



ONTWIKKELEN VAN PATIËNTENINFORMATIE VOOR DE NVOG EN THUISARTS.NL



Klarke Boor

April 2020

Ontwikkelen van patiënteninformatie voor NVOG en Thuisarts.nl

Vaste commissieleden betrokken bij elk onderwerp

Klarke Boor	Voorzitter	Commissie Patiëntencommunicatie NVOG
Ank Louwes	Secretaris	Communicatieadviseur NVOG
Lara te Hennepe		Redacteur Thuisarts.nl, NHG
Antje Beuckens		Kwaliteitsmedewerker KNOV
Floor Molkenboer		Stichting Zelfbewustzwanger
Anne Mooij		Patiëntenfederatie Nederland

Commissieleden betrokken bij een of enkele onderwerpen

Clasien van der Houwen	Commissie Patiëntencommunicatie NVOG
Floortje Vlemmix	Commissie Patiëntencommunicatie NVOG
Ravi Vermeulen	Commissie Patiëntencommunicatie NVOG
Krista Stibbe	Commissie Patiëntencommunicatie NVOG
Sanne de Josselin de Jong	Kwaliteitsadviseur Trimbos instituut

Adviseur

Janke de Groot	Senior Adviseur Kennisinstituut (onderdeel FMS)
----------------	---

Overkoepelend betrokken:

Gérard Bremer	Voorzitter Koepel Kwaliteit
Hans Duvekot	Voorzitter Kwaliteitsdocumenten

Financiering: Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

Samenvatting

Van januari 2018 tot en met maart 2020 heeft de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie (NVOG) in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) / Thuisarts.nl, de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV), de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Patiëntenfederatie Nederland, Stichting Zelfbewustzwanger en diverse patiëntenorganisaties samengewerkt aan heldere en eenduidige online patiënteninformatie op deGynaecoloog.nl en Thuisarts.nl. Een ambitieus project, met als doel het samen met patiëntenorganisaties ontwikkelen van patiëntgerichte informatie over Geboortezorg onderwerpen. Tijdens de looptijd van dit project zijn 45 teksten of zogenaamde 'situaties' ontwikkeld voor Thuisarts.nl en deGynaecoloog.nl. Daarnaast is een Standard Operating Procedure (SOP) ontwikkeld voor het schrijven van patiënteninformatie, die mogelijk ook gebruikt kan worden door andere wetenschappelijke verenigingen. Als gevolg van de Corona-crisis in het voorjaar van 2020, is een verkennend onderzoek naar het aanleveren van online informatie voorafgaand aan een consult niet volledig uitgevoerd. Tegelijkertijd komen de eerste uitkomsten uit dit onderzoek wel overeen met uitkomsten van (veel) grotere studies. Dit project is gefinancierd via Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Inleiding

Er is veel behoefte aan goede online patiënteninformatie voor zwangere vrouwen. De zwangere van nu is gewend om veel informatie op te zoeken op internet. Zij vindt nu nog veel onbetrouwbare, irrelevante en soms tegenstrijdige informatie. Op Thuisarts.nl, de best bezochte site over gezondheidsvragen, is nog niet alle informatie over de belangrijkste gezondheidsvragen rondom zwangerschap te vinden. Ook op deGynaecoloog.nl, de website van de NVOG, is nog niet altijd alle informatie voorhanden.

Dit leidde tot een SKMS-aanvraag getiteld 'Ontwikkelen van patiënteninformatie voor de NVOG en Thuisarts.nl'. Het doel is om over 10 onderwerpen binnen de Geboortezorg betrouwbare online informatie te ontwikkelen, die ook gemakkelijk vindbaar moest zijn voor elke zwangere in Nederland. De NVOG betrok bij deze aanvraag meerdere essentiële partijen: Thuisarts.nl, de KNOV, de NVK en de Patiëntenfederatie Nederland en andere patiëntenorganisaties.

De vruchtbare samenwerking tussen deze verschillende partijen heeft geleid tot 45 teksten voor Thuisarts.nl. Deze manier van samenwerken is arbeidsintensief en kostbaar, maar leidt tot kwalitatief hoogstaande informatie, met draagvlak onder zowel professionals (1^e, 2^e en 3^e lijn) als gebruikers.

In dit rapport beschrijven wij hoe dit project is verlopen en de geleerde lessen. Deze opgedane ervaringen kunnen ook andere wetenschappelijke verenigingen helpen bij het ontwikkelen van hun patiënteninformatie.

Beschrijving project

Begin 2018 zijn we gestart met ons project 'Ontwikkelen van patiënteninformatie voor de NVOG en Thuisarts.nl'. Het voornaamste doel van ons project was het ontwikkelen van teksten over 10 Geboortezorg onderwerpen. Daarnaast wilden we een SOP en schrijfwijzer ontwikkelen en met een kleine pilot studie testen hoe patiënten het ervaren als voor een consult informatie wordt aangeboden.

Bij het project waren de volgende partijen betrokken:

- de NVOG (Klarke Boor, voorzitter)
- de KNOV (Antje Beuckens)
- het NHG (eindredacteur van Thuisarts.nl, (Lara te Hennepe))
- de Patiëntenfederatie Nederland (Anne Mooij)
- Stichting Zelfbewustzwanger (Floor Molkenboer)
- communicatieadviseur van de NVOG (Ank Louwes)
- De NVK heeft aangegeven in verband met tekort aan mankracht niet actief mee te schrijven, maar in de controlefase teksten mee te lezen.
- Een adviseur van het Kennisinstituut van de FMS was bij de start en aan het eind van het project betrokken (Janke de Groot).

Elke organisatie erkent het belang van eenduidige, heldere en begrijpelijke informatie. Binnen dit project besloten we dat we 'patiënt-centered' wilden werken. We wilden geen teksten ontwikkelen die interessant zijn voor de arts of verloskundige, maar teksten waar zwangere vrouwen wat aan hebben.

Daarnaast besloten we, meer nog dan in het project beschreven stond, patiëntenorganisaties gedurende het gehele traject te betrekken bij het ontwikkelen van teksten. We maakten de volgende afspraken:

- De Patiëntenfederatie en/of Stichting Zelfbewustzwanger benaderen per onderwerp specifieke patiëntenorganisaties om behoefte onderzoek te doen onder de doelgroep.
- De Patiëntenfederatie en/of Stichting Zelfbewustzwanger en de specifieke patiëntenorganisatie denken mee bij het schrijven van het werkplan.
- De Patiëntenfederatie en/of Stichting Zelfbewustzwanger en de specifieke patiëntenorganisatie lezen mee bij de eerste (en eventuele tweede versies) van teksten en doen suggesties voor verbetering.
- De Patiëntenfederatie en/of Stichting Zelfbewustzwanger en de specifieke patiëntenorganisatie geven akkoord op de definitieve teksten.

In de eerste twee vergaderingen hebben we een SOP vastgesteld (zie Bijlagen 1 en 2). De SOP is veelal in overeenstemming met de SOP 'Ontwikkelen van Patiënteninformatie' van de NVOG commissie Patiëntencommunicatie. Als schrijfwijzer zijn de schrijfwijzers van Thuisarts en de NVOG schrijfwijzer gebruikt. Deze SOP en beide schrijfwijzers zijn aan het eind van het project niet verder aangepast.

Ook hebben we in samenspraak en na ruggenspraak met patiëntenfora besloten welke 10 onderwerpen binnen de Geboortezorg we wilden gaan uitdiepen. In de loop van het project zijn enkele onderwerpen veranderd omdat er bijvoorbeeld al binnen een richtlijnwijziging aan nieuwe patiënteninformatie werd gewerkt.

In Bijlage 3 is een korte samenvatting van de 9 vergaderingen te vinden die hebben plaatsgevonden. Duidelijk is dat er steeds een cyclus plaatsvond van:

- brainstorm/uitwerking werkplan;
- schrijven teksten met ruimte voor commentaar van patiëntenorganisaties en experts (deze experts werden vaak in overleg met de commissie kwaliteitsdocumenten gekozen);
- gezamenlijk doorwerken van teksten en uitwerken commentaar;
- vaststellen teksten;
- definitief akkoord verschillende wetenschappelijke verenigingen met ruimte voor laatste correcties;
- publiceren op Thuisarts.nl en deGynaecoloog.nl.

In de laatste vergaderingen is er stilgestaan bij de pilotstudie naar het aanbieden van informatie voorafgaand aan het consult. Ook binnen de commissie Patiëntencommunicatie van de NVOG is hierbij stilgestaan. Er is gezamenlijk een vragenlijst ontwikkeld (zie bijlage 4). Ook werd besloten om bij die patiënten die voor een keuze kwamen te staan in een consult de 'Decisional Conflict Scale' af te nemen, een internationaal gevalideerde vragenlijst over het maken van keuzes.

Opgeleverde producten

In de projectaanvraag zijn 3 op te leveren producten beschreven: de SOP en schrijfwijzer, online informatie over 10 Geboortezorg onderwerpen en een pilotstudie naar ervaringen met het aanbieden van online informatie voorafgaand aan een consult. Hierna zullen we bij alle drie de producten kort stilstaan.

1. SOP en schrijfwijzers

In samenwerking met de NVOG commissie patiëntcommunicatie is een SOP verder ontwikkeld en aangescherpt. Als schrijfwijzer zijn de schrijfwijzers van Thuisarts en de NVOG gebruikt. Omdat deze veel overlap vertoonden is ervoor gekozen om in het kader van efficiëntie niet een geheel nieuwe schrijfwijzer te schrijven, maar beide als bron voor de teksten te gebruiken. Omdat de teksten allemaal bedoeld zijn voor zwangere vrouwen is ervoor gekozen om 'je' te gebruiken en niet 'u' (zoals in andere teksten op thuisarts.nl gebruikelijk is). In Bijlagen 1 en 2 zijn de SOP en schrijfwijzers terug te vinden.

2. Online informatie over 10 Geboortezorg onderwerpen

Gezamenlijk hebben we 10 onderwerpen in de Geboortezorg gekozen. Het betreft onderwerpen:

- waarover op internet nog niet veel te vinden was;
- waarover de inzichten recent zijn veranderd;
- waarvan vrouwen aangaven dat zij er graag meer betrouwbare informatie op internet over wilden vinden.

Miskraam (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/thuisarts-nl11432/>). We hebben 6 situaties omschreven die te maken hebben met het krijgen van een miskraam. Bijvoorbeeld de situatie 'Op de echo is te zien dat ik een miskraam krijg' of 'Ik krijg een miskraam en kies tussen afwachten, medicijnen en operatie'. Bij dit onderwerp heeft naast de Patiëntenfederatie en Stichting Zelfbewustzwanger de patiëntenorganisatie Freya meegedacht over de teksten. Op het moment van schrijven van deze situaties bestond er nog geen richtlijn over dit onderwerp. Dit maakte de onderbouwing van de gegeven informatie soms complex. Door het betrekken van experts uit het veld en het gebruik van een internationale RCOG-richtlijn over dit onderwerp, is dit probleem ondervangen.

Buitenbaarmoederlijke zwangerschap (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/thuisarts-nl12392/>). We hebben 6 situaties omschreven die te maken hebben met een buitenbaarmoederlijke zwangerschap. Bijvoorbeeld 'Ik heb een zwangerschap buiten de baarmoeder' of 'Ik krijg medicijnen bij een zwangerschap buiten de baarmoeder'. Bij dit onderwerp heeft naast de Patiëntenfederatie en Stichting Zelfbewustzwanger de patiëntenorganisatie Freya meegedacht over de teksten.

Misselijkheid en braken bij een zwangerschap

(<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/thuisarts-nl14527/>). We hebben 3 situaties omschreven rondom dit thema. Bijvoorbeeld 'Ik ben zwanger en misselijk' of 'Ik moet opgenomen worden omdat ik zoveel overgeef en zwanger ben'. Bij dit onderwerp heeft naast de Patiëntenfederatie en Stichting Zelfbewustzwanger de patiëntenorganisatie Zwangerschapsmisselijkheid en Hyperemesis Gravidarum (ZEHG) meegedacht over de teksten. Op het moment van schrijven van deze situaties bestond er nog geen richtlijn over dit onderwerp. Dit maakte de onderbouwing van de gegeven informatie soms complex. Door het betrekken van experts uit het veld en het gebruik van een internationale RCOG-richtlijn over dit onderwerp, is dit probleem ondervangen.

Schildklier en zwangerschap (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/thuisarts-nl11479/>).

Over dit onderwerpen hebben we 4 situaties geschreven. Bijvoorbeeld 'Mijn schildklier werkt te langzaam en ik wil zwanger worden' of 'Mijn schildklier werkt te snel en ik ben zwanger'. Bij dit onderwerp heeft naast de Patiëntenfederatie en Stichting Zelfbewustzwanger de patiëntenorganisatie Schildklier Organisatie Nederland (SON) meegedacht over de teksten.

Tweelingzwangerschap (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/thuisarts-nl14372/>). Over dit onderwerp hebben we 6 situaties beschreven. Een situatie gaat over 'Ik ben zwanger van een tweeling met 2 moederkoeken'. Vier andere situaties gaan over complicaties die kunnen ontstaan bij een zwangerschap van een tweeling met 1 moederkoek. De laatste situatie gaat over de bevalling van een tweeling. Bij dit onderwerp heeft naast de Patiëntenfederatie en Stichting Zelfbewustzwanger de patiëntenorganisatie Nederlandse Vereniging voor Ouders van Meerlingen (NVOM) meegedacht over de teksten.

Groep B streptokok (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/thuisarts-nl15491/>). Over dit onderwerp zijn 4 situaties geschreven. Bijvoorbeeld 'Ik heb verhoogde kans dat mijn baby ziek wordt van de GBS bacterie' of 'Ik ben zwanger en heb een blaasontsteking door GBS'. Bij dit onderwerp heeft naast de Patiëntenfederatie en Stichting Zelfbewustzwanger de patiëntenorganisatie Ouders Groep B Streptokokken patiënten (OGBS) meegedacht over de teksten.

Diabetes Gravidarum (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/thuisarts-nl12328/>). Over dit onderwerp zijn 6 situaties geschreven. Bijvoorbeeld 'Ik heb zwangerschapsdiabetes en ga insuline gebruiken' of 'Ik ben bevallen en had zwangerschapsdiabetes'. Bij dit onderwerp heeft naast de Patiëntenfederatie en Stichting Zelfbewustzwanger de patiëntenorganisatie Diabetes Vereniging Nederland meegedacht over de teksten.

Jeuk en zwangerschap (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/thuisarts-nl14113/>). We hebben 3 situaties beschreven over dit onderwerp. Bijvoorbeeld 'Ik ben zwanger en ik heb last van jeuk' of 'Ik ben zwanger en heb galstuwings'. Bij dit onderwerp hebben de Patiëntenfederatie en Stichting Zelfbewustzwanger meegedacht over de teksten.

Roken en zwangerschap (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/thuisarts-nl11650/>). We hebben 3 situaties beschreven over dit onderwerp. Bijvoorbeeld 'Ik ben zwanger en ik rook' of 'Ik wil na de bevalling volhouden om niet te roken'. Bij dit onderwerp heeft naast de Patiëntenfederatie en Stichting Zelfbewustzwanger de taskforce Rookvrije Start en het Trimbos Instituut meegedacht over de teksten.

Fluxus (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/thuisarts-nl16086/>). Over dit onderwerp zijn 4 situaties beschreven. Bijvoorbeeld 'Ik ben bevallen en heb meer dan een liter bloed verloren' of 'Ik ben zwanger en bij mijn vorige bevalling had ik veel bloedverlies'. Bij dit onderwerp hebben de Patiëntenfederatie en Stichting Zelfbewustzwanger meegedacht over de teksten.

In totaal zijn er 45 situaties ontwikkeld die gepubliceerd zijn op Thuisarts.nl en deGynaecoloog.nl.

Patiëntenparticipatie bij dit onderdeel werd mede gefinancierd uit de Kwaliteitsgelden Patiënten Consumenten (SKPC) binnen het programma KIDZ.

3. Pilot Evaluatie Implementatie

Naast het ontwikkelen van patiënteninformatie op Thuisarts was een derde doel om de eerste ervaringen met het aanbieden van informatie voorafgaand aan een consult te evalueren. Als gevolg van de Corona-crisis in het voorjaar van 2020 was het niet mogelijk om een grote groep patiënten te includeren, maar is wel een vragenlijst en een plan van aanpak voor een eventueel (toekomstig) verkennend onderzoek ontwikkeld.

In de periode oktober 2019- februari 2020 is er binnen de commissie Patiëntencommunicatie van de NVOG gewerkt aan het ontwikkelen van een behapbare (deels gevalideerde) vragenlijst met relevante vragen voor patiënten. Zowel in een academisch als een perifeer ziekenhuis is een plan van aanpak opgesteld en werden enkele medewerkers verantwoordelijk voor het vooraf toesturen van informatie over de volgende onderwerpen:

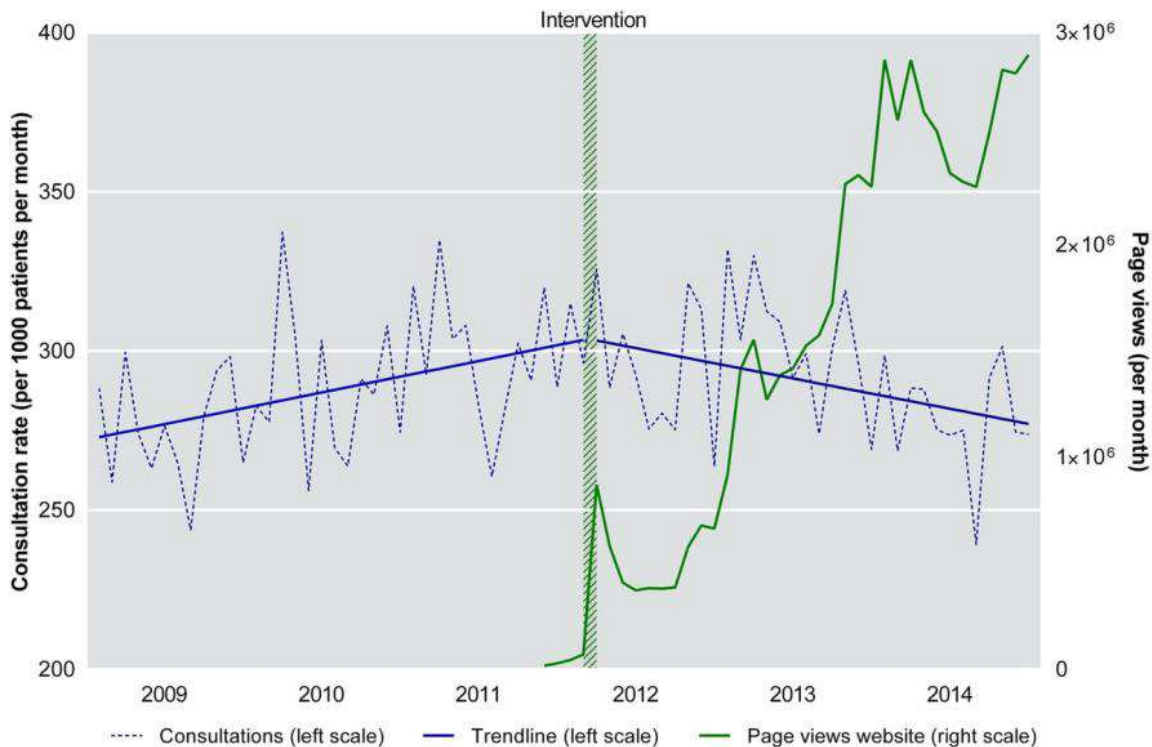
- verwijzing in verband met verdenking op een miskraam
- verwijzing in verband met een tweeling
- verwijzing in verband met verdenking op diabetes gravidarum
- verwijzing in verband met jeuk en verdenking op zwangerschapscholestase
- verwijzing in verband met (hevig) braken

Patiënten kregen informatie over ons project. Ze werden vooraf gemaïld met uitleg over het onderzoek. Ze konden aangeven of ze ermee akkoord gingen om achteraf benaderd te worden voor een kort telefonisch interview. Een arts uit het LUMC belde alle patiënten na om de vragenlijst met hen door te nemen. De uitkomsten werden anoniem verzameld. Omdat de uitkomsten van het onderzoek alleen werden gebruikt voor kwaliteitsverbetering en er geen intentie was om de gevonden data te publiceren is wel overlegd met een lid van de METC, maar is geen METC aanvraag gedaan.

In totaal hebben negen patiënten een link naar informatie toegezonden gekregen voorafgaand aan hun poliafspraak. Zij zijn allen nadien benaderd, maar slechts twee bleken telefonisch bereikbaar. Beide patiënten gaven aan dat zij de informatie vooraf prettig vonden en dat ze zich beter voorbereid voelden op het consult. Eén patiënt benoemde dat ze anders was gaan Googlen en dat ze het fijn vond dat ze nu een link kreeg naar betrouwbare informatie. Eén van beiden maakte zich ook ongerust of deze informatie niet in plaats zou komen van het consult. Het consult zelf vonden beiden onvervangbaar.

Onderzoek vroegtijdig afgebroken. Door de Corona-crisis bleek het hierna logistiek onmogelijk om het onderzoek verder voort te zetten. Vanwege een aanzienlijke afname van consulten fysiek op de polikliniek, maar ook vanwege overbelaste medewerkers op de polikliniek, is besloten dit pilotonderzoek te beëindigen.

Bevindingen andere onderzoeken. In 2016 is een groot onderzoek gepubliceerd in de BMJ Open. In dit onderzoek onderzochten Spoelman *et al.* het effect van de lancering van Thuisarts.nl op het aantal consultaties bij de huisarts. Zij toonden aan dat sinds de lancering van Thuisarts.nl het aantal consultaties significant afnam en het bezoek aan Thuisarts.nl sterk stijgt.¹²



Een andere review studie toont het effect van ‘*eHealth interventions*’ op de zorg voor zwangeren. Zij beschrijven onder meer websites met informatie en adviezen, maar ook digitale consulten of het thuis zelf meten van de bloeddruk. In het algemeen vonden ze een hoge tevredenheid van patiënten en zorgverleners met de geboden interventies. Ook werd een positief effect gezien op ‘*patient empowerment*’. Tegelijk beschrijven ze nog veel onduidelijkheid over de invloed van deze interventies op zwangerschapsuitkomsten.³

In juli 2019 verscheen de Transparantie monitor van het NIVEL. Zij constateren een grote tevredenheid bij gebruikers en zorgverleners over Thuisarts.nl en het lijkt waarschijnlijk dat gebruikers zich beter geïnformeerd voelen na een bezoek aan de website.⁴

¹ Spoelman WA, Bonten TN, de Waal MWM, *et al* Effect of an evidence-based website on healthcare usage: an interrupted time-series study BMJ Open 2016;6:e013166. doi: 10.1136/bmjopen-2016-013166

² <https://www.henw.org/artikelen/de-invloed-van-thuisartsnl-op-het-zorggebruik>

³ van den Heuvel JF, Groenhof TK, Veerbeek JH, *et al.* eHealth as the Next-Generation Perinatal Care: An Overview of the Literature. J Med Internet Res. 2018 Jun 5;20(6):e202. doi: 10.2196/jmir.9262.

⁴ Springvloed L, Bos N, Jong J de, *et al.* De Transparantiemonitor 2018 - Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.

Vragen voor de toekomst kunnen zich richten op de gezondheidswinst voor dokters. Ook onderzoek naar het daadwerkelijke effect van goede patiënteninformatie op zwangerschapsuitkomsten is belangrijk. Beide vragen vallen echter buiten de scope van dit project.

4. Overige uitkomsten van dit project

Plenary Gynaecongres. In november 2018 hebben zowel Floor Molkenboer van Stichting Zelfbewustzwanger als Klarke Boor (voorzitter van deze commissie) een plenaire presentatie gegeven over dit project tijdens het Gynaecongres. Hierbij is de werkwijze en de samenwerking met patiëntenorganisatie voor het voetlicht gebracht.

Samenwerking Thuisarts.nl. Tijdens dit project is nauw samengewerkt met een redacteur van Thuisarts.nl. Dit leverde in korte tijd veel output op voor zowel Thuisarts.nl als voor deGynaecoloog.nl. Succesfactoren hierbij bleken korte lijntjes en laagdrempelig overleg over de teksten. Ook de samenwerking achter de schermen tussen de websitebeheerders bleek een belangrijke factor. Na enige opstartproblemen bleek het mogelijk een API te installeren die een directe verbinding tussen beide websites faciliteert. Dit betekent praktisch dat dezelfde tekst op beide websites staat in de eigen opmaak, en dat wanneer er iets wordt aangepast op Thuisarts.nl, dit automatisch ook verandert op deGynaecoloog.nl.

Samenwerking patiëntenorganisaties. De samenwerking met de patiëntenorganisaties bleek belangrijk. Hun bijdrage in het aanleveren van relevante vragen/situaties en het lezen van informatie met een andere bril was onmisbaar. Een dergelijke opzet van een samenwerking tussen inhoudelijke experts en 'gebruikers' is sterk aan te bevelen. In de toekomst is het belangrijk voor de input van deze inhoudsdeskundigen tijd en budget te reserveren bij het maken van patiënteninformatie. Een ander effect van het betrekken van deze organisaties is dat zij vaker naar deze informatie zullen verwijzen als vrouwen hen benaderen met vragen. Alle betrokken organisaties hebben reeds een link naar de voor hen relevante informatie op hun website geplaatst.

Budget. Vooraf is er een inschatting gemaakt van de kosten. Door het efficiënt inzetten van medisch specialisten en de eindredacteur van Thuisarts.nl zijn niet alle vooraf ingeschaalde kosten gedeclareerd. Ook door het niet kunnen afmaken van de pilotstudie is minder budget gebruikt dan vooraf begroot.

Bijlage 1 : SOP

Standard operating procedure

-

Schrijven van patiëntinformatie SKMS NVOG en Thuisarts project

Auteur: K. Boor

Deels gebaseerd op: Standard Operating Procedure van de werkgroep patiëntencommunicatie van de NVOG voor het schrijven van patiënteninformatie

Inhoudsopgave

- 1 Doel
- 2 Achtergrond
- 3 Beschrijving procedures
 - 3a. Patiëntinformatie behorend bij en richtlijn(module)
 - 3b. Patiëntinformatie los van richtlijnen
- 4 Ontwikkeling van patiëntinformatie-, procedure en tijdspad

1 Doel

Het beschrijven van de procedures rondom het ontwikkelen van patiënt informatie binnen het SKMS project 'Ontwikkelen van patiënteninformatie voor de NVOG en Thuisarts'.

2 Achtergrond

In januari 2018 is het project 'Ontwikkelen van patiënteninformatie voor NVOG en Thuisarts' van start gegaan. Het doel van het project is:

- toegankelijke, betrouwbare en actuele informatie te ontwikkelen over 10 geboortezorg onderwerpen;
- het proces van gezamenlijk besluiten in de spreekkamer te bevorderen;
- patiënten(organisaties) te betrekken bij de ontwikkeling van deze instrumenten en processen.

Door het opstellen van deze 'standard operating procedure' (SOP), beoogt de projectgroep het ontwikkelingsproces van teksten te uniformeren en te stroomlijnen.

3 Beschrijving procedures

Hieronder wordt een beschrijving gegeven van het ontwikkelen en herzien van patiëntinformatie teksten. Voor de ontwikkeling maken we onderscheid tussen 2 soorten patiënteninformatie teksten:

3a. Patiëntinformatie behorend bij en richtlijn

Dit zijn teksten worden ontwikkeld aan de hand van een reeds bestaande richtlijn. De informatie in de tekst wordt gebaseerd op de richtlijn, de projectgroep verricht geen literatuursearch voor onderwerpen die aan bod komen in de richtlijn. Indien noodzakelijk wordt er wel een literatuursearch verricht voor onderwerpen die niet in de richtlijn aan bod komen, maar wel in een folder beschreven moeten worden om een compleet verhaal voor de patiënt te creëren.

De projectgroep draagt er zorg voor dat het patiëntenbelang vanaf de start van de ontwikkeling van de informatie is vertegenwoordigd. Hiervoor betreft zij bestaande patiëntenverenigingen in het proces. Het doel is dat de vragen die worden uitgewerkt in de richtlijn worden opgesteld vanuit het patiëntperspectief zodat de voor hen relevante informatie geanalyseerd en beschreven wordt. Het waarborgen van dit proces zorgt er voor dat de patiënt informatie die hieruit voortvloeit optimaal is onderbouwd met beschikbare wetenschappelijke bewijslast en het tot een zo compleet mogelijk verhaal leidt vanuit het patiëntperspectief.

3b. Patiënteninformatie los van richtlijnen

Dit zijn patiëntinformatie teksten die worden ontwikkeld naar aanleiding van verzoeken uit het werkveld. Het kunnen teksten betreffen van ziektebeelden waarvoor (nog) geen richtlijnen zijn ontwikkeld. Dit is alleen mogelijk als er niet veel controverse is over het onderwerp.

Als alternatieve onderbouwing voor de informatie zal gezocht worden naar betrouwbare bronnen zoals richtlijnen van buitenlandse wetenschappelijke verenigingen (bijvoorbeeld, ESHRE guideline, RCOG guideline) of Cochrane reviews en meta-analyses. Met een (eventueel door de pijler foetomaternale geneeskunde aangewezen) expert en de koepel kwaliteit wordt afgestemd of dit tot een afdoende onderbouwing van de inhoud van de tekst leidt.

Eigendom van de tekst

Voor plaatsing van een tekst op de website degynaecoloog.nl en thuisarts.nl wordt het eigendom van de tekst vastgelegd. Individuele leden die een tekst hebben mede ontwikkeld (al dan niet als lid van de werkgroep patiëntcommunicatie) dragen het eigendom over aan de commissie patiëntcommunicatie. De werkgroep patiëntcommunicatie krijgt hiermee ook de verantwoordelijkheid over de tekst. De tekstschrijvers worden niet zichtbaar op de website vermeld, maar worden wel geregistreerd zodat deze bij vragen of opmerkingen over de tekst gemakkelijk gevonden en benaderd kan worden. Aan het eind van iedere tekst staat onder het kopje 'Verantwoording' wie er aan de tekst hebben bijgedragen en deze hebben geaccordeerd.

4 Ontwikkeling van patiëntinformatie- procedure en tijdsplan

Stap	Betreft	Actie	Termijn
1.	Patiënt situaties en deelvragen worden uitgewerkt bij het betreffende onderwerp van de richtlijn	Projectgroep (vertegenwoordiger(s) van de commissie patiëntcommunicatie, Thuisarts, KNOV en vertegenwoordiger(s) patiëntorganisatie)	4 weken
2.	Patiënt situatie en deelvragen worden uitgewerkt aan de hand van de richtlijn (inhoud) en conform de 'schrijfwijzer' en 'stylesheet' van de werkgroep patiëntcommunicatie NVOG en Thuisarts.nl.	Gynaecoloog (i.o) vanuit de Projectgroep, Tekstschrijver thuisarts, vertegenwoordiger(s) patiëntorganisatie	8 weken

	Indien er patiënt situaties zijn die niet kunnen worden onderbouwd met informatie uit de huidige richtlijn (situatie b hierboven), wordt met expert afgestemd welke bronnen wel gebruikt kunnen worden hiervoor.		
3A.	Werkgroep legt concept PI ter beoordeling voor aan (eventueel door pijler foetomaternale geneeskunde aangewezen) expert	(Eventueel door pijler foetomaternale geneeskunde aangewezen) expert	Beoordelingstijd maximaal 6 weken
3B.	Werkgroep legt concept PI ter beoordeling voor aan betreffende patiëntenorganisatie	Vertegenwoordiger(s) patiëntorganisatie	Beoordelingstijd maximaal 6 weken
4.	Verkregen commentaar onder 3a en 3b wordt verwerkt.	Projectgroep	Verwerkingstijd commentaar maximaal 4 weken
5.	Definitieve concept ter autorisatie aanbieden aan koepel kwaliteit en betrokken wetenschappelijke verenigingen (NHG, KNOV, NVK)	Projectgroep	Beoordelingstijd maximaal 4 weken
6.	Verwerken commentaar van autorisatiefase. Indien geen akkoord van een of meerdere partijen => terug naar fase 4	Projectgroep	Verwerkingstijd commentaar maximaal 2 weken
7.	Plaatsing definitieve versie op degynaecoloog.nl en thuisarts.nl	Projectgroep	
Maximale duur tijdslijn: 24 weken			

Schrijfwijzer NVOG

Een goede en begrijpelijke pagina schrijven voor het web is een vak apart. We krijgen daarvoor professionele scholing, hulp van tekstschrijvers en advies van patiënten(verenigingen). Door patiëntgericht te schrijven, is de kans groot dat patiënten onze uitleg en daarmee hun situatie beter begrijpen.

In deze schrijfwijzer geven we richtlijnen over de opbouw, inhoud, toon, aanspreekvorm en schrijfstijl. Het doel daarvan is vooral om heldere en betrouwbare informatie te bieden die begrijpelijk is voor een groot publiek en om eenduidigheid uit te stralen op de website.

Inhoud

De inhoud van de pagina's baseren we op wetenschappelijk informatie, indien mogelijk op de recentste richtlijn. Dit wordt per onderwerp inhoudelijk afgestemd met de betreffende pijler binnen de NVOG. Patiënten-informatie is niet richtinggevend voor beleid.

Toon: vriendelijk en persoonlijk

Het is ons doel om vriendelijk en persoonlijk te schrijven, niet autoritair of ambtelijk. Dit willen we bereiken door te schrijven volgende onderstaande richtlijnen. Bijvoorbeeld door de lezer aan te spreken met je + beleefde uitleg over het onderwerp. Hierbij proberen we zo min mogelijk vaktermen, moeilijke woorden en omslachtige zinnen te gebruiken. Ook kiezen we voor een vorm op basis van 'shared decision making'.

Shared decision making

We werken vanuit het principe van 'shared decision making', ofwel gezamenlijke besluitvorming. Dat is voelbaar in de teksten. Vermijd zinnen met dwingende of directieve constructies zoals 'moet je' of 'dien je'.

Fout

'Je moet dan besluiten wat je wilt'

'Je dient te bepalen welke behandeling voor jou past'

Goed

'Samen met je gynaecoloog besluit je dat (...) '

'In overleg met je arts bepaal je of (...)'

Aanspreekvorm: je/jij (enkelvoud) + beleefde uitleg

Omdat we de afstand tussen arts en lezer zo klein mogelijk willen maken, kiezen we altijd voor de aanspreekvorm je/jij en niet u. Deze aanspreekvorm past bij een jongere en oudere doelgroep en kan dus op elke pagina gebruikt worden. Het draagt daarmee bij aan eenheid op de website.

Wanneer de informatie op een pagina relevant is voor een echtpaar of stel, gebruik je nog steeds de enkelvoudige aanspreekvorm 'je' + 'samen met je partner'. Zo voorkom je dat je in de tekst steeds moet wisselen tussen je en jullie (enkelvoud/meervoud). Bovendien doe je zo nog steeds recht aan het idee dat het bij het bespreken van deze onderwerpen gaat over gezamenlijke ervaringen, processen en keuzes.

Vraag/antwoord constructie

Om ervoor te zorgen dat een patiënt zich persoonlijk aangesproken voelt, kiezen we ervoor om de tekst zoveel mogelijk volgens een vraag/antwoord constructie te schrijven.

De kopjes boven een tekst beginnen dus met een vraag, waar de informatie daaronder antwoord op geeft. De kopjes schrijven we vanuit de eerste persoon: 'Ik...'. Of 'Mijn...'. De tekst schrijven we vanuit de tweede persoon: je/jij of jouw.

Begrijpelijke taal

Begrijpelijke teksten zijn kort en bondig. Houd bij het schrijven van een tekst altijd rekening met de volgende richtlijnen

- Begin een alinea altijd met de belangrijkste informatie. Vaak is dat een antwoord op de vraag in de kop/titel.
- Gebruik korte zinnen en vermijd tangconstructies. Dat zijn zinnen in een zin die met komma's worden onderscheiden.
- Maak alinea's niet langer dan 5-10 zinnen.
 - Maak gebruik van bulletpoints voor opsommingen en vermijd lange lappen tekst.
 - Schrijf zo veel mogelijk actief en in de tegenwoordige tijd.

- Wees concreet en geef helder antwoord op vragen als: wie, wat, wanneer, hoe, hoelang, waarom

Bij vaktermen ontkom je er soms niet aan om een moeilijke term te gebruiken. Dat is niet erg, als je hem maar wel direct goed uitlegt. Introduceer nooit een ander moeilijk woord in de uitleg, maar houd het simpel.

Elke webpagina moet op zichzelf goed leesbaar zijn. Een moeilijk woord dat je regelmatig gebruikt, moet je op elke pagina waar je hem voor het eerst gebruikt even kort uitleggen.

Gebruik nooit moeilijke woorden of omslachtige zinnen voor alledaagse zaken. Dat zorgt onnodig voor verwarring. De alledaagse uitleg heeft in zo'n geval altijd de voorkeur.

Voorbeeld	
Fout	Goed
De blaas ledigen	Plassen
Je menstruele cyclus begint	Je wordt ongesteld
Coïtus of samenleving met je partner	Seks of vrijen met je partner

Geen Jip en Janneke taal

Hoewel de teksten begrijpelijk willen schrijven, gebruiken we geen 'Jip en Janneke taal'. We schrijven voor volwassenen.

Dit betekent dat we:

- Zo min mogelijk bezittelijk voornaamwoorden gebruiken. Bijvoorbeeld 'de temperatuur meten' ipv 'je temperatuur meten'.
- Zo min mogelijk verkleinwoorden gebruiken.

Schrijfstijl niveau B1

De schrijfstijl die we nastreven is helder en bondig, concreet en actief. We sluiten aan bij het niveau van de lezer (B1). taalniveau in eenvoudig Nederlands, dat begrijpelijk is voor de overgrote meerderheid van de bevolking. Dit vertaalt zich in:

Korte zinnen

De lengte van de zinnen is beperkt en bestaat bij voorkeur uit niet meer dan tien woorden. Elke zin heeft maar één hoofdedachte.

- **Opsommingen**

Zo mogelijk gebruiken we opsommingen. Dit doen we met bulletpoints of tabellen.

Bij opsommingen van een of enkele woorden gebruiken we

- Geen dubbele punt bij de inleidende zin
- Bulletpoints
- Kleine letters
- Geen punt

Bij opsommingen van hele zinnen gebruiken we

- Geen dubbele punt na de inleidende zin
- Bulletpoints
- Hoofdletters aan het begin van de zin
- Geen puntkomma (;) aan het eind van de opsomming
- Een punt aan het einde van de zin

Tangconstructies

We vermijden tangconstructies. Een tangconstructie is een zin waarin een ander stukje zin komt tussen twee komma's of gedachtestreepjes. Bij voorkeur komt in een zin dus maar een hoofdgedachte voor.

Met tangconstructie (fout)

'De gynaecoloog bespreekt met je, als dit jouw keus is, welke operatie geschikt is.'

Zonder tangconstructie (goed)

Kies je voor een operatie? Je gynaecoloog bespreekt dan met je welke operatie geschikt is.

Moeilijke woorden

We vermijden moeilijke woorden. Weet je geen goed alternatief? Er zijn lijsten van veel voorkomende woorden die je kunt gebruiken, zoals:

www.zoekeenvoudigewoorden.nl

Omtrekkende woordgroepen

We vermijden omtrekkende woordgroepen zoals: met betrekking tot, ten aanzien van, er is sprake van, het is een feit dat, er is een mogelijkheid dat, in het geval van, is het raadzaam etc.

Formele taal

We vermijden ambtelijke woorden als aangaande (over), alsmede (en), tevens (ook), hieromtrent (hierover), derhalve (daarom), middels (via, door), gaarne (graag), indien (als), mocht je (als je), uiteraard (natuurlijk), etc.

Zie voor een uitgebreide lijst www.onzetaal.nl/taaladvies/advies/ouderwets-taalgebruik.

Actieve vorm

We schrijven zoveel mogelijk in de actieve vorm. Het voordeel van de actieve vorm is dat het makkelijker leest. Het is ook duidelijker en komt vriendelijker over.

Passieve vorm (fout)

'Je buik wordt vervolgens met nietjes gehecht en daarna word je naar de uitslaapkamer gebracht.'

'De arts gaat je eerst onderzoeken voordat hij je gaat opereren.'

Actieve vorm (goed)

'De gynaecoloog hecht je buik met nietjes. De anesthesioloog brengt je naar de uitslaapkamer''.

'De arts onderzoekt je voor de operatie.'

Nominalisaties

We vermijden het gebruik van nominalisaties. Nominalisaties zijn werkwoorden waarvan je een zelfstandig naamwoord maakt. Bijvoorbeeld: Hoe is het leven voelen? 'Het leven' is een nominalisatie. Beter is: Hoe voel je de baby bewegen? Als je nominalisaties gebruikt, is het niet duidelijk over wie de tekst gaat. Het is een vorm van passieve taal.

Beeldtaal

Figuurlijke taal kan heel beeldend zijn en een tekst prettig leesbaar maken. Maar er is een risico dat niet iedereen hetzelfde begrijpt bij het stukje tekst.

Bijvoorbeeld: na een vaginale bevalling bent je weer sneller op de been. Dan kan een patiënt denken mag ik dan wel mijn bed uit na een keizersnee? Moet ik een week wachten? Het lijkt dus helder, maar als je het wat letterlijk neemt, kan het verwarring geven. Voor mensen met een niet-Nederlandse achtergrond en een laag taalniveau zijn dit soort beeldspraken extra moeilijk te begrijpen. Zij vertalen het vaak letterlijk.

Vaste combinaties

Ook vaste combinaties zoals gehoor geven aan, in aanmerking komen voor, van mening zijn etc. maken een tekst moeilijker te begrijpen. Vaak kun je ze beter vermijden.

Consistent taalgebruik

We gebruiken bij voorkeur steeds hetzelfde woord voor een bepaald begrip.

Afwisseling met synoniemen is verwarrend voor mensen met taalniveau B1.

Voorbeeld

'Eén follikel groeit harder dan de rest en maakt extra oestrogeen aan. (...)Dit moment noemen we de LH-piek. De doorsnede van het eiblaasje is op dat moment 2 tot 2.5 centimeter.'

Eiblaasje en follikel zijn twee woorden voor hetzelfde onderwerp. Door ze door elkaar te gebruiken heeft de lezer mogelijk niet meer door dat het om hetzelfde onderwerp gaat.

Kies daarom voor het meest laagdrempelige woord 'eiblaasje' en gebruik dat consistent in alle teksten.

Oorzaak en gevolg

Zinnen die beginnen met 'Omdat....' Zijn vaak ingewikkeld om te lezen en vaak is oorzaak en gevolg hierin omgedraaid. Deze zinnen moeten herschreven worden; '....[oorzaak].... Hierdoor...[gevolg]....'.

Schrijversperspectief

De informatie op de website is niet aan een specifiek ziekenhuis of speciale afdeling gebonden. Vermijd daarom woorden als 'ons ziekenhuis', 'wij adviseren' en 'onze afdeling'. Houd de schrijfwijze in plaats daarvan neutraal: 'het ziekenhuis', 'het advies' en 'de afdeling'.

Patiëntenperspectief

We schrijven de artikelen op nvog.nl vanuit het perspectief van de patiënten, naar voorbeeld van thuisarts.nl. Dit betekent dat we vanuit de patiënt denken over de situatie: mensen met klachten (voor diagnose), patiënten (diverse fasen na diagnose), naasten van een patiënt. En dat we bedenken wat de belangrijkste vragen zijn. We schrijven dus niet vanuit de ziekte (aandoening, epidemiologie, pathofysiologie, klachten, onderzoek, behandeling), het zorgaanbod of de arts.

Op deze manier schrijven we teksten met aandacht voor:

- Doelgroep en doel (bijvoorbeeld het helpen kiezen, instrueren, motiveren, geruststellen van vrouwen met een zwangerschapswens)
- Beantwoorden van de belangrijkste vragen van mensen in die bepaalde situatie.

- Begrip van de patiënt. Vertel daarom geen informatie die niet relevant voor de doelgroep is en niet bijdraagt aan het doel.

Voorbeeld

Leg bij de LH-piek niet te veel uit over wat het woord luteïniserend betekent, hoe LH technisch werkt en waar het wordt aangemaakt, maar bedenk je: waarom is het voor de patiënt relevant te weten wat de LH-piek is?

Omdat de LH-piek voorafgaat aan de eisprong. Als je die piek meet, kun je beter inschatten op welk moment je het meest vruchtbaar bent.

Meest gestelde vragen uit de praktijk

In mei 2017 heeft de werkgroep patiënt-communicatie besloten om te schrijven vanuit meest gestelde vragen uit de praktijk. Dit betekent dat er per onderwerp een tweetal aan de slag gaat met het opzetten van een werkplan. Hierin wordt uitgedacht wat de doelgroep is, het doel van de tekst, de titel en situatie en de deelvragen. Het kan dus zijn dat er per onderwerp meerdere werkplannen worden gemaakt om de verschillende situaties voor patiënten (afhankelijk van de fase van het traject waar ze in zitten) te beschrijven. We proberen voorbeelden te gebruiken die we in onze eigen spreekkamer horen en waarin een patiënt zich zal herkennen bij het lezen. We proberen ook veel gestelde vragen of opmerkingen uit de praktijk in onze informatie te verwerken.

Voorbeeld

Bij verzakking stellen patiënten vaak de vraag of de prolaps weer terug is als er wat uitpuilend weefsel onder de plasbuis te zien is. Bij een miskraam krijgen we vaak de vraag of er een echo kan worden gemaakt om te zien of de miskraam compleet is. In de teksten op de webpagina's proberen we zoveel mogelijk van dit soort 'meest gestelde vragen uit de praktijk' al te beantwoorden.

In de commissie bespreken we de werkplannen per webpagina. Gynaecologen beoordelen de tekst op inhoud. De werkgroep patiëntcommunicatie, een professioneel tekstschrijver en/of patiënten controleren de tekst op vorm. Uiteindelijk wordt de tekst definitief goedgekeurd door de betreffende pijler van de NVOG of het bestuur van de koepel kwaliteit. Hierna kan de tekst als definitief op de WikiOG en op de website van de NVOG worden gepubliceerd.

Werkafspraken

Volgorde van behandelopties behandelen

Als we verschillende behandelopties bespreken, houden we de volgorde van milde tot meest ingrijpende behandelopties aan. Of van meest gebruikte tot minst gebruikte opties.

Risicocommunicatie

We hebben afgesproken in de vergadering van mei 2017 om getallen van risico's en complicaties niet in de tekst te beschrijven, maar zo veel mogelijk in figuren of tabellen weer te geven. Hierdoor kunnen behandelingen en gevolgen overzichtelijk worden weergegeven. Een combinatie van getallen en figuren vergroot het begrip. Als de getallen essentieel zijn voor een voorgestelde behandeling, kan het wel in de tekst van toegevoegde waarde zijn om ze te benoemen.

In de tekst hanteren we dezelfde bewoordingen als die in het farmacotherapeutisch kompas worden vermeld. Risicocommunicatie in farmacotherapeutisch kompas: vaak (1-10%), soms (0,1-1%), zelden (0,01-0,1), zeer zelden (< 0,01%). Of indien alleen een case report of case serie bekend is: 'Verder zijn gemeld...' Deze termen worden elders op de website verder toegelicht (conform functie onder het kopje 'wie staat er aan mijn bed').

Voorbeeld

Bijwerkingen milde hormoonstimulatie

Vaak (1-10%)

hoofdpijn

obstipatie (verstopping van de darmen)

buikpijn

overstimulatie van de eierstokken (met vergrote kans op meerlingen).

Soms (0.1-1%)

stemmingswisselingen

slaperigheid

moeheid

duizeligheid

misselijkheid

kortademigheid

Medische woorden

Bij elk medisch woord dat we introduceren, vragen we ons af of het nodig is om dit woord te gebruiken. Meestal heeft de eenvoudige uitleg de voorkeur. Is het een ingeburgerd begrip of is de Nederlandse vertaling onwennig? Dan gaat de voorkeur uit naar de medische term. Bijvoorbeeld bij CTG in plaats van hartfilmpje.

Soms kun je naast de eenvoudige term ook de medische naam benoemen, maar alleen als dat relevant is. Het maakt de tekst namelijk moeilijker leesbaar en voegt soms niets toe aan de inhoud van de tekst. Het doel is niet de patiënt in de medische terminologie te scholen, maar om te zorgen dat de patiënt zijn/haar situatie beter begrijpt.

Als je toch een medische term gebruikt leg hem dan meteen kort en helder uit. Wees consistent in de termen die je gebruikt en wissel niet met verschillende benamingen.

Op de website worden medische termen straks toegelicht in een tekstvak dat verschijnt bij het aanklikken van het woord met de muis.

Welke medische woorden wel?

Soms moet je medische woorden gebruiken omdat er geen alternatief woord bestaat. Bijvoorbeeld wanneer je het hebt over: endometriose, lichen, operatie volgens Manchester. In andere gevallen heeft vaak de meest gebruikte en/of laagdrempelige term de voorkeur. Wat staat ter discussie? Voorwandoperatie of plastiek, stressincontinentie of inspanningsincontinentie? Welke medische termen introduceren? Wel sectio en placenta, want deze woorden worden veel gebruikt, maar mogelijk niet pessarium want een ring is wel voldoende, prolaps niet echt nodig en zeker niet exposure om wat voorbeelden te noemen. Het woord schede wordt vaak gebruikt op pagina's, maar dit is een ouderwets woord geworden en gebruiken we niet meer. Het woord speculum is mogelijk te moeilijk, maar een eendenbek is eigenlijk een raar woord. Daarom gebruiken we liever spreider.

Behalve de medische terminologie, denken we ook aan wat ertoe doet en voor wie we schrijven. Bijvoorbeeld "vanuit klinisch wetenschappelijk onderzoek blijkt dat" is een vertaling van waarschijnlijk "randomised clinical trial", eenvoudiger is al "uit onderzoek blijkt dat". We geven bijvoorbeeld geen uitgebreide informatie over onderzoeken die niet gevalideerd zijn, ook als dit een groot stuk is in een richtlijn.

Verklarende begrippenlijst

Voorafgaand aan de ontwikkeling van de richtlijn prolaps is er een focusgroep gehouden onder patiënten. Zij gaven aan dat ze behoefte hebben aan medische termen. We bieden een medische woordenlijst voor patiënten die verder willen zoeken op het internet.

Medisch professionals

Er zijn veel professionals betrokken bij de zorg: gynaecologen, aios, anios, co-assistenten, verpleegkundigen, physician assistant, verloskundigen, klinisch

verloskundigen. Voor patiënten is het vaak onduidelijk wat ieders achtergrond en functie is. Daarom hebben we ervoor gekozen om dit in de uitleg te vereenvoudigen door alles toe te schrijven aan de gynaecoloog of verloskundige.

Gynaecoloog = voor alle taken die door een arts worden uitgevoerd. Verloskundige = voor alles wat zij doen (dus niet versiekundige, niet klinisch verloskundige).

Wel beschrijven we op een aparte plaats op de website uitgebreid de functies van alle verscheidene professionals onder het kopje 'wie staat er aan je bed'. Hierin wordt ook uitgelegd dat als er bijvoorbeeld bij een bevalling staat 'de gynaecoloog' dat dit een dienstdoende arts is, dus ook aios of anios kan zijn.

Gynaecoloog: hij of zij?

Omschrijf je een gynaecoloog als een hij of zij? Daarover zijn we het nog niet eens. In de vergadering van mei 2017 hebben we besloten om '**Hij of zij** legt je uit....' te gebruiken. Probeer zoveel mogelijk te vermijden dat je deze constructie hoeft te gebruiken.

Focusgroepen en patiëntenvereniging

Bij het schrijven van een pagina houden we rekening met vragen die leven bij patiënten. Die inzichten krijgen we door teksten voor te leggen aan focusgroepen van patiënten. Bij de richtlijn hypertensie bijvoorbeeld geven patiënten aan dat ze informatie willen hebben over de bijwerkingen van de medicijnen. Bij de richtlijn prolaps is bijvoorbeeld een vraag om aandacht te schenken aan gevolgen voor de seksualiteit. Een groep patiënten of een patiëntenvereniging beoordeelt de conceptpagina voor publicatie (zie de standard operating procedure voor de ontwikkeling van een pagina).

Beschrijven van gevoelens

Veel gynaecologische onderwerpen zijn emotioneel beladen voor patiënten. We vinden het belangrijk dat deze emotie benoemd wordt. Zie bijvoorbeeld folder EUG, naar voorbeeld van de informatie op de website van Freya. Hierin wordt 'het ervaren van emoties' als laatste onderwerp in de tekst besproken. We waken ervoor emotionele reacties te beschrijven die niet voor iedereen gelden of die iemand tegen de borst kunnen stuiten.

Voorbeelden inlegkunde

- 'de ziekte X is vastgesteld en je zult wel veel vragen hebben'
- 'je zult wel emotioneel zijn'

Ook vermijden we woorden waar een waardeoordeel in zit, zoals 'gelukkig' of 'helaas'.

Voorbeelden waardeoordeel

- 'Gelukkig lukt het bij de meeste vrouwen wel om zwanger te worden.'
- 'Helaas is de kans op problemen na zo'n behandeling vrij groot.'

Bijlage 2b Schrijfwijzer Thuisarts (versie 2017)

SCHRIJFWIJZER THUISARTS.NL

*Een handleiding voor het schrijven voor
Thuisarts.nl*

Lara te Hennepe / Patrick Jansen

Thuisarts.nl / 2017

Inhoudsopgave

SCHRIJFWIJZER THUISARTS.NL	29
Inhoudsopgave	30
Uitgangspunten	31
Herkenbare situaties voor bezoekers/patiënten	31
Werