die hun informatiebehoefte vervullen door informatie te zoeken op internet. Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat het gaat om de volgende groepen: vrouwen, parttimers, jongvolwassenen, zorgvragers die de Engelse taal beheersen, hoogopgeleiden, zorgvrager met schoolgaande kinderen, zorgvragers met een ernstigere aandoening, chronisch zieken, zorgvrager met een nieuw medisch probleem, nieuwe medicatie of behandeling en zorgvragers met een lang voortslepende aandoening. Verder bleek dat inwoners van stedelijke gebieden relatief vaker gezondheidsinformatie op internet zoeken, dan inwoners van dorpen (Rice, 2006; Jeannot e.a., 2004). Dat meer vrouwen dan mannen rond een consult op internet zoeken komt overeen met Amerikaanse onderzoeken, maar is in strijd met eerder Europees onderzoek (Dijkstra e.a., 2008).

Informatiebehoeften van zorgvragers

Informatiebehoefte heeft te maken met de persoonskenmerken van de zorgvrager (van der Zwaard e.a., 2003). Op dit moment zijn informatievoorzieningen vaak niet afgestemd op de individuele behoeften van de zorgvrager, waardoor behoeften vaak onvervuld blijven (van Weert e.a., 2009).

Er zijn veel onderzoeken te vinden over informatiebehoeften van zorgvragers in verschillende categorieën. Uit deze onderzoeken komen verschillende aspecten naar voren. Als eerste vinden de ondervraagde zorgvragers het belangrijk dat informatie op het juiste moment in de juiste hoeveelheid en detaillering wordt aangereikt (van der Zwaard e.a., 2003; van de Berg, 2007; van Weert e.a., 2009). Daarnaast komt uit deze onderzoeken naar voren dat zorgvragers verschillende informatiebronnen gebruiken. Men gebruikt een bron of een combinatie van verschillende bronnen. Het verschilt per categorie en per individu waar men over geïnformeerd wil worden. Sommige zorgvragers willen geïnformeerd worden over de diagnose en symptomen van de aandoening (van der Zwaard e.a., 2003), andere zorgvragers willen informatie over de psychosociale gevolgen en de gevolgen voor het dagelijks leven of ze willen juist in een gesprek gerustgesteld, gesteund of geaccepteerd worden (van Weert e.a., 2009). Ook is er bijvoorbeeld een verschil zichtbaar tussen jongeren en ouderen. Uit het onderzoek *'Informatiebehoeften van de verwezen patiënt'* blijkt

bijvoorbeeld dat zorgvragers ouder dan 65 jaar minder gebruik wilden maken van internet (zelf of met hulp) (Berendsen, 2010). Deze onderzoeken benadrukken de essentie van individuele en op maat gemaakte informatie.

Informatiebehoeften chronisch zieken

Van den Brink (2007) beschrijft in het artikel '120 vragen over Astma en COPD' dat chronisch zieken behoefte hebben aan een plek op het internet waar aangeboden diensten toespitst zijn op de eigen persoonlijke situatie. Dit wordt onderbouwd door de onderzoeken van van Weert (2009) en van der Zwaard (2003). Volgens Adriaansen (1998) in het boek 'Verplegen van chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten en revaliderenden' hebben chronisch zieken behoefte aan goede interactie en communicatie met de hulpverlener waarbij ze het gevoel hebben dat er oog is voor hun problemen en behoeften. Daarnaast hebben chronisch zieken baat bij korte wachttijden, goede bereikbaarheid van hulpverleners en toegankelijkheid van voorzieningen.

Informatiebehoeften van zorgvragers met longproblemen

Uit het onderzoek van Guo e.a. (2013) blijkt dat zorgvragers met longproblemen het meest behoefte hebben aan voorlichting over hoe ze in hun dagelijks leven met hun aandoening moeten omgaan en wat voor effecten de aandoening heeft op hun dagelijks leven. Volgens een onderzoek van Heijmans e.a. (2009) over de zorg en leefsituatie van mensen met longproblemen, hebben zorgvragers behoefte aan informatie over patiëntenverenigingen, benauwdheid, medicatie en het voorkomen of minimaliseren van klachten.

Behoeften zorgvragers met betrekking tot polibezoek

De behoeften van de zorgvragers die de poli bezoeken blijkt uit de verschillende tevredenheidsonderzoeken die uitgevoerd zijn in acht verschillende UMC's. Er is gekozen om deze tevredenheidsonderzoeken te gebruiken om de behoeften van zorgvragers die de poli bezoeken te leren kennen. Er is namelijk geen onderzoek te vinden over de behoeften van deze zorgvragers. Er is aangenomen dat, wanneer men ergens tevreden over is, ook aan de behoeften is voldaan. In de tevredenheidsonderzoeken komt naar voren dat de zorgvragers tevreden zijn over de bejegening en behandeling door de artsen. De zorgvragers zijn ook tevreden over de communicatie door de zorgverleners en de informatie en nazorg op het gebied van medicijngebruik. In de onderzoeken wordt aangegeven dat de zorgvragers minder te spreken zijn over het aspect autonomie en zelfstandigheid. Verdere tevredenheid of ontevredenheid over informatievoorzieningen wordt niet genoemd in de onderzoeken (Cihangir e.a., 2010; CWZ, 2012).

2.4 Informatievoorziening in het zorgproces, nu en in de toekomst.

Door de ontwikkelingen in de zorg en de maatschappij zijn participatie en zelfmanagement belangrijke begrippen geworden. Onderzoek van Kirkman Company en de Erasmus universiteit (2013) heeft aangetoond dat het bevorderen van eigen verantwoordelijkheid van zorgvragers, participatie en zelfmanagement bevordert. Om participatie en zelfmanagement volledig tot hun recht te laten komen, is timing erg belangrijk. Nu volgt er een nadere verkenning van de doelgroep van dit onderzoek; de zorgvragers met longproblemen die doorverwezen zijn naar de poli Longziekten.

2.4.1 Zorgvragers met longproblemen

Bij zorgvragers met longproblemen zijn één of meerdere functies van de longen verstoord. De functies van de longen zijn het opnemen van zuurstof en het afgeven van afvalstoffen. Door de longen komt er nieuw zuurstof in het lichaam binnen. De zuurstof wordt ingeademd en verdeeld over de twee longen van de zorgvrager. Vervolgens wordt de zuurstof getransporteerd en eindigt in de longblaasjes. In de longblaasjes wordt de zuurstof opgenomen in het bloed en door het hele lichaam getransporteerd. De longblaasjes zorgen ook voor afgifte van koolstofdioxide en andere afvalstoffen die het lichaam met het uitademen weer verlaten.

Astma

Bij astma is er sprake van een chronische, sluimerende ontsteking van de luchtwegen. Door deze ontsteking zwelt het slijmvlies op en wordt er meer slijm geproduceerd. Ook zorgt het geprikkelde slijmvlies voor een contractie van de spieren van de luchtwegen (bronchospasme), waardoor de luchtwegen vernauwen. De klachten en symptomen van astma zijn piepende uitademing, hoesten, vermoeidheid en benauwdheid (Longfonds, 2013). Een astma aanval kan veroorzaakt worden door inspanning, scherpe geuren zoals parfum en sigarettenrook, kou, warmte, hoge luchtvochtigheid, huisstofmijt en pollen. Tijdens de aanval zijn de slijmvliezen geprikkeld en opgezwollen en door de bronchospasmen krijgt de zorgvrager nauwelijks lucht (Waugh&Grant, 2007). Tijdens het stellen van de diagnose wordt er een spirometrie uitgevoerd. Bij dit longfunctieonderzoek moet de zorgvrager diep ingeademde lucht geforceerd weer uitademen. De zorgvrager moet drie goede blaaspogingen hebben gedaan die voldoen aan de eisen. Hierna wordt er luchtwegverwijdende medicatie gegeven en wordt het onderzoek nog een keer gedaan. Ook dan moeten er weer drie goede blaaspogingen zijn die aan de eisen voldoen. Wanneer er, ten opzichte van de waarde voor de luchtwegverwijders, 12% of meer reversibiliteit zichtbaar is bij de FEV₁ en/of bij een kleiner longvolume dan 200 ml of meer verschil, kan er aan de hand van de anamnese de diagnose astma worden gesteld. De FEV₁ wordt ook wel de éénsecondewaarde genoemd en is het ademvolume dat na volledige inademing in de eerste seconde bij een krachtige uitademing kan worden uitgeblazen.

Daarnaast wordt er een anamnese afgenomen. Daarbij wordt aandacht besteed aan de ernst van de luchtwegklachten, aanwijzingen voor allergische prikkels, aanwijzingen voor niet allergische prikkels en roken. Ook worden door middel van de anamnese de leefomstandigheden, thuissituatie en familiegeschiedenis in beeld gebracht. Er kan er een bloedtest worden afgenomen om vast te stellen of er sprake is van een allergie. Als laatste vindt er een lichamelijk onderzoek plaats. Lengte en gewicht worden bepaald zodat aan de hand daarvan de BMI kan worden berekend. Vervolgens wordt gekeken naar de mate van dyspnoe, gebruik van hulpademhalingspijpen en de inspiratiestand. Hart en longen worden beluisterd, daarbij wordt gelet op verlengde uitademing en piepen. Bij ernstige dyspnoe worden ook de ademhalings- en hartfrequentie bepaald (NHG 2007; Bijl, 2012).

COPD

COPD is de afkorting van Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Volgens Enzlin (2009) wordt COPD gekarakteriseerd door een niet volledig reversibele luchtwegobstructie. Deze luchtwegobstructie is progressief en wordt veroorzaakt door een abnormale ontstekingsreactie van de longen op schadelijke deeltjes of gassen. Klachten die kunnen optreden zijn kortademigheid, opgeven van slijm, dyspneu, hoesten of verlies van spierkracht. De belangrijkste oorzaak van COPD is roken, maar ook andere schadelijke gassen kunnen de oorzaak zijn. Volgens de NHG richtlijn COPD (2014) is COPD een ongeneeslijke longziekte, omdat de luchtwegen permanent zijn vernauwd. Om de diagnose COPD te kunnen stellen zijn er enkele onderzoeken nodig. In een anamnese wordt de geschiedenis van de zorgvrager bevraagd en wordt er een koppeling gemaakt met eventueel nicotine gebruik. Daarnaast vindt een lichamelijk onderzoek plaats waarin de hart en longen worden beluisterd en het BMI worden bepaald. Er wordt een spirometrie uitgevoerd. De diagnose COPD kan worden gesteld aan de hand van de informatie die naar voren komt na een bodybox of spirometrie en uit de anamnese.

Overige longproblemen

Naast Astma en COPD zijn er nog een aantal aandoeningen die kunnen spelen bij zorgvragers met longproblemen. Longcarcinoom kan ook benauwdheid en pijn geven bij de zorgvrager. Dit is een kwaadaardige tumor in de longen. Die groeit door de weefsels heen en kan uitzaaien naar andere delen van het lichaam (Longfonds, 2013). Ook bronchiëctasieën kunnen benauwdheid en pijn op de borst geven. Bronchiëctasieën zijn permanent abnormaal verwijde luchtwegen met beschadigde wanden. Er kan sprake zijn van chronische ontstekingen en infectie. Sarcoidose is ook een longaandoening. Het is een aandoening waar plotseling ontstekingen in de organen en weefsels van het lichaam ontstaan. Door de littekens wordt de longinhoud kleiner wat zorgt voor kortademigheid.

en dyspneu (Enzlin, 2009). Tuberculose is een infectieziekte die meestal begint in de longen. Door de infectie ontwikkelt er een ontstekingshaard die zich via de lymfe verplaatst naar de rest van het lichaam (Enzlin, 2009). Wanneer een zorgvrager lijdt aan pulmonale hypertensie heeft de zorgvrager last van oedeem, pijn op de borst, benauwdheid, blauwe lippen enz. Deze aandoening houdt in dat de zorgvrager vernauwde bloedvaten in de longen heeft, waardoor een hoge druk ontstaat. Normaal gesproken is de bloeddruk ongeveer gelijk in het hele lichaam, maar bij pulmonale hypertensie is de bloeddruk in de longen hoger (Longfonds, 2013). Als laatste de aandoening Cystic Fibrosis. Deze aandoening wordt ook wel taaislijmziekte genoemd. In alle aanwezige klieren van het lichaam wordt slijm aangemaakt. Bij een zorgvrager met Cystic Fibrosis is het slijm taai en dik. Hierdoor verstopen de klieren en hoopt het slijm op. Als gevolg hiervan ontstaan overal in het lichaam ontstekingen, waardoor uiteindelijk beschadiging aan verschillende organen optreedt. In de longen hoopt het slijm zich ook op. Dit leidt in de longen tot ontstekingen en benauwdheid (Longfonds, 2013).

2.4.2 Zorgproces

Wanneer een zorgvrager hulp nodig heeft bij het behandelen van of omgaan met zijn aandoening, start het zorgproces. Verschillende disciplines kunnen ingeroepen worden, maar vaak start de zorgvrager bij de huisarts (Dito e.a., 1998).

Zorgproces van 1^e naar 2^e lijn

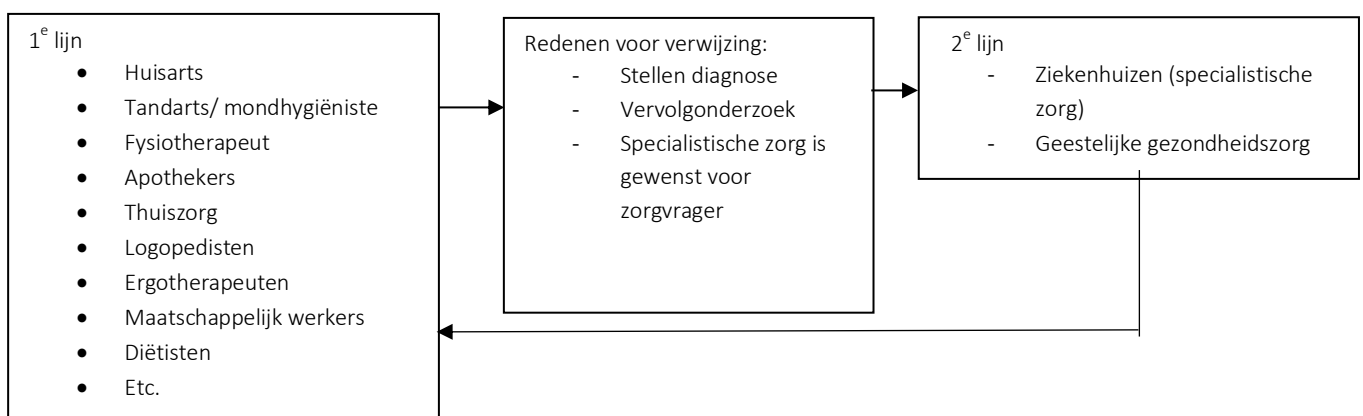
Het zorgproces van de zorgvrager kan bestaan uit twee lijnen. Als we spreken over de 1^e lijn spreken we over zorg waar we zonder verwijzing gebruik van kunnen maken. Deze zorg is laagdrempelig en toegankelijk, zoals een consult bij de huisarts, fysiotherapeut, tandarts etc.

Als we spreken over de 2^e lijn, spreken we over specialistische zorg in het ziekenhuis of in de geestelijke gezondheidszorg. De huisarts heeft een poortwachtersfunctie in de verwijzing van de 1^e lijn naar de 2^e lijn. De zorgvrager kan doorverwezen worden naar een specialist of voor een onderzoek wat niet mogelijk is in de 1^e lijn (Rijksoverheid, 2014).

De 1^e lijnszorg is goedkoper dan de zorg in de tweede lijn. Hierdoor is het sinds enkele jaren een trend, om zorgvragers die verder kunnen worden behandeld in de 1^e lijn, weer terug te verwijzen naar de 1^e lijn. In een rapport van het Nivel (2013) kwam naar voren dat de overheid in de komende jaren het terugverwijzen van zorgvragers naar de 1^e lijn wil bevorderen. Dit heeft de volgende redenen:

- De huisarts kent de (familie)geschiedenis van de zorgvrager.
- De huisarts kan persoonlijke en continue zorg bieden.
- De huisarts heeft aandacht voor veel voorkomende co-morbiditeit
- De zorgkosten zullen verminderen.

Hieronder is het zorgproces weergegeven in een eenvoudig schema:



Bron: (Landelijk Overleg Versterking Eerstelijnszorg, 2014)

Zorgproces van zorgvragers met longproblemen

Het Nederlands Huisartsen Genootschap heeft in de richtlijn *COPD* (2014) beschreven hoe het zorgproces van zorgvragers met dyspneuklachten er uit moet zien. Allereerst komt de zorgvrager met klachten bij de huisarts. De huisarts doet een lichamelijk onderzoek, een spirometrie en er kan een bloed- en sputumonderzoek gedaan worden. Wanneer de huisarts vervolgens geen diagnose kan stellen, wordt de zorgvrager doorverwezen naar de poli Longziekten van het ziekenhuis. Als de huisarts wel een diagnose kan stellen, wordt de zorgvrager door de huisarts behandeld en komt de zorgvrager periodiek terug bij de praktijkondersteuner.

Wanneer een zorgvrager wordt doorverwezen naar de poli Longziekten, komt de zorgvrager allereerst bij de longarts of verpleegkundig specialist. De zorgvrager krijgt aanvullende onderzoeken en aan de hand hiervan wordt geprobeerd een diagnose te stellen. Hiervoor wordt een vervolgspraak gemaakt. Wanneer de diagnose is gesteld moet de zorgvrager, wanneer mogelijk, terug verwezen worden naar de huisarts of praktijkondersteuner.

Informatievoorziening in dit proces is van groot belang. Volgens de NHG richtlijn *COPD* (2014) krijgt de zorgvrager voor aanvang van het polibezoek informatie over de onderzoeken en tijdens de vervolgspraak krijgt de zorgvrager informatie over de diagnose en behandeling. In de MC groep krijgen de zorgvragers een folder met daarin algemene informatie. Er is een folder beschikbaar voor zorgvragers met de combinatie afspraak bij dyspneu Astma/COPD inclusief longfunctie onderzoek. Ook is er een folder voor de histamine provocatietest. Dit is een test die aangevraagd kan worden in de tweede lijn, dus als de zorgvrager al is verwezen door de huisarts. Als de zorgvrager door de huisarts wordt verwezen naar de poli Longziekten, moet hij/zij bellen voor een afspraak. Als de zorgvrager gebeld heeft voor een afspraak worden de folders naar de zorgvrager opgestuurd. In deze folders staat kort beschreven hoe welke voorbereiding gewenst is, dat wil zeggen welke medicatie gestopt moet worden, of er nog bloed geprikt moet worden etc. Daarnaast staat in de folder wat de zorgvrager kan verwachten van het onderzoek en wanneer hij/zij de uitslag hoort. Het is beknopte informatie. De informatie is algemeen en doet niet recht aan de individuele situatie van de zorgvrager. Bij meer vragen of behoefte aan meer informatie kan er contact opgenomen worden met de longfunctie analist (Longpoli MC groep, 2014). Op de site van de MC groep wordt ter voorbereiding naar de *patiënten veiligheidskaart* verwezen. Hierbij wordt aan de hand van een strip beschreven hoe de zorgvragers zich moeten voorbereiden op een polibezoek (MC groep, 2014).

2.4.3 Toekomstige informatievoorziening in het zorgproces

Zorgvragers met longproblemen worden door de huisarts doorverwezen naar de tweede lijn wanneer de diagnose onduidelijk is. De zorgvragers komen dan terecht bij de poli Longziekten. Belangrijk is om de zorgvragers goed te informeren over de onderzoeken, diagnose en behandelingen. Eén van de ideeën om zorgvragers goed te kunnen informeren komt van de MC Groep, waar in samenwerking met eerstestap.nl dit idee verder is uitgewerkt. Klanten worden door middel van een online benadering voorbereid op het gesprek en onderzoeken bij de poli Longziekten. Dit concept, waarin gebruik wordt gemaakt van digitale mogelijkheden is overgenomen vanuit de hypotheekbranche. Tot een enkele tijd geleden maakte men een afspraak bij de hypotheekadviseur voor een verkennend gesprek, waarbij mensen geconfronteerd werden met veel informatie en keuzes. Men ging naar huis met veel vragen en een nieuwe afspraak. Deze manier kostte veel tijd, geld en was inefficiënt. Om dit probleem op te lossen wordt met ter voorbereiding op het gesprek geïnformeerd door middel van filmpjes en een vragenlijst. De vragenlijst maakt veel duidelijk over de vragen en de wensen van de klant, waardoor het gesprek efficiënter kan verlopen. De filmpjes informeren de klanten over de eventuele mogelijkheden, zodat de klanten van te voren over deze mogelijkheden kunnen nadenken (Eerste stap, 2011).

Vanuit de MC Groep is dit idee uit de hypotheekbranche uitgewerkt om in de toekomst gebruikt te gaan worden voor zorgvragers met verwijzing naar de poli Longziekten. De zorgvragers worden via het elektronisch patiënten dossier aangemeld door de huisarts. De zorgvrager ontvangt op zijn

emailadres een uitnodiging om een afspraak te maken voor het polibezoek en de link naar de informatiefilmpjes over de onderzoeken en de vragenlijst (Hardeveld, 2013). Door de informatie aan het begin van het zorgproces, wordt de zorgvrager geïnformeerd over de komende onderzoeken en behandeling. Deze informatie is op maat, de zorgvrager krijgt alleen informatie van wat op zijn situatie van toepassing is. Daarnaast kunnen zorgvragers van te voren al nadenken over eventuele mogelijkheden en behandelingen, waardoor er verwacht wordt dat het polibezoek efficiënter zal verlopen. Ook kunnen zorgvragers deze informatie voor het polibezoek al delen met hun naasten, waarmee ze hierover in gesprek kunnen en de naasten kunnen betrekken bij het zorgproces. De verwachting is dat de zorgvrager goed voorbereidt de poli bezoekt, daardoor gerichte vragen stelt aan de zorgverlener en meer betrokken is bij het zorgproces. De zorgverlener is voor het polibezoek al op de hoogte van de situatie van de zorgvrager en van zijn vragen. Hierdoor kan de zorgverlener hierop inspelen tijdens het eerste polibezoek van de zorgvrager (Projectplan MCC, 2013). De voordelen van deze manier van informeren en voorbereiden is kostenbesparing, efficiëntere trajecten, minder telefoon/mail met vragen over onderzoeken en behandelingen, gerichte en inhoudelijke vragen van de zorgvrager en de zorgverlener tijdens polibezoek en betere klanttevredenheid (Projectplan MCC, 2013). In dit onderzoek wordt bekeken of deze meerwaarde ook door zorgvragers met longproblemen ervaren wordt.

Hoofdstuk 3 - Methodologie

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd. Onderwerpen die aanbod komen zijn de onderzoeksvraag, deelvragen, strategie, dataverzameling, instrument, steekproef, analyse van de data, betrouwbaarheid en geldigheid en ethische verantwoording. Deze onderwerpen geven meer inzicht in hoe in het onderzoek tot stand is gekomen.

3.2 Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag is:

Wat kan volgens zorgvragers met een verwijzing naar de poli Longziekten de verwachte meerwaarde zijn van 'Zelfsturing aan de voordeur', waarbij door middel van een online informatieplatform de zorgvrager wordt voorbereid op het bezoek aan de poli Longziekten van de MC Groep.

Het project 'Zelfsturing aan de voordeur' is een initiatief van MCC Flevoland om zorgvragers met longproblemen beter voor te bereiden op een polibezoek.

3.3 Deelvragen

De deelvragen zijn:

1. Hoe waarderen zorgvragers de huidige voorbereiding op het bezoek aan de poli Longziekten?
2. Welke meerwaarde is te verwachten van het online informatieplatform ten opzichte van de huidige voorbereiding volgens de zorgvragers met longproblemen?
3. Hoe zou naar aanleiding van de 'preview' de meerwaarde vergroot kunnen worden volgens de zorgvragers met longproblemen?

3.4 Doelstelling

Belangrijk in dit onderzoek is hoe de zorgvragers, de zelfsturing aan de voordeur, in de vorm van het online informatieplatform, waarderen. Daarnaast is het belangrijk om de meerwaarde van het online informatieplatform aan te tonen. Als laatste moeten er aanbevelingen gedaan worden, hoe de informatievoorziening van de MC Groep verbeterd kan worden.

3.5 Strategie

Voor dit onderzoek is de keuze gevallen op kwalitatief onderzoek, omdat het in dit onderzoek minder gaat om cijfers, maar meer om het inzichtelijk maken van een vraagstuk (Reulink & Lindeman, 2005). De interviews zijn semigestructureerd. Door deze vorm van interviewen was er de mogelijkheid om dezelfde vraagstructuur aan te houden, maar er is ruimte voor alle mogelijke antwoorden.

3.6 Methode

De onderzoeksvraag is zowel met behulp van bestaande als nieuwe gegevens beantwoord (Bakker & van Buuren, 2009). De bestaande gegevens zijn door literatuurverkenning (Hoofdstuk 2) verzameld en de nieuwe gegevens zijn verzameld door middel van semigestructureerd interviews (Grit & Julsing, 2012). De literatuurverkenning is opgezet aan de hand van een schema. Het schema is tot stand gekomen door te brainstormen over het onderwerp en door in overleg te gaan met de opdrachtgever en de docent (bijlage 3). Bij kwalitatief onderzoek staat de beleving centraal. De omgeving waar het interview heeft plaatsgevonden is van invloed op de beleving (Verhoeven, 2010). Daarom hebben de interviews plaatsgevonden op een door de zorgvrager gekozen ruimte, thuis of in het ziekenhuis (Verhoeven, 2010).

3.7 Instrument

Uit het projectplan van het MCC Flevoland en de literatuurverkenning zijn topics geformuleerd. In deze topics zijn de volgende resultaatgebieden opgenomen: zelfmanagement, efficiënter zorgproces, participatie en betrokkenheid van de naaste. In de interviews is gevraagd naar de verwachting van de zorgvrager, omdat het online informatieplatform nog niet in gebruik is en er tijdens de interviews een preview is laten zien. Het interviewschema is opgenomen in bijlage 1. De code voor de geïnterviewde is in overleg vastgesteld. De code bestaat uit Man(M) of Vrouw(V) en daar achter het getal van het interview. Deze codes zijn terug te vinden in het analyseschema.

3.8 Steekproef

Zorgvragers zijn om verschillende redenen doorverwezen naar de poli Longziekten. Voor dit onderzoek zijn de zorgvragers verwezen voor het traject LON13. In dit traject zijn drie onderzoeken mogelijk spirometrie, bodybox en histamine provocatietest. De zorgvragers die naar de poli Longziekten in de MC Groep verwezen zijn, zijn allemaal woonachtig in de provincie Flevoland. De zorgvragers hebben de poli Longziekten bezocht in de periode 1 oktober 2013 tot 14 april 2014. In totaal zijn er 13 respondenten geïnterviewd. Na 11 interviews begon er verzadiging op te treden, steeds meer onderwerpen waren al bekend. Vervolgens zijn er nog twee interviews afgenomen om de verzadiging te bevestigen.

3.9 Analyse

De interviews zijn door twee onderzoekers bij de zorgvragers afgenomen (Baarda, e.a., 2013). Terwijl de ene onderzoeker interviewde heeft de andere genotuleerd. Na het onderzoek is de samenvatting aan de respondent voorgelezen en bij akkoord is de samenvatting door de respondent ondertekend.

Er is al begonnen met coderen terwijl er nog geïnterviewd werd. De interviews zijn in deze fase gecodeerd door andere onderzoekers uit de groep, die het interview niet hadden afgenomen. Er is open gecodeerd om te voorkomen dat er vooroordelen zouden ontstaan voor het volgende interview. Ook labels die eenmalig genoemd zijn, zijn meegenomen in de analyse omdat deze informatie nuttig kon zijn voor de uiteindelijke conclusie (Boeije, 2005).

De analyse is gedaan door twee andere onderzoekers. De stappen van het analyseren zijn kort samengevat:

- Interviews doorlezen
- Fragmenteren
- Coderen
- Zoeken naar relaties tussen codes en fragmenten
- Beantwoorden van de deelvragen

Het analyseschema is terug te vinden in bijlage 2.

3.10 Betrouwbaarheid

Er is transparant gewerkt om er voor te zorgen dat het onderzoek herhaalbaar en controleerbaar is. Dit is gedaan door een logboek bij te houden waarin aantekeningen, verslaglegging etc. te vinden zijn. De keuzes die gemaakt zijn, worden verantwoord. Het is mogelijk om dit logboek in te zien, mocht dit wenselijk zijn dan kan er contact opgenomen worden met MCC Flevoland.

De situatie waarin het interview is afgenomen is door de zorgvrager zelf gekozen, zodat er een stabiele situatie/omgeving gecreëerd is, waarin de geïnterviewde zich zo veilig mogelijk voelt. Bij semigestructureerde interviews kan betrouwbaarheid in het geding komen door gebrek aan standaardisatie van de interviews. Daarom zijn de interviews afgenomen door een interviewkoppel, bestaande uit twee studenten. Twee studenten zijn gaan interviewen, de één stelde de vragen en de ander notuleerde. Interpretatiefouten zijn voorkomen door het afzonderlijk te analyseren en veel

overleg te hebben over de labels en thema's. Het audiobestand en de notulenlijst zijn op te vragen bij de onderzoekers en gelden als bewijslast.

3.11 Validiteit

Validiteit wordt onderverdeeld in interne-, externe- en begripsvaliditeit (Bakker & van Buuren, 2009). Interne validiteit is gewaarborgd doordat de keuzes die gemaakt zijn uitgelegd worden en onderbouwd zijn met literatuur. Daarnaast is de methodologie met deskundigen binnen en buiten de instelling besproken. Buiten de instelling is dit gedaan door het onderzoeksverslag voor te leggen aan medestudenten en docenten. Binnen de instelling wordt het verslag voorgelegd aan de opdrachtgevers. Aan beide partijen is gevraagd feedback te geven.

Er is sprake van externe validiteit door de onderzoekssituatie zoveel mogelijk een afspiegeling te laten zijn van de alledaagse praktijk (Baarda, e.a., 2005). Er was sprake van een cluster steekproef en de steekproef was aselekt. Respondenten voor het onderzoek komen voort uit toevalligheid, omdat deze respondenten niet speciaal opgezocht zijn, maar toevallig in de periode van het onderzoek verwezen zijn naar de poli Longziekten van de MC groep. Op deze manier wordt er een goede afspiegeling gegeven van de gangbare groep zorgvragers die worden verwezen naar de poli Longziekten. De steekproef is geldig voor de populatie zorgvragers van het MC Zuiderzee te Lelystad. In alle waarschijnlijkheid kan de populatie ook representatief zijn voor andere ziekenhuizen, maar om die conclusie te kunnen trekken zou meer onderzoek met grotere aantallen gedaan moeten worden.

Begripsvaliditeit is gewaarborgd doordat resultaten getoetst werden met extern verkregen informatie door middel van literatuurstudie. Op deze manier is getoetst of bepaalde veronderstellingen uit andere onderzoeken ook opgaan in dit onderzoek. Ook is de begripsvaliditeit gewaarborgd door een viertal proefinterviews. Naar aanleiding van deze proefinterviews is het interviewschema aangepast tot het toegepaste schema. Er is een inleiding toegevoegd om de respondenten inzicht te geven in het interview en er is meer nadruk gelegd op het betrekken van de naasten.

3.12 Ethische verantwoording

Er is voor dit onderzoek gebruik gemaakt van de "Nationale beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden" en "De christelijke beroepscode voor verpleegkundigen en andere werkers in de gezondheidszorg". In het onderzoek hebben de onderzoekers hun deskundigheid, beroepsverantwoordelijkheid en professionele grenzen in relatie met de zorgvragers in acht genomen. Dit onderzoek levert een bijdrage aan de ontwikkeling van de zorgverlening (Cusveller, e.a., 2005; de Witte, e.a., 2008).

Door middel van een informed consent (bijlage 5) , werd er toestemming gevraagd aan de zorgvragers die mee wilden werken aan het onderzoek. Op deze manier werd er verklaard dat er op een vertrouwelijke manier omgegaan wordt met de verslaglegging van gegevens, de informatie die gedeeld wordt en het opslaan en bewaren van de gegevens. De respondent is in deze gegevens en informatie anoniem.

Hoofdstuk 4 - Resultaten

Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. Om dit inzichtelijk te maken, zijn de resultaten aan de hand van de topics en thema's schematisch weergegeven. Dit schema wordt weergegeven in schema 4.5.

Populatie en respons

Om te kunnen onderzoeken hoe de zorgvragers van de MC Groep de voorbereiding op de poli Longziekten en het online informatieplatform waarderen, zijn er 13 interviews afgenomen bij verschillende zorgvragers. In totaal zijn er 25 zorgvragers uitgenodigd om mee te doen met het onderzoek. 16 zorgvragers hadden aangegeven te willen meewerken. Uiteindelijk zijn door omstandigheden 13 zorgvragers geïnterviewd. De respondenten zijn in de periode oktober 2013 tot maart 2014 in behandeling geweest bij de poli Longziekten, traject LON13 van het MC Zuiderzee te Lelystad. Onderzoeken die tijdens dit polibezoek plaatsvonden waren spirometrie, bodybox of histamineprovocatietest. De algemene gegevens van de respondenten zijn weergegeven in schema 4.1.

	Aantal		Aantal
Geslacht		Internetaansluiting	
Man	4	Ja	13
Vrouw	9	Nee	0
Leeftijd		Opleidingsniveau	
Jongvolwassenen (18-25 jaar)	1	Alleen basisschool/middelbare school	5
Volwassenen (25-65 jaar)	10	MBO	5
Ouderen (65+)	2	HBO	0
		WO	1
		Studie in land van herkomst HBO/WO	2
Woon/leefsituatie			
Alleenstaand	1		
Alleenstaand en kinderen	1	Voorgeschiedenis	
Getrouwd	0	Alleen bekend met longproblemen	8
Getrouwd en kinderen	7	Eén aandoening	2
Samenwonend	1	Twee of meerdere aandoeningen	3
Samenwonend en kinderen	3		

Schema 4.1: Gegevens respondenten

De huidige voorbereiding op het bezoek aan LON13

Tijdens de interviews werden er allereerst vragen gesteld over de huidige voorbereiding op het bezoek aan de poli Longziekten. Deze vragen werden gesteld om te kunnen inventariseren hoe zorgvragers zich voorbereiden en welke informatiebehoefte deze zorgvragers hebben.

Informatie ter voorbereiding

Aangereikte informatie

Op de vraag of de respondenten schriftelijke informatie van de zorgverlener thuis hebben ontvangen wordt over het algemeen ontkennend gereageerd. Meerdere respondenten hebben geen informatie thuis ontvangen. Terwijl de huidige voorbereiding vanuit de MC groep inhoudt dat de zorgvragers een brief met afspraakbevestiging en een folder thuisgestuurd krijgen. Een aantal respondenten

geven aan de brief wel gekregen te hebben, maar de folder niet. Zij gaven ook aan, het wel prettig te vinden om deze folder naast de brief te ontvangen. *“Ik kreeg geen informatie thuisgestuurd. Ik was er vanuit gegaan dat er geen folder aanwezig was en dat deze manier van informatie krijgen zo hoorde. Ik had het eventueel wel prettig gevonden”* (V01, subthema 1.1.1). Een minderheid geeft aan wel de folder te hebben ontvangen. Zij vinden de folder duidelijk, overzichtelijk en interessant. *“Ik kreeg een folder thuisgestuurd waarin de verschillende onderdelen van het longfunctieonderzoek beschreven werden, het was interessante informatie en duidelijk”* (M02, subthema 1.1.3).

Alle respondenten hebben aangegeven dat ze tijdens het onderzoek mondelinge informatie hebben ontvangen van de zorgverlener. Deze informatie werd door alle respondenten als duidelijk benoemd en sommige respondenten noemden de informatie zelfs geruststellend. Een aantal respondenten werden voorgelicht door zowel de zorgverlener in het ziekenhuis als de praktijktondersteuner van de huisarts.

“Bij aankomst werd ik goed geïnformeerd over wat ze zouden gaan doen en wat het onderzoek inhield. Heel vriendelijk! Als ik vragen had mocht ik ze stellen. Goede voorlichting” (V01, subthema 1.1.2).

“De POH gaf voorlichting. Ik vond de informatie van de arts tijdens het polibezzoek duidelijk, de informatie van de POH was ook duidelijk” (V10, subthema 1.1.2).

Tijdens de interviews kwam naar voren dat de respondenten het fijn vonden om persoonlijk contact te kunnen hebben met een arts of verpleegkundige. Vaak ging de voorkeur uit naar een gesprek met de arts of een telefoongesprek. *“Ik vond het fijn dat ik kon bellen als er iets niet goed ging of als ik me niet lekker voelde, je voelt je dan niet teveel zeurderig als men van te voren aangeeft dat je mag bellen. Ik heb de ruimte gehad om mijn vragen te stellen. Ik vond het fijn dat ik vragen kon stellen aan de longverpleegkundige, ik kreeg vrij snel antwoorden”* (V09, subthema 1.1.4).

Vrijwel alle respondenten waren tevreden over de informatie van de MC groep. De respondenten die geen schriftelijke informatie van te voren hadden ontvangen, gaven aan dat ze mondeling duidelijk op de hoogte waren gesteld voor het onderzoek. Ook deze informatie werd door hen positief ervaren. *“Ik vond de informatie vanuit de MC groep duidelijk en overzichtelijk. Het onderzoek werd ter plekke ook goed toegelicht en ik werd gerustgesteld. Ik heb dit als positief ervaren”* (M03, subthema 1.1.4).

Zelf op zoek?

Wanneer de respondenten niet voldoende informatie hadden gekregen van de zorgverlener, gingen ze zelf op zoek naar informatie. Vooral via het internet. Een aantal respondenten gaven aan dat ze wilden weten hoe het nu verder zou gaan en wat een eventuele diagnose zou betekenen voor hun leven en hun levenseinde. *“Ik heb zelf informatie gezocht op internet, vooral over de toekomst en hoe het nu verder moet”* (M02, subthema 1.1.1). Er waren ook een aantal respondenten die geen behoefte hadden aan informatie. Ze wilden alleen de praktische informatie rondom het onderzoek, maar liever geen inhoudelijke zaken weten of zelfs helemaal geen informatie, ook niet over het onderzoek. *“Voor de longtest heb ik niet gegoogeld, misschien heel bewust. Ik doe dingen dan ook nog wel eens bewust omdat ik dan niet wil weten wat er gaat gebeuren. Een beetje struisvogel politiek. Ik heb dan het idee, als je alles weet maak je je er ook veel nerveuzer om.”* (V04, subthema 1.1.1). Redenen om geen informatie te willen is dus enerzijds dat de respondenten niet willen weten wat er gaat gebeuren en anderzijds omdat ze door eerdere ervaringen of door familie al kennis hadden over het onderzoek.

Betrokkenheid naasten

De reacties op het onderwerp ‘Betrokkenheid van de naasten’ zijn heel verschillend. Veel respondenten geven aan de informatie alleen met hun naaste familie zoals partner of kinderen te delen en er verder niet te diep op in te willen gaan, behalve als er mensen geïnteresseerd zijn of in

dezelfde situatie zitten. *“Familie is er mee bekend. Ik vind het niet nodig om er met familie over te spreken.”*(V13, thema 1.2) Er wordt vaak aangegeven dat de respondenten geen behoefte hebben om hun naasten bij hun bezoek te betrekken. De respondenten willen hun naasten wel betrekken als de diagnose ernstig is of als de naasten al bekend zijn met de aandoening. *“Ja met mijn moeder, zij is bekend met longproblemen.”* (V05, thema 1.2)

Ik heb wel gesproken over het bezoek maar niet inhoudelijk. Ik heb geen behoefte om het te delen met naasten, wel als het ernstig is.(V10, thema 1.2)

Wat kan er beter?

Wat zou er beter kunnen aan de huidige informatievoorzieningen? Waar spreken de zorgvragers hun voorkeur naar uit? Een belangrijke vraag om de informatiebehoefte van de zorgvrager te kunnen inventariseren. In de interviews kwam naar voren dat de respondenten behoefte hebben aan informatie die stapsgewijs laat zien hoe het onderzoek en het zorgproces eruit zien. Dit vinden ze duidelijk en overzichtelijk. *“Ik vind het belangrijk dat ik weet wat er gaat gebeuren en/of het belastend is. Graag stapsgewijs uitleggen”*(V12, thema 1.3).

Een andere duidelijke wens van de zorgvragers als verbetering op de huidige voorbereiding is persoonlijk contact. Een aantal respondenten gaven duidelijk aan dat ze graag in gesprek zouden gaan met een arts of een verpleegkundige. De voorkeur ging bij de meeste respondenten uit naar een arts, omdat ze die als betrouwbaar persoon bestempelen. *“Ik krijg wel een arts toegewezen maar ik heb haar nooit gesproken. Ik vind het prettig om eens een goed gesprek met een arts te hebben. Ik wil liever meer informatie via mondelinge uitleg. Betere communicatie, zodat je weet wat er komt”*(M03, thema 1.3).

Eén respondent gaf aan dat de folder verbeterd kon worden door er plaatjes aan toe te voegen en daarmee stapsgewijs het proces uit te leggen en inzichtelijk te maken. Eén van de respondenten gaf de voorkeur aan een sneller proces van onderzoek tot diagnose. *“Graag uitslag op dezelfde dag”*(V05, thema 1.3).



Schema 4.2: Mindmap resultaten

Voorbereiding met het online informatieplatform op het bezoek aan LON13

Informatie op maat

Tijdens de interviews gaven de respondenten verschillende informatiebehoeften aan. Er werd voorkeur aangegeven voor een folder, persoonlijk contact via de telefoon of tijdens het polibezoek of een digitale voorbereiding. Zij geven hiervoor verschillende redenen. De respondenten noemen dus behoeften op verschillende gebieden. Op het gebied van de soort informatiebron, de inhoud van de informatie en de ernst van de informatie. Bijvoorbeeld een praktische behoefte zoals, *“Ik wil graag praktische dingen weten. Wie, wat, wanneer met betrekking tot het onderzoek/uitslag.”* (V05, thema 2.2), een persoonlijke behoefte zoals, *“Ik wil alleen informatie als de aard van het onderzoek niet ernstig is; het overkomt je en daar moet je mee leren leven. Ik wil een vrijblijvende vraagbaak en niet*

van te voren veel informatie. De huisarts gaf helemaal geen voorlichting of informatie wat het allemaal inhield, dit is wel gewenst”(V04, thema 2.2) of een inhoudelijke reden zoals, “Je moet het misschien op beide manieren krijgen. Bij veel informatie heb ik het toch ook nog graag voor de neus. Ik heb digitale informatie graag kort en bondig en anders op papier”(V09, thema 2.2). Ook kwam tijdens de interviews naar voren dat het online informatieplatform toegepast zou kunnen worden bij zorgvragers met een taalbeperking. Volgens de respondenten zouden “Mensen die moeite hebben met tekst of autisme hebben, dit mooi kunnen gebruiken”(V12, thema 2.2).

Voor iedereen, altijd....of toch niet?

Een vaak gehoorde reactie van de respondenten was: “Ik vind het niet verkeerd, maar misschien niet voor alle mensen” (V09, thema 2.1). Ze gaven hiervoor een aantal redenen. Er wordt in de redenen onderscheid gemaakt tussen het middel of de persoonlijke voorkeur van de zorgvragers. Wat betreft het middel vinden de respondenten een digitale informatiebron handig, maar je kunt het minder makkelijk erbij pakken of nalezen dan een folder. Ook wordt vaak de afwezigheid van een internetaansluiting als reden aangegeven. Niet iedereen heeft internet en daarom is een folder beter. Sommige mensen kunnen niet lezen en dan is een filmpje beter. Beide behouden graag(V05, thema 2.1) Soms geven respondenten aan dat ze een persoonlijke voorkeur hebben voor een informatiebron. Op papier vind ik prettiger en internet doet het niet altijd. Op papier vind ik veiliger. Zo kan ik het nog eens nalezen”(V13, thema 2.1).

Betrokkenheid van de naasten

Op de vraag of de respondenten hun naasten zullen betrekken in de voorbereiding op het bezoek aan de poli Longziekten met behulp van het online informatieplatform wordt heel verschillend gereageerd. De ene respondent geeft aan dat hij het zeker zal delen, “Ja, ik zou dit zeker delen als andere mensen hier behoefte aan hebben of in dezelfde situatie zitten. Ik zou dit ook delen met partner en kinderen.” (V09, subthema 2.3.1) De andere respondent heeft totaal geen behoefte om het online informatieplatform te delen met anderen. “Ik heb daar geen behoefte aan, het verandert niks aan de situatie”(V08, subthema 2.3.1). “Zo min mogelijk, want ze maken je alleen maar gek. Dan krijg je allemaal goed bedoelt advies maar als een huisarts geen toestemming geeft kan je niet naar het ziekenhuis toe”(V05, subthema 2.3.1).

Perfekte voorbereiding?

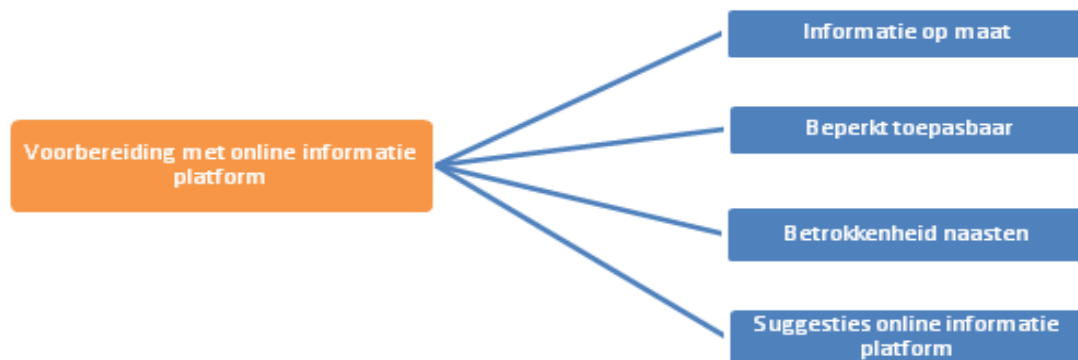
Naast de positieve reacties waren er ook tips en suggesties om het platform te verbeteren. De suggesties liepen uit een van inhoud en manier van gebruiken tot het toepassen bij andere poli's. Er werd aangegeven dat er geen bijzaken bij betrokken moesten worden. “Ik zou de filmpjes wel gaan bekijken. Er moet niet teveel extra bij betrokken worden, zoals het bloedprikken, ik zou dan alleen filmpje van een longfunctieonderzoek doen”(M03, thema 2.4) of “Hou het kort, alleen de belangrijkste aspecten”(V12, thema 2.4).

Anderen gaven aan dat ze graag het hele proces wilden zien. Liefst vanaf doorverwijzing van de huisarts tot aan de diagnose in het ziekenhuis. “Ik zou het hele proces laten zien, met klachten naar de arts, dan naar het ziekenhuis, dan naar de longarts, dan de test en dan de uitslag”(M06, thema 2.4). Anderen hadden tips over de afkomst van de informatie. Eén van de respondenten gaf aan dat hij graag betrouwbare en positieve informatie wilde. “Bijvoorbeeld, ervaringsverhalen van patiënten op het platform, waardoor patiënten elkaar tips kunnen geven. Dus met name de betrouwbare dingen, niet alleen de negatieve dingen”(M02).

Er zijn ook respondenten die zich zorgen maken over de digitale informatiebron. Ze zijn bang dat ze de afspraak vergeten, omdat ze niet zo vaak op de mail kijken of ze maken zich zorgen over andere zorgvragers die geen internet hebben en dus buiten de boot vallen. “Ik vind het belangrijk dat er een brief bijkomt waarin staat: Let op u krijgt bericht via de mail. Omdat niet iedereen dagelijks achter de computer zit. Ik zou wel de voorkeur geven aan een afspraakbevestiging”(V01, thema 2.4).

Er werd vaak aangegeven dat het handig zou zijn als alle poli's van het online informatieplatform gebruik gingen maken. Bijvoorbeeld voor poli's waar veel kinderen komen. Volgens een van de respondenten was het een *“goed idee om toe te passen bij kinderen. Kinderen kunnen beter voorbereid worden door beelden dan door woorden”(V05, thema 2.4)*. Ook vonden de respondenten het een vertrouwd beeld weergeven, waardoor ze adviseerden om het in te voeren bij alle poli's.

Eén van de respondenten gaf aan, pas verbeteringen te kunnen aangeven wanneer hij het online informatieplatform gebruikt. *“Verbeteringen kan ik alleen geven als ik het ook echt gebruik”(V10, thema 2.4)*.



Schema 4.3: Mindmap resultaten

Verwachte meerwaarde van het online informatieplatform

Na het zien van het online informatieplatform en het bekijken van de filmpjes over de onderzoeken, waren er veel enthousiaste reacties. Deze reacties zijn belangrijk in het traject van implementatie van het online informatieplatform. Deze reacties zijn onderverdeeld in 3 thema's: efficiënter zorgproces, zelfmanagement en de algemene toevoeging van het online informatieplatform aan de huidige voorbereiding.

Efficiënter zorgproces?

Een aantal respondenten gaven tijdens de interviews aan dat het gebruik van het online informatieplatform kan leiden tot een efficiënter zorgproces. Er werd bijvoorbeeld genoemd dat het online informatieplatform er voor zorgt dat het zorgproces inzichtelijker wordt. *“Heel helder, de route en het stapsgewijs uitleggen is heel helder. Je hebt al een entree om over je problemen te praten als je van te voren informatie opzoekt”(M11, thema 3.1)*.

Daarnaast kwam naar voren dat de respondenten het prettig vinden dat de zorgverlener goed voorbereid is op het gesprek, door de ingevulde formulieren van de zorgvrager. *“Ik vind het prettiger dat arts of verpleegkundigen beter voorbereid zijn”(M02, thema 3.1)*.

Zelfmanagement

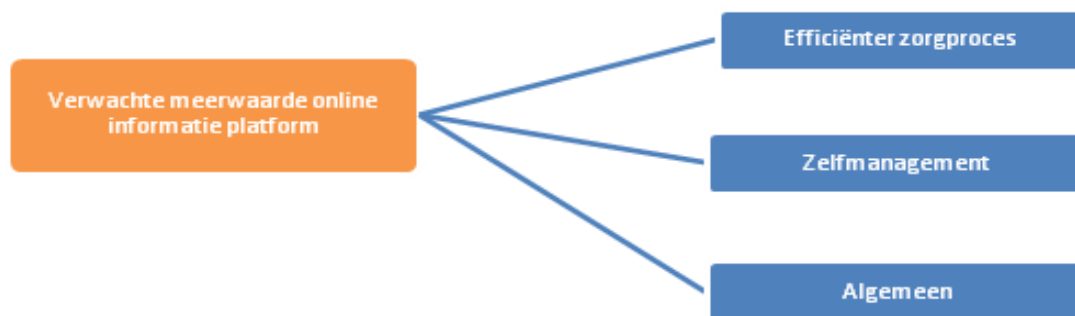
Naast het thema efficiënter zorgproces, gaven de respondenten ook aan dat het online informatieplatform zelfmanagement beïnvloed. Er werd bijvoorbeeld gezegd dat wanneer men de informatie van het online informatieplatform heeft gelezen, ze verwachten in staat te zijn betere keuzes te maken in een bepaalde situatie. *“Ik verwacht dat ik betere keuzes kan maken na een goede voorbereiding door middel van toegepaste informatie” (V02, thema 3.2)*. Maar ook gaven respondenten aan dat ze dit niet kunnen aangeven. Eén van de respondenten zei dat het afhankelijk was van zijn klachten. *“Dat kan ik niet zeggen. Je gaat pas naar informatie zoeken als je klachten hebt of doorverwezen bent. Dat is afhankelijk van de klachten” (V09, thema 3.2)*.

Wat voegt het online informatieplatform toe aan de voorbereiding op LON13?

De reacties van de respondenten op het online informatieplatform waren overwegend positief. Allereerst past het middel bij het huidige digitale tijdperk. *“Het past meer bij de huidige tijd”*(M02, thema 3.3). Zorgvragers komen ook steeds meer thuis in de digitale middelen en daarom mag de informatievoorziening, volgens deze respondenten, ook wel digitaal zijn. *“Ik vind het beter dan de folder, veel mensen zijn handig met een pc/tablet. Het leest/gebruikt makkelijk omdat het digitaal is”*(M06, thema 3.3).

De filmpjes op het online informatieplatform spreken meer aan. De respondenten geven aan dat ze beter blijven hangen, de informatie wordt beter onthouden. *“Het spreekt wat meer aan, blijft beter hangen. Ik vind dat een filmpje meer aanspreekt dan een folder”* (V01, thema 3.3). Daarnaast geeft het filmpje een beeld van een onbekende situatie in een, voor sommige zorgvragers, onbekende omgeving. Het filmpje kan daardoor een herkenbaar en vertrouwd gevoel geven tijdens het onderzoek. *“Ik vind het wel positief, vooral voor mensen die nooit in het ziekenhuis zijn geweest. Het is prettig dat dingen herkenbaar zijn. Het geeft een heel vertrouwd beeld”*(V09, thema 3.3).

Ook vinden de respondenten de informatie van het online informatieplatform eenvoudig en laat het duidelijk en overzichtelijk zien welke stappen een zorgvrager doorloopt tijdens het polibezoek. *“Ik zou het prettig vinden om gebruik te maken van het platform, het is duidelijk en overzichtelijk”* (V01, thema 3.3).



Schema 4.4: Mindmap resultaten

Overige reacties op poli Longziekten

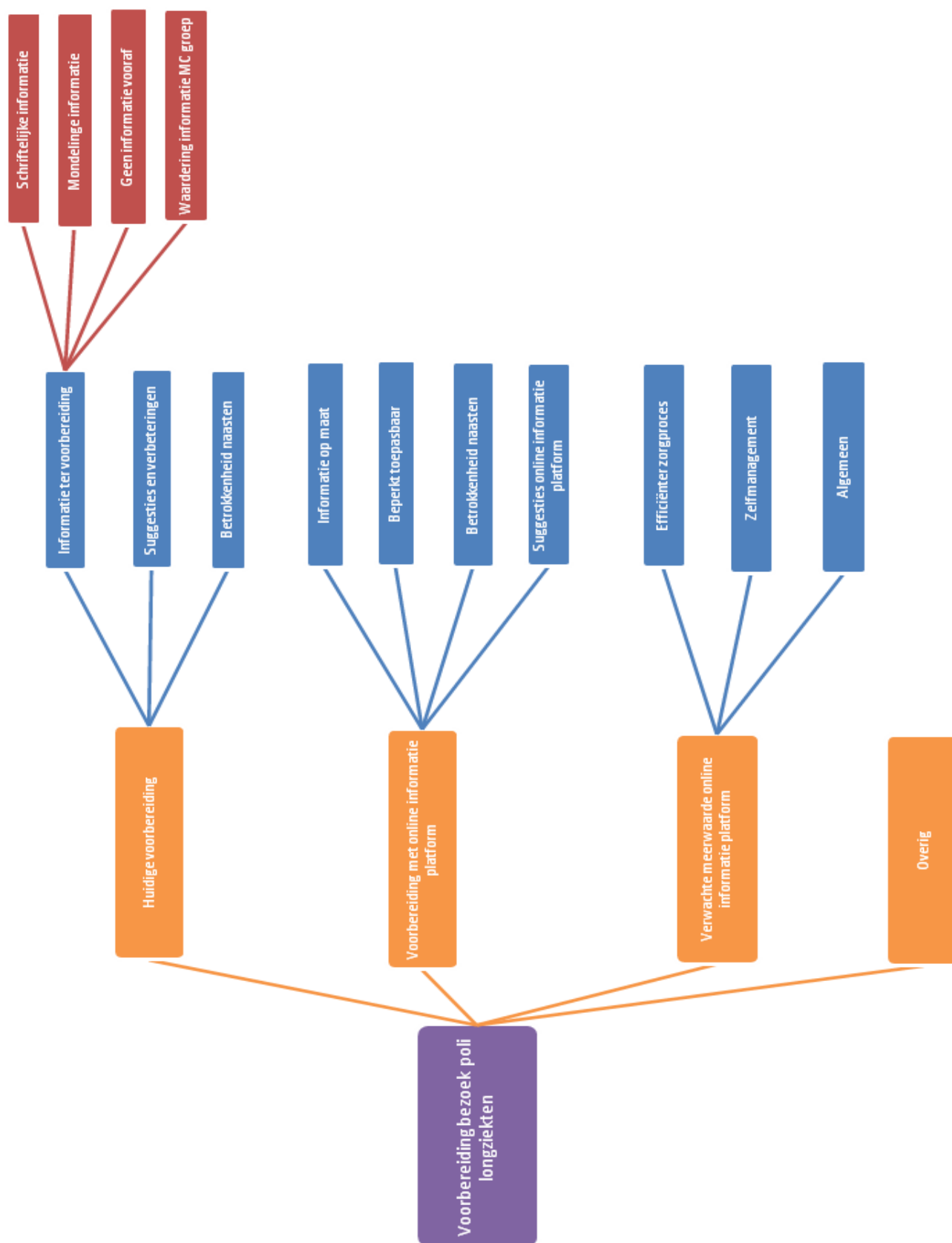
Tijdens de interviews werden soms onderwerpen genoemd die niet gerelateerd zijn met de onderzoeksvraag, maar wel aangeven wat de zorgvragers naast de informatievoorziening ook belangrijk vinden.

“Ik had graag gezien dat er tijdens het gesprek van het protocol zou zijn afgeweken omdat mijn klachten nu niet naar boven zijn gekomen. Houd het kort maak het niet te langdradig. Ik vind de informatie voorziening voldoen en anders zou ik altijd nog kunnen bellen dat vind ik wel belangrijk”(V12, thema 4).

“Longpoli zit te ver van de ingang”(V08, thema 4).

“Ik vind de loopafstand naar de longpoli vreselijk, daar is niet over nagedacht”(V09).

Schema 4.5: Mindmap resultaten



Hoofdstuk 5 - Conclusie, discussie en aanbevelingen

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt in de conclusie het antwoord op de hoofdvraag gegeven, vervolgens wordt de methodologie en alle gevonden informatie bediscussieerd. Tot slot worden aanbevelingen gegeven om de informatievoorziening in de MC Groep te optimaliseren.

5.1 Conclusies

Hoofd- en deelvragen

Wat kan volgens zorgvragers met een verwijzing naar de poli Longziekten de verwachte meerwaarde zijn van 'Zelfsturing aan de voordeur', waarbij door middel van een online informatieplatform de zorgvrager wordt voorbereid op het bezoek aan de poli Longziekten van de MC Groep.

1. Hoe waarden zorgvragers de huidige voorbereiding op het bezoek aan de poli Longziekten?
2. Wat is de verwachte meerwaarde van het online informatieplatform ten opzichte van de huidige voorbereiding, volgens zorgvragers met longproblemen?
3. Hoe zou naar aanleiding van de 'preview' de meerwaarde vergroot kunnen worden volgens de zorgvragers met longproblemen?

Deelvraag 1: Hoe waarden zorgvragers de huidige voorbereiding op het bezoek aan de poli Longziekten?

De informatievoorziening van de MC Groep op de poli Longziekten wordt positief gewaardeerd. Dat een groot aantal van de respondenten geen folder hebben ontvangen, heeft hier geen invloed op gehad. Tijdens het polibezoek was de mondelinge informatie voldoende en duidelijk. Er wordt veel waarde gehecht aan het persoonlijke contact en het wordt ervaren het als geruststellend. Dit wordt bevestigd door van Weert e.a. in het onderzoek *'Krijgen patiënten met kanker de informatie die ze nodig hebben?'*. Daarin wordt aangegeven dat zorgvragers informatie willen over de psychosociale gevolgen en de gevolgen voor het dagelijks leven of ze willen juist in een gesprek gerustgesteld, gesteund of geaccepteerd worden (van Weert e.a., 2009).

De folder is duidelijk en overzichtelijk, maar er is nog meer behoefte aan stapsgewijze informatie bijvoorbeeld met behulp van plaatjes. Het is belangrijk dat de informatie gestructureerd en overzichtelijk wordt aangeboden.

Tijdens het onderzoek is er bij de respondenten gezocht naar een relatie tussen informatiebehoeften en leeftijd, geslacht en leefsituatie (Rice, 2006; Jeannot e.a., 2004). Uit het onderzoek zijn hier geen duidelijke conclusies voortgekomen. Dit kan te maken hebben met het aantal respondenten en de geringe diversiteit (Berendsen, 2010).

Als laatste is gebleken dat zorgvragers zelf op zoek gaan naar informatie wanneer de informatievoorziening niet voldoet aan hun informatiebehoefte. Onderwerpen waar naar gezocht wordt zijn beloop van het ziekteproces en toekomstperspectief. Daartegenover kiezen sommige zorgvragers bewust voor het weigeren of vermijden van informatie omdat ze hier nerveus en onrustig van worden. Zij geven voorkeur aan praktische informatie rondom het onderzoek. Samengevat is men over het algemeen tevreden over de huidige informatievoorziening, maar de informatiebehoefte per zorgvrager is verschillend, daarom is er onder de zorgvragers behoefte aan informatie op maat.

Deelvraag 2: Welke meerwaarde is te verwachten van het online informatieplatform volgens de zorgvragers met longproblemen?

De zorgvragers verwachten dat het online informatieplatform zorgt voor een efficiënter zorgproces en betere voorbereiding op het polibezoek. Het online informatieplatform past beter bij het huidige tijdperk dan een folder, waardoor het gebruiksgemak vergroot wordt. De filmpjes spreken meer tot de verbeelding, blijven beter hangen en geven een herkenbaar en een vertrouwd beeld. Hiermee geven zij de verwachte meerwaarde van het online informatieplatform aan ten opzichte van de huidige voorbereiding.

De informatievoorziening in het zorgproces van zorgvragers is erg belangrijk. Dat digitalisering van de informatievoorziening efficiënter werkt, kwam ook naar voren in de literatuurverkenning. Het boek 'Diagnose 2025' (2010) van Idenburg en van Schaik geeft aan dat digitaliseren van de zorg zorgt voor lage kosten, hoge patiënttevredenheid en grotere efficiency. In dit onderzoek komt naar voren dat de zorgvragers verwachten een efficiënter gesprek te voeren met de zorgverlener. Dit wordt ondersteund door de gevolgen van een informatieplatform in de hypothekenbranche van eerstestap.nl. Bij dit initiatief werden de gesprekken tussen klant en hypotheekadviseur efficiënter. Tijdens de interviews zijn vragen gesteld over het zelfmanagement. Door de opzet van het onderzoek kunnen hier geen conclusies aan verbonden worden.

Opvallend is dat slechts een aantal respondenten aangeven het platform wel met hun naasten te delen terwijl ze de huidige voorbereiding niet met hun naasten gedeeld hebben. Hieruit is dus niet te concluderen dat het online informatieplatform de betrokkenheid van naasten bevordert. Wel is te concluderen dat het online informatieplatform makkelijker te delen is met anderen dan de huidige voorbereiding.

Om informatie door te geven en zorgvragers voor te bereiden op een onderzoek past een digitale omgeving beter bij het huidige tijdperk. Hierdoor wordt het gebruik vergemakkelijkt. Uit dit onderzoek is te concluderen dat zorgvragers zichzelf vaardig achter in het omgaan met digitale middelen, dit versterkt de toepassing en het gebruik van het online informatieplatform (van Dijk, 2000).

Het online informatieplatform wordt beoordeeld als zijnde overzichtelijker en eenvoudiger ten opzichte van de huidige voorbereiding. Ook is het prettig dat er stapsgewijs wordt weer gegeven wat de zorgvrager te doen staat tijdens het polibezoek. Een groot verschil ten opzichte van de folder is dat filmpjes beeldend zijn en veel meer aanspreken. Dit wordt beter onthouden en creëert een herkenbaar en vertrouwd beeld wanneer men daadwerkelijk naar de poli Longziekten moet.

Deelvraag 3: Hoe zou naar aanleiding van de 'preview' de meerwaarde vergroot kunnen worden volgens de zorgvragers met longproblemen?

Verschillende onderwerpen kunnen de meerwaarde van het online informatieplatform vergroten. Allereerst kan de conclusie worden getrokken dat de informatiebehoefte per zorgvrager verschilt (van der Zwaard e.a., 2003; van Weert e.a., 2009). Volgens de zorgvragers kan de meerwaarde van het online informatieplatform vergroot worden als de informatie op maat wordt aangeboden (Lechner e.a. 2001; Idenburg & van Schaik 2010, van der Zwaard e.a., 2003; van de Berg, 2007; van Weert e.a., 2009). De informatievoorziening compleet digitaliseren sluit niet aan bij de informatiebehoefte van de zorgvragers met longproblemen.

De inhoud van de informatiebehoefte liep uiteen over onderwerpen als de aandoening, de toekomst, praktische zaken etc. Dezelfde informatie voor iedereen of informatie op één bepaalde manier aanreiken is daarom niet wenselijk. Dit komt overeen met de literatuur waarin aangetoond is dat de informatiebehoefte verschilt per categorie en per individu.

De meerwaarde van het online informatieplatform wordt vergroot als het ook op andere poli's wordt toegepast en gebruikt wordt bij mensen met een taalbeperking of bij kinderen. Daarnaast kan het gebruik van het online informatieplatform vergroot worden wanneer er een afspraakbevestiging per brief wordt aangeboden, waarin wordt verwezen naar het online informatieplatform. Als laatste gaat de voorkeur uit naar een combinatie met persoonlijk contact tijdens de voorbereiding en na de diagnose met het online informatieplatform. De zorgvragers vinden dat geruststellend. Ze hebben behoefte aan een contactpersoon waar ze hun vragen aan kunnen stellen.

Beantwoording hoofdvraag: Wat kan volgens zorgvragers met een verwijzing naar de poli Longziekten de verwachte meerwaarde zijn van 'Zelfsturing aan de voordeur' waarbij door middel van een online informatieplatform de zorgvrager wordt voorbereid op het bezoek aan de poli Longziekten van de MC Groep?

De verwachte meerwaarde van het online informatieplatform is onder te verdelen in verschillende aspecten. Allereerst een efficiënter zorgproces. Uit het onderzoek komt naar voren dat de zorgvragers verwachten een efficiënter gesprek te kunnen voeren wanneer zowel de zorgverlener als de zorgvrager goed voorbereid zijn. Ten tweede wordt het gebruiken van de informatievoorziening in voorbereiding op het poli bezoek vergemakkelijkt wanneer de informatie digitaal wordt aangeboden. Dit past bij het huidige tijdperk en de zorgvragers zijn vaardig in het gebruik van digitale middelen. Ten derde wordt het online informatieplatform beoordeeld als een overzichtelijke en eenvoudige informatievoorziening ten opzichte van de huidige informatievoorziening. Daarnaast is het prettig dat de informatie stapsgewijs wordt aangeboden en dat er gebruik wordt gemaakt van filmpjes. Uit het onderzoek wordt geconcludeerd dat het online informatieplatform beeldend is en meer aanspreekt dan de huidige voorbereiding. Zorgvragers onthouden de informatie beter en het platform geeft een herkenbaar en vertrouwd beeld wanneer men naar de poli Longziekten gaat.

5.2 Discussie

Methode

In dit onderdeel wordt er gekeken naar de discussie omtrent de methode van het onderzoek. Hierin komen de volgende onderwerpen naar voren: vertraging in het ontwikkelen van het online informatieplatform, preview, methode gekozen door situatie, steekproef, populatie, resultaatgebieden en lage SES.

Allereerst de vertraging van het online informatieplatform. Afgesproken was dat het platform 1 januari 2014 klaar zou zijn, waardoor de nulmeting met kwalitatief onderzoek in februari plaats kon vinden. Vervolgens zou door middel van kwantitatief onderzoek de meerwaarde van het online informatieplatform gemeten worden. Door vertraging bij het ontwikkelen van het online informatieplatform en het toewerken naar de inhoudelijke consensus, kon er pas eind maart gestart worden met interviewen en werd dit gedaan met een preview van het online informatieplatform. Door deze vertraging kon er geen nul en éénmeting in kwalitatief en kwantitatief onderzoek plaatsvinden, waardoor gekozen is voor een kwalitatief onderzoek met behulp van een preview van het online informatieplatform. Wanneer het onderzoek aan de hand van een nul en éénmeting was uitgevoerd, konden er waarschijnlijk uitspraken gedaan worden over de resultaatgebieden die genoemd zijn in het projectplan van het MCC (2013).

Ten tweede de steekproef. Het verwachte resultaat van het onderzoek was om aan te kunnen tonen dat zelfsturing aan de voordeur onder andere zelfmanagement bevordert. Als steekproef ging de voorkeur uit naar twee groepen respondenten. Als eerste een groep respondenten die aan het begin van het proces stonden en het onderzoek nog niet ondergaan hadden. De tweede groep zou bestaan uit respondenten die het proces al doorlopen hadden. Uiteindelijk waren er geen respondenten in de eerste groep vanwege de vertraging van het online informatieplatform, daarom is gekozen om alleen de tweede groep te interviewen. Hierdoor konden de respondenten alleen aangeven wat ze zouden verwachten in het gebruik van het online informatieplatform. Daarnaast vonden respondenten het

moeilijk om terug te denken aan de tijd waarin ze nog aan de start van het proces stonden en welke informatie ze in deze tijd nodig hadden. Door het zien van de folder en de filmpjes konden deze herinneringen weer teruggehaald worden. De respondenten hebben het platform niet gebruikt, maar alleen gezien door middel van een preview, hierdoor zijn de antwoorden van de respondenten over de waardering van het online informatieplatform in twijfel te trekken. Doordat de antwoorden meerdere keren in verschillende interviews naar voren kwamen, hebben we deze waarderingen wel weergegeven als conclusies.

Doordat er geïnterviewd werd aan de hand van een preview, was het niet mogelijk om een uitspraak te doen over alle vier de resultaatgebieden uit het projectplan van het MCC Flevoland (2013). In de interviews waren de vragen rondom de resultaatgebieden wel opgenomen. Echter de respondenten konden het zich moeilijk inbeelden en hier aan de hand van de preview geen goed antwoord op geven. Deze resultaatgebieden kunnen meegenomen worden in verder onderzoek naar het online informatieplatform.

Daarnaast was het moeilijk om een conclusie te trekken over de waardering van de huidige voorbereiding, omdat veel respondenten geen folder hadden ontvangen. Hierdoor was het voor de respondenten lastig om iets te zeggen over de waardering van de huidige voorbereiding. Door het doorvragen in dit topic konden we inventariseren welke informatie de respondenten wel ontvangen hadden en hoe ze deze informatie waardeerden.

Vervolgens de populatie. In totaal wilden 16 respondenten meewerken aan het onderzoek, maar kwamen er 3 respondenten niet naar de afspraak, waardoor het interview niet afgenomen kon worden. De insteek van het onderzoek was om een grote hoeveelheid data te verzamelen, zodat er conclusies konden worden getrokken over een grotere groep zorgvragers. In totaal zijn er 13 respondenten geïnterviewd, dit aantal viel tegen. Echter na 11 interviews begon er toch verzadiging op te treden, steeds meer onderwerpen waren al bekend. Vervolgens zijn er nog twee interviews afgenomen om de verzadiging te bevestigen.

Tot slot de lage SES. Tijdens het interviewen ontdekten we al snel dat er sprake was van een lage SES onder de respondenten. Dit betekent dat de respondenten een lage sociale economische status hadden. Eén van de indicatoren van een lage SES is het opleidingsniveau, het merendeel van de respondenten had alleen de middelbare school afgerond. Dit weerspiegelt de situatie in Lelystad. Volgens de GGD Flevoland heeft Lelystad namelijk meer inwoners met een lage SES dan gemiddeld in Nederland (GGD Flevoland, 2012). Een andere indicator voor een lage SES is de hoogte van het inkomen, hier werd echter in de interviews niet naar gevraagd. Het opleidingsniveau werd duidelijk tijdens het interviewen. De open vragen werden door de respondenten moeilijk begrepen, hierdoor kwam er ook weinig respons op. Doordat de open vragen niet het gewenste effect hadden, werden de vragen soms verder ingekleurd of gesloten. Dit kan er voor gezorgd hebben dat de vragen soms suggestief gesteld zijn en de respondenten in een bepaalde richting gestuurd werden. Hierna werd goed doorgevraagd, waardoor de suggestiviteit hersteld kon worden.

Inhoudelijk

In dit onderdeel wordt er gekeken naar de discussie omtrent de inhoud van het onderzoek. Het gaat hierbij om de visie van de onderzoekers op het onderwerp, in relatie tot het verpleegkundig beroep. Onderwerpen die hierin naar voren komen zijn digitalisering van zorg, zelfmanagement en de rol van de verpleegkundige m.b.t. zelfmanagement en het informatieplatform.

Uit de literatuurverkenning is naar voren gekomen dat digitalisering van zorg een steeds grotere rol gaat spelen. Bij de digitalisering van de zorg worden steeds meer technische hulpmiddelen gebruikt om de zorg vorm te kunnen geven (Idenburg & van Schaik 2010). Digitalisering van zorg kan er voor zorgen dat de zorg efficiënter en effectiever verloopt, ook sluit het beter aan bij het huidige tijdperk.

In de literatuurverkenning komt ook een nadeel van digitalisering van de zorg naar voren. Niet iedereen heeft behoefte aan digitale informatiestromen en niet iedereen beschikt voor de juiste middelen en vaardigheden. Het zou daarom niet goed zijn om alle informatie te digitaliseren, ook al zijn er veel voordelen. Dan komt de kwaliteit van zorg in het geding.

De HBO-V onderzoekers zijn voorstanders van digitalisering van zorg. Zij vinden dat de voordelen van digitalisering opwegen tegen de nadelen. Een kanttekening die zij daarbij plaatsen is dat de digitalisering de verpleegkundige taak moet ondersteunen en niet moet uitbreiden. Zij denken hierbij bijvoorbeeld aan de vele screeningslijsten die door verpleegkundigen ingevuld moeten worden. Deze lijsten kunnen nuttig zijn, maar de zorg voor de zorgvrager moet centraal blijven staan en niet de administratie en taken er om heen. Door aan te sluiten bij de behoeften van de zorgvrager, kan digitalisering van zorg op een nuttige manier worden ingezet. Ook zijn de HBO-V onderzoekers van mening dat het goed is dat digitale middelen in de zorg zich steeds verder ontwikkelen. Wel vinden zij het daarbij belangrijk dat men kritisch blijft en onderzoekt of het daadwerkelijk de zorg efficiënter en effectiever maakt en of het de verpleegkundige taak, het leveren van goede kwaliteit van zorg, daadwerkelijk ondersteunt.

Digitalisering in de zorg vraagt een andere rol van professionals. Die verschuiving beginnen we op dit moment terug te zien in nieuwe beroepsprofielen, waaronder het beroepsprofiel van de verpleegkundige (Schuurmans e.a. 2012). Nieuwe professionals worden er dus mee opgeleid, maar kunnen we deze andere rol ook verwachten van de oudere professional?

De HBO-V onderzoekers vinden dat alle zorgprofessionals moeten kunnen omgaan met de ontwikkelingen van de zorg. Zij denken dat deze verschuiving in de rol tussen professional en zorgvrager tijd kost, maar dat ook professionals die er niet mee opgeleid zijn dit op den duur moeten toepassen. Het is belangrijk dat alle professionals zich blijven ontwikkelen om goede kwaliteit van zorg te kunnen verlenen.

Door digitalisering van zorg, verandert de zorg. Door gebruik van digitale informatiestromen verloopt de informatievoorziening eenvoudig en snel. Zorgvragers zullen steeds meer zelf verantwoordelijk worden voor hun eigen zorg. Zelfmanagement is een begrip wat daarbij vaak genoemd wordt (Engels & Dijcks, 2010). Het bevorderen van zelfmanagement vraagt ook een andere rol van de professional in de gezondheidszorg. Juist de verpleegkundige heeft hierin een belangrijke taak. Het Erasmus medisch centrum geeft in een artikel van de Nursing (2012) aan dat verpleegkundigen bij uitstek toegerust zijn voor het bevorderen van zelfmanagement als het gaat om mensen met chronische aandoeningen. Ook dit is terug te zien in het nieuwe beroepsprofiel van de verpleegkundige, waarbij de nadruk op zelfmanagement is gelegd (Schuurmans e.a. 2012).

De HBO-V onderzoekers delen deze mening. Zij zijn van mening dat zelfmanagement er voor zorgt dat de zorgvrager zelfstandig zijn zorg kan regisseren. Waardoor men minder afhankelijk wordt en de kwaliteit van leven positief wordt beïnvloed. Niet alle zorgvragers weten wat zelfmanagement inhoud, waardoor ze een andere verwachting hebben van de rol van de professional. Dit vraagt een investering van tijd en een verandering van denken bij zowel de zorgverlener als de zorgvrager. Voor de zorgverlener is het belangrijk om een nieuwe visie op zorg te krijgen. De visie vanuit het nieuwe beroepsprofiel van de verpleegkundige zou hiervoor een mooi uitgangspunt zijn: *'the ability to adapt and self manage in the face of social, physical, and emotional challenges'*. Bij deze benadering staat niet de aandoening (of de afwezigheid daarvan) centraal, maar het aanpassingsvermogen van personen en het vermogen tot zelfmanagement, wanneer men te maken krijgt met problemen en uitdagingen op sociaal, lichamelijk en emotioneel gebied. Dit biedt een nieuw perspectief op het verpleegkundig handelen (Schuurmans e.a. 2012). De HBO-V onderzoekers vinden dat het nieuwe beroepsprofiel doorgang moet vinden, omdat er op deze manier geanticipeerd kan worden op de nieuwe ontwikkelingen in de zorg.

Over het algemeen zijn de HBO-V onderzoekers dus positief over het online informatieplatform. Zij denken dat het een goede ontwikkeling is en dat het onder bepaalde voorwaarden, zoals hierboven genoemd, heel succesvol kan zijn.

5.3 Aanbevelingen

Het online informatieplatform uittesten in klas 1 van het VMBO.

In de discussie werd beschreven dat de vraagstelling tijdens het onderzoek niet altijd werd begrepen. Het grootste gedeelte van de respondenten heeft alleen de middelbare school afgerond en verder geen vervolgopleiding gevolgd. Om het online informatieplatform tot zijn recht te laten komen is het belangrijk dat het platform voor iedereen toegankelijk is en begrepen wordt. In de aanbeveling is gekozen voor klas 1 van het VMBO, omdat er aan het begin van het voortgezet onderwijs minimaal een B1 niveau beheerst moet worden. Ook de meerderheid van de Nederlandse bevolking begrijpt teksten op B1 niveau. Het B1 niveau betekent standaard, eenvoudige communicatie met niet te lange zinnen. De doelgroep van dit niveau is vmbo, onderbouw havo/vwo en mbo niveau 2 of 1e jaar niveau 3-4(Pak, 2008).

Informatie modulair aanbieden door middel van een duidelijk menu systeem.

Op deze manier kan er beter gehoor worden gegeven aan de diversiteit in informatiebehoeften van de verschillende zorgvragerscategorieën. De zorgvrager moet kunnen aangeven welke informatie hij wel of niet wil zien.

Aandacht voor uitnodiging tot het kunnen stellen van persoonlijke vragen met behulp van verschillende middelen.

Uit het onderzoek is gebleken dat de zorgvragers behoefte hebben aan persoonlijk contact. De voorkeur gaat uit naar live persoonlijk contact. Dit vindt men belangrijk, omdat ze bij vragen contact willen zoeken. Andere manieren om makkelijker de persoonlijke vragen te kunnen beantwoorden zijn door middel van een chatfunctie, forum, ervaringsverhalen of een pagina met veel voorkomende vragen. De nadruk moet echter wel blijven liggen op de mogelijkheid tot live persoonlijk contact.

Ervaringsverhalen toevoegen van zorgvragers die de onderzoeken al hebben ondergaan.

Het is van belang dat er zowel positieve als negatieve reacties in het online informatieplatform komen te staan over de onderzoeken, zodat er een geloofwaardig en betrouwbaar beeld wordt geschilderd. Deze ervaringsverhalen moeten wel vrijblijvend zijn. De zorgvrager beslist of hij ze leest of niet.

Mogelijkheid tot keuze van informatiebron aanbieden.

Uit het onderzoek is geconcludeerd dat de zorgvragers behoefte hebben aan verschillende, één of meerdere bronnen. Het is belangrijk dat er in de voorbereiding een mogelijkheid wordt gecreëerd waar de zorgvragers zelf hun voorkeur mogen aangeven voor een informatiebron. Zodat de zorgvrager bijvoorbeeld kan kiezen voor alleen de folder of allebei, de folder en het platform, of helemaal geen informatie. De huisarts zou deze keuze kunnen voorleggen bij het schrijven van de verwijzing of het afsprakenbureau bij het maken van de afspraak. De informatie moet wel met zekerheid bij de zorgvrager aankomen. Uit het onderzoek bleek dat bij de huidige voorbereiding niet alle zorgvragers een folder ontvangen.

Wanneer de folder ook behouden blijft, kan deze verbeterd worden door het toevoegen van illustraties/schema's. Uit het onderzoek is gebleken dat illustraties, net als filmpjes, beter worden onthouden en meer aanspreekt.

De tweede ingang van de poli Longziekten openen.

Op dit moment is één van de twee ingangen van de poli Longziekten gesloten. De respondenten gaven aan dat ze niet begrijpen waarom deze is gesloten. Zorgvragers met longproblemen zijn sneller kortademig en daardoor wordt de afstand tot de poli Longziekten als lang en vervelend ervaren door de zorgvragers. Met de opening van de andere ingang zal de afstand tot de poli Longziekten aanzienlijk korter worden, wat zal leiden tot een grotere klantentevredenheid.

Vervolgonderzoek doen.

In het projectplan van het MCC Flevoland zijn een aantal resultaatgebieden geformuleerd. Deze resultaatgebieden zijn zelfmanagement, participatie, efficiënter zorgproces en betrokkenheid van de naaste. Om antwoord te krijgen op de vraag of de meerwaarde van het online informatieplatform te koppelen is aan deze resultaatgebieden moet er nader (kwantitatief) onderzoek worden verricht. De steekproef moet bestaan uit zorgvragers met longproblemen die het online informatieplatform als pilot in gebruik gaan nemen als voorbereiding op hun polibezoek. Daarnaast moet er een steekproef zijn van zorgvragers met longproblemen die het proces van voorbereiding met de folder doorlopen. Tijdens dit onderzoek is het aan te bevelen om de respondenten kort voor het interview te bellen om ze te herinneren aan de afspraak. Daarnaast is het raadzaam om de interviewvragen op B1 niveau te formuleren om op deze manier aan te sluiten bij het niveau van de respondenten.

Literatuurverwijzingen

Adams, J., Archbold, B.A., Mounib, E.L. & New, D. (2007). *Healthcare 2015 and U.S. health plans new roles, new competencies*. Institute for Business Value, IBM Corporation.

Adriaansen, M. (1998). *Verplegen chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten en revaliderenden niveau 5*. Houten: Bohn stafleu van Loghum.

Aspinwall, L.G., Taylor, S.E. (1997). *A stitch in time: self regulation and pro active coping*. Psychological Bulletin: Psychological Bulletin, uitgave 21: 417 - 436.

Astma Fonds(2011). *Astma Fonds Jaarverslag 2010*. Amersfoort: Astmafonds.

Baan, D., Heijmans, M., Spreeuwenberg, P. & Rijken, M. (2012). *Zelfmanagement; vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD*. Utrecht: Nivel

Baarda, B., Goede, M.P.M., de & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek; handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Houten: Wolters-Noordhoff uitgevers.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V. & Velden, T. V. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Houten: Noordhoff uitgevers Groningen.

Bakker, E. & Buuren, H., van. (2009). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. Houten : Noordhoff uitgevers.

Bijl, B. (2012). *Hulpboek medische kennis*. Amersfoort: Thieme Meulenhoff.

Berendsen, J. J. (2010). *Informatiebehoeften van de verwezen patiënt*. Nederlands tijdschrift Geneeskunde, 154, 1603.

Berg, M., van den (2007). *Patiënten communicatie in vraaggerichte zorg*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

Black, A. D., J. Car, e.a. (2011). *The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview*. " PLoS Medicine 8(1): 1000387.

Blanson Henkemans, O. A., Molema, J.J.W., Franck, E.J.H. & Otten, W. (2010). *Zelfmanagement als Arbeidsbesparende Innovatie in de Zorg*. TNO: Leiden

Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers

Bolman, C.A.W. (2010). *Gezondheidspsychologie bij patiënten*. Assen: Van Gorcum BV.

Brink, W. V. (2007). *120 vragen over Astma en COPD*. Utrecht: Uitgeverij het Spectrum.

Chul Joo Lee, C., (2008). *Does the internet displace Health professionals?* Journal of Health Communication, 13, 450-464.

Cihangir, S., Kleefstra, S.M., Hekkert, K.H. & Kool, R.B. (2010). *Trends in tevredenheid; de tevredenheid van de patiënten van de acht universitair medische centra (UMC's)*. Utrecht: Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra.

CWZ (2012). *Tevredenheid polibezoekers gestegen*. Verkregen op februari 2014.
<https://www.cwz.nl/over-het-cwz/nieuws/archief/bericht/article/tevredenheid-polibezoekers-gestegen.html>

- Cusveller, B.S., Boeijenga, J., Beukens, S.J. & Tol, M.B. (2005). *Christelijke beroepscode voor verpleegkundigen en andere werkers in de gezondheidszorg* Healthcare Christian Fellowship Nederland. RMU sector Gezondheidszorg en Welzijn 'Het Richtsnoer'. Vak GMV.
- Dijk, L., van. (2000). *Digitalisering van de Leefwereld*. Den Haag: Sociaal en cultureel planbureau.
- Dijkstra, R., Verbakel, D. & Mokkink, H. (2008). *Surfende patiënten. Hoe gebruiken patiënten het internet rondom het huisartsenconsult?* Huisarts en Wetenschap, nummer 3: 138-141.
- Dito, J.C., Zwart, D. & Jonge, J. de. (1998). *Aspecten van de beroepsuitoefening*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Educatiefilm Zelfmanagement (2014) Utrecht: Nivel
- Eerstestap. (2011). *Een goede voorbereiding is het halve werk*. Verkregen op februari 2014.
Eerstestap.nl - Kijken is begrijpen: <http://eerstestap.nl/>
- Encyclo. (2013). *Online encyclopedie*. Verkregen op december 2013.
<http://www.encyclo.nl/begrip/holisme>
- Engels, J. & Dijcks, B. (2010). *Zelfmanagement: verkenning en agendasetting; oriënterend onderzoek onder patiëntvertegenwoordigers, professionals en onderzoekers naar de betekenis van zelfmanagement bij chronische aandoeningen*. Utrecht: Vilans
- Enzlin, M. (2009). *Zakboek ziektebeelden - Longziekten*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ewijk, C. Horst, A., van der & Blesseling, P. (2013). *Toekomst voor de zorg*. Den Haag: Centraal Plan Bureau.
- Francke, J. (2010). *Optimalisatie interne en externe informatiestromen*. Breda: NHTV Breda University of Applied Sciences.
- GGD Flevoland (2012). *Sociaal economische status. Toekomstverkenning Flevoland*. Verkregen op april 2014. http://www.toekomstverkenningflevoland.nl/Lelystad/Paginas/Bevolking_Sociaal%20economische%20status_Opleidingsniveau%20en%20inkomen.aspx
- Grit, R. & Julsing, M. (2012) *Zo doe je een onderzoek*. Houten: Noordhoff uitgevers Groningen.
- Guo, S.E., Huang, C. Y. & Hsu, H. T. (2013). *Information needs among patients with chronic obstructive pulmonary disease at their first hospital admission: priorities and correlates*. Journal of Clinical Nursing
- Hardeveld, M. V. (2013). *Verbeterd behandelproces*. Lelystad: MC.
- Heijmans, M.J.W.M., Spreeuwenberg, P. & Rijken, P.M. (2009). *Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD*. Utrecht: Nivel
- Hofstede, J. & Heijmans, M. (2012). *Kennis en ervaringen met eHealth van mensen met een chronische longziekte*. Utrecht: NIVEL
- Houten, M., van. & Winsemius, A. (2010). *Participatie ontward*. Utrecht: MOVISIE kennis en advies voor maatschappelijke ontwikkeling.
- Idenburg, P.J. & Schaik, M. van, (2010). *Diagnose 2025; Over de toekomst van de Nederlandse Gezondheidszorg*. Schiedam: Scriptum
- Jeannot, J.G., Froehlich, F., Wietlisbach, V., Burnand, B., Terraz, O. & Vader, J. P. (2004). *Patient use*

of the internet for health care information in Switzerland. Zwitserland: Institute of Social and Preventive Medicine nr. 134 blz. 307-12.

Jedeloo, S., Leenders, J., Weele, E. & Kuiper, C. (2010). *ZorgBasics; zelfmanagement* Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Jochems, A.A.F., Joosten, F.W.M.G. (2003). *Zakwoordenboek der geneeskunde*. Doetinchem: Elsevier gezondheidszorg.

Jong, de J.H.J., Kerstens, J.A.M., Vermeulen, M.M. (2003) *Handboek Verpleegkunde* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Jong, de J.H.J., Kerstens, J.A.M. & Vermeulen, M.M. (2003). *Handboek Verpleegkunde* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Klink, A. & Bussemaker, J. (2008) *Pragmatische aanpak van chronische ziekten* Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Klok, T., Sulkers, E.J., Kaptein, A., Duiverman, J., Brand, L.P. (2009). *Therapietrouw bij chronisch zieken*. Nederlands tijdschrift voor geneeskunde. p. 153.

KPMG. (2011). *Verkenning eHealth; een nulmeting van de toepassing van eHealth in de eerste en tweedelijns curatieve zorg in Nederland*. Utrecht: KPMG

Koning Willem Alexander (2013) *Troonrede 2013*. Den Haag: Rijksoverheid

Krijgsman, J., Bie, de J., Burghouts, a., Jong, de J., Cath, G.J., Gennip, van L. & Friele, R. (2013) *eHealth, verder dan je denkt. eHealth-monitor 2013*. Den Haag: Nictiz en het NIVEL.

LAN. (2010). *Long alliantie Nederland Zorgstandaard*. Verkregen op 13 november 2013. COPD http://www.nvalt.nl/uploads/tC/Fq/tCFqexwmZenGnI_CUjbxw/Zorgstandaard-COPD-2010-14-juni-2010.pdf.

Landelijk Overleg Versterking Eerstelijnszorg. (2014). *Wat valt onder de eerste lijn*. Verkregen van Multidisciplinair samenwerken: <http://www.samenwerkeneerstelijnszorg.nl/index.php?p=567736>

LAZ. (2013)/ *Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement*. Verkregen op januari 2014. <http://www.zelfmanagement.com/zorgverleners/>

Lechner, L., Mesters, I. & Bolman, C. (2010) *Gezondheidspsychologie bij patiënten*. Assen: Van Gorcum BV.

LHV. (2013). *Therapietrouw in 2013 centraal bij eerstelijns zorgverleners*. Verkregen op 13 november 2013 <http://lhv.artsennet.nl/Actueel/Nieuws6/Nieuwsartikel/Therapietrouw-in-2013-centraal-bij-eerstelijns-zorgverleners.htm>.

Longfonds. (2013). *Longziekten*. Verkregen op januari 2014. van Longfonds: <https://www.longfonds.nl/over-longen/longziekten-overzicht>

Longpoli MC groep (2014). *Patientenfolder histaminetest en combinatieafpraak bij dyspnoe, astma/copd incl. longfunctietest*. Flevoland: MCC

Macionis, J. P. (2010). *De Samenleving*. Amsterdam: Pearson education Benelux.

MC Zuiderzee (2014) www.mczuiderzee.com Verkregen op 19-5-2014
<http://www.mczuiderzee.com/taxonomy/term/63?page=2>

MCC Flevoland. (2013). *Zelfsturing aan de voordeur*. Flevoland: MCC.

MC Groep (2014). *Vorbereiding polibezoek, patiëntveiligheidskaart*. Lelystad: MC Groep. Verkregen op februari 2014. <http://www.mcgroep.com/patienten-bezoekers/afsprakenbureau/voorbereiding-polibezoek>

Mulder, A. (2011) *De client als regisseur van zijn eigen gezondheid* Houten: Nederlands Tijdschrift voor Voeding en Dietiek

Neef, D., de. (2000). *Mijn wereld in 2040; de samenleving na de informatierevolutie*. Den Haag: Ministerie van binnenlandse zaken en koninklijke relaties.

NHG. (2007). NHG standaard COPD. Verkregen op december 2013. <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-copd>

NHG. (2011). www.thuisarts.nl Verkregen op 13 november 2013. Nederlands huisartsen genootschap Omgaan met COPD. <http://www.thuisarts.nl/copd/leren-omgaan-met-copd>.

NHG. (2013). www.thuisarts.nl verkregen op 13 november 2013. COPD. <http://www.thuisarts.nl/copd>

NHG. (2014). COPD. Verkregen op januari 2014. Thuisarts: <http://www.thuisarts.nl/copd>

Nictiz. (2008). *Zorg op afstand met behulp van ICT*. Den Haag: Nictiz.

Nivel. (2013). www.therapiemonitor.nl Verkregen op november 2013 therapietrouwmonitor. <http://www.therapietrouwmonitor.nl/cijfers/astmacopd-7>

NPCF. (2009). *Visiedocument Zelfmanagement 2.0*. Utrecht: NPCF.

Nursing (2012). *Zelfmanagement: centrale rol voor verpleegkundige*. TvZ tijdschriften, Amsterdam.

Pak, D. (2008). *Vlekkeloos Nederlands; taalbeheersing B1*. Den Haag: uitgeverij Pak.

Pals, J. & Veenstra, T. (2013). *Power to the patiënt*. Rotterdam: Kirkman Compagny en Erasmus Universiteit.

Porter, M. (2012). *Porter over concurrentie*. Amsterdam: Uitgeverij Atlas Contact.

Projectplan MCC. (2013). *Zelfsturing aan de voordeur*. Flevoland: MCC.

Reulink, N. & Lindemans, L. (2005). *Kwalitatief onderzoek*. Nijmegen: Radboud Universiteit.

Rice, R.E. (2006). *Influences, usage, and outcomes of internet health information searchin: Multivariate results from the Pew surveys*. International Journal of medical informatics nr. 75 blz. 8-28

RIVM. (2013). www.nationaalkompas.nl verkregen op 22 november 2013, van Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/>.

RIVM(2014) www.nationaalkompas.nl verkregen op 19-5-2014, van Rijksinstituut voor volksgezondheid en mileu <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/inhoud>

RVZ. (2002). *E-Health in zicht*. Advies uitgebracht aan de minister van volksgezondheid, welzijn en sport. Den Haag: RVZ.

Raad voor Volksgezondheid en Zorg (2013). *Gepaste Zorg. Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Zoetermeer: RVZ.

Rijen, van A., Lint, de M.,m en Ottes, L. (2002). *Inzicht in e-Health, achtergrondstudie uitgebracht door de Raad van Volksgezondheid en Zorg bij het advies E-Health in zicht*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Riper, H., Smit, F., Zanden, R. van der, Conijn, B., Kramer, J., & Mutsaers, K. (2007). *E-Mental Health*. High Tech, High Touch, High Trust. Utrecht: Trimbos Instituut.

Schippers, E. (2012). *Kamerbrief: Kamerbrief over eHealth*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Schippers, E. & Rijn, van M.J. (2013). *Kamerbrief: Visie op de arbeidsmarkt in de zorg en ondersteuning*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Schuurmans, M., Lambregts, J., Projectgroep v&v 2020 & Grotendorst, A. (2012). *Beroepsprofiel verpleegkundige*. V&VN: Utrecht.

SFK (2012). *Astma-COPD, hoe ouwer hoe trouwer*. Pharmaceutisch weekblad. p. jaargang 147 nr. 7.

Star, van der J.G. & Boer J.K.W. den. (2011). *Protocollaire COPD zorg*. Amstelveen: Nederlands Huisartsen Genootschap.

Stimulansz (2013). *www.movisie.com* verkregen op 18 november 2013
<http://www.movisie.nl/kennisdossier/begrippenlijst/1323>

Timmermans, H., Posma, E. & Havers, J. (2011). *Zelfmanagement volop in beweging*. Kwaliteit in zorg, Nummer 2.

Tweede Kamer (2004). *Op weg naar een bestendig stelsel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning*, brief van de staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer. TK 2003-2004, 29538, nr. 1.

Tuil, W.S. (2008). *IVF and Internet. Evaluation of an interactive personal health record for IVF patients*. Nijmegen: UMC st. Radboud.

Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., Cardol, M. & Schellevis, F. (2011) *Overzichtstudies; Zorg voor chronisch zieken; organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie* Utrecht: Nivel

Verhoeven, N. (2010) *Wat is onderzoek?* Boom Lemma Uitgevers, Den Haag

Verhoeven, F., Gemert-Pijnen, L. van, Dijkstra, K., Nijland, N., Seydel, E., & Steehouder, M. (2007) *The contribution of teleconsultation and videoconferencing to diabetes care: A systematic literature review*. Journal of Medical Internet Research, blz. 9-37.

Vilans. (2013). *In voor zorg*. Verkregen op november 2013.
<http://www.invoorzorg.nl/ivzweb/Overzichten-In-Voor-Zorg!/map-informatie/map-informatie-Clinten-ondersteunen-bij-zelfmanagement-in-ketenzorg.html>

Vilans (2014). *Zelfmanagement: gedeelde zorg*. Verkregen op januari 2014.
<http://www.vilans.nl/Pub/Home/Over-Vilans/Opdrachten/Zelfmanagement-gedeelde-zorg.html>

Vreugdenhil, M. (2012) *Nederland participatieland? De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning(Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken*. Amsterdam: Amsterdam University Press

Waugh, A., & Grant, A. (2007). *Anatomie en Fysiologie*. Amsterdam: Elsevier.

Weert J. J. van. (2009). *Krijgen patiënten met kanker de informatie die ze nodig hebben? Een onderzoek naar informatiebehoeften*. Amsterdam: Nivel.

Witte, J. de, Berkers, N. & Visser, G. (2008) *Nationale beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden* V&VN. NU'91.

Zorg en Welzijn(2014) www.thesauruszorgenwelzijn.nl Verkregen op 19-5-2014.

Zwaard van der, J. F. (2003). *Informatiebehoeften van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten*. Verpleegkunde nr. 1, 18.

Bijlage I Interviewschema

Topic 1: Algemene gegevens

Datum:

Hoeveelheid personen naast geïnterviewde:

Geslacht:

Topics: Leeftijd, woon/leefsituatie(partner/kinderen), internetaansluiting, opleidingsniveau (SES), karakteromschrijving, eerdere behandelingen/voorgeschiedenis.

Topic 2: Voorbereiding polibezoek zonder online informatieplatform

Kunt ons vertellen hoe u zich voorbereidt hebt op dit bezoek aan de poli Longziekten?

- a. Gesproken met familie/vrienden?
- b. Informatie gezocht in boeken/internet/andere professionals?
- c. Informatie gelezen van de MC groep?

Topics: eerdere polibezoeken, ervaring, aangereikte voorbereiding voldoende, onderzoek/behandeling uitleggen van polibezoek(verschilt per geïnterviewde).

Topic 3: Voorbereiding polibezoek met online informatieplatform

Wat vindt u van deze manier van voorbereiden op het polibezoek?

- a. Middel?
- b. Inhoud informatie?

Topics: delen met naaste, gebruik van internet, gerichte vragen voor polibezoek, verschil in uitleg behandeling of onderzoek met topic 2, inzicht zorgproces, handig in gebruik.

Topic 4: Verwachte meerwaarde: resultaatgebieden en aannames

Wat vindt u dat de meerwaarde is van dit online informatieplatform ten opzichte van uw huidige voorbereiding(folders, internet, email)?

- a. Verbeteringen/suggesties
- b. Mist er iets?

Topics: frequentie gebruik, zelfmanagement(inzicht, beter op de hoogte, etc), participatie(makkelijker te delen met anderen).

Bijlage II Analyseschema

Topic 1: Algemene gegevens

Datum:

Hoeveelheid personen naast geïnterviewde:

Geslacht:

Topics: Leeftijd, woon/leefsituatie(partner/kinderen), internetaansluiting, opleidingsniveau (SES), karakteromschrijving, eerdere behandelingen/voorgeschiedenis.

Topic 2: Voorbereiding polibezoek zonder online informatieplatform

Kunt ons vertellen hoe u zich voorbereidt hebt op dit bezoek aan de poli Longziekten?

d. Gesproken met familie/vrienden?

e. Informatie gezocht in boeken/internet/andere professionals?

f. Informatie gelezen van de MC groep?

Topics: eerdere polibezoeken, ervaring, aangereikte voorbereiding voldoende, onderzoek/behandeling uitleggen van polibezoek(verschilt per geïnterviewde).

Thema	Kleur/letter
Geen informatie vooraf	A
Schriftelijke informatie	B
Mondelinge informatie	C
Delen met naasten	D
↳ Met reden geel met cirkel	
Niet delen met naasten	E
↳ Met reden (blauwe cirkel)	
Geen informatie opgezocht	F
↳ Met reden (gele cirkel)	
Informatie opgezocht	G
↳ Over specifiek thema (blauwe cirkel)	
Positieve ervaring (poli)	H
Negatieve ervaring (poli)	I
Suggesties en verbeteringen (huidige voorbereiding)	J

Topic 3: Voorbereiding polibezoek met online informatieplatform

Wat vindt u van deze manier van voorbereiden op het polibezoek?

- c. Middel?
- d. Inhoud informatie?

Topics: delen met naaste, gebruik van internet, gerichte vragen voor polibezoek, verschil in uitleg behandeling of onderzoek met topic 2, inzicht zorgproces, handig in gebruik.

Thema	Kleur/letter
Beperkt toepasbaar	K
Informatie op maat	L
Platform delen met naasten → Met reden = gele cirkel	P
Platform niet delen met naasten → Met reden = blauwe cirkel	Q

Topic 4: Verwachte meerwaarde: resultaatgebieden en aannames

Wat vindt u dat de meerwaarde is van dit online informatieplatform ten opzichte van uw huidige voorbereiding(folders, internet, email)?

- c. Verbeteringen/suggesties
- d. Mist er iets?

Topics: frequentie gebruik, zelfmanagement(inzicht, beter op de hoogte, etc), participatie(makkelijker te delen met anderen).

Thema	Kleur/letter
Efficiënter zorgproces	M
Meerwaarde platform	N
Suggesties platform	O
Overig = cirkel grijs	R
Zelfmanagement	S

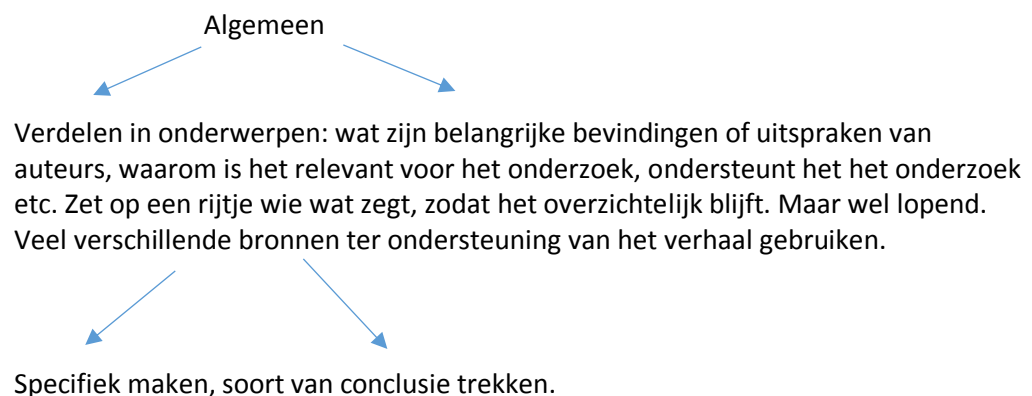
Bijlage III Literatuur review

3 hoofdonderwerpen

- Inleiding

1. Ontwikkeling in de zorg → algemeen
 - a. Participatie → redeneerschema van maken
 - b. Zelfmanagement → redeneerschema van maken
2. Ontwikkeling informatieve voorziening, dus zorg en ICT combineren → algemeen
 - a. Informatiestromen → redeneerschema van maken
 - b. ICT → redeneerschema van maken
 - c. E-Health → redeneerschema van maken
 - d. Informatiebehoeften → redeneerschema van maken
 - i. Algemeen
 - ii. Chronisch zieken
 - iii. Longproblemen
3. Informatievoorziening in zorgproces zoals het in de toekomst zal → toegespitst op ons onderzoek, alles van het voorgaande komt samen in dit hoofdstuk.
 - a. Alle longproblemen op een rijtje zetten → redeneerschema van maken
 - b. Zorgproces patiënten longproblemen → redeneerschema van maken
 - i. 1^e lijns → standaarden en richtlijnen
 - ii. 2^e lijns → standaarden en richtlijnen
 - c. Het informatieplatform opnemen in het zorgproces, dit is dus zoals het in de toekomst vormgegeven zal worden.

Redeneerschema



Bijlage IV Introductiebrief

Introductiebrief

MCC Flevoland
Ziekenhuisweg 100
8233 AA Lelystad
(0320) 27 17 82



Betreft: onderzoek naar de voorbereiding op het polibezoek

Geachte heer/mevrouw,

14-02-2014

U ontvangt deze brief omdat u door de huisarts bent verwezen naar de poli Longziekten. Wij vragen uw medewerking aan een onderzoek onder personen die zijn verwezen naar de poli Longziekten.

Wie zijn wij?

Wij zijn Paulien, Janita, Janine en Yvonne, vier HBO-verpleegkunde studenten. Op dit moment zitten wij in het laatste jaar van onze studie en zijn wij aan het afstuderen. Voor ons afstuderen voeren wij een onderzoek uit in opdracht van het MCC Flevoland.

Het onderzoek

Er is een online informatieplatform ontwikkeld zodat u zich beter op het polibezoek kunt voorbereiden. In dit platform vindt u filmpjes, korte teksten en vragenlijsten die via internet geopend kunnen worden.

Wij onderzoeken wat u van de voorbereidingsfolders en de informatie die u via het platform krijgt, vindt. De onderzoeksresultaten worden anoniem verwerkt. De gegevens worden gebruikt om ervoor te zorgen dat het online informatieplatform goed afgestemd is op de wensen van u en andere personen die worden verwezen naar de poli Longziekten. Zo hopen wij de zorg nog verder te verbeteren.

Meedoen aan het onderzoek

Om dit te kunnen onderzoeken, hebben wij dus uw hulp nodig! Door middel van een interview stellen wij u vragen over de voorbereiding op het polibezoek. Dit interview duurt ongeveer 30 tot 45 minuten. Als dank voor uw medewerking ontvangt u van ons een kleine attentie.

Verwerking gegevens

Het interview wordt opgenomen. Zo kunnen wij het interview later beluisteren en uw antwoorden verwerken. In het interview en verslag zullen geen namen of persoonlijke gegevens worden genoemd.

Nadat het gesprek is verwerkt, worden de opnames gewist.

Resultaten van het onderzoek

Het onderzoek zal eind mei afgerond zijn. Wanneer u geïnteresseerd bent in de resultaten van het onderzoek, kunt u dit aan ons doorgeven. U wordt dan op de hoogte gesteld wanneer de eindpresentatie plaatsvindt. Mocht u niet in de gelegenheid zijn om te komen, maar wel geïnteresseerd zijn in de resultaten, dan worden de resultaten na afloop van het onderzoek u toegestuurd.

Tot slot

Mocht u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen of opmerkingen hebben, aarzel dan niet contact met ons op te nemen.

Dit kan door te mailen naar; ykin@gh.nl
of te bellen naar ; 06-46591206.

Nadat u deze brief heeft ontvangen, zullen wij telefonisch contact met u opnemen om u te vragen of u mee wilt werken aan ons onderzoek.

Wij hopen van harte dat u aan dit onderzoek wilt deelnemen.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking!

Vriendelijke groet,

Paulien van den Brink
Janita Bakker
Janine Koopman
Yvonne Kin

Meer informatie over het MCC Flevoland:
www.mccflevoland.nl

Bijlage V Informed consent

Toestemmingsformulier



Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat opnamemateriaal uitsluitend voor analyse zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgave van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer: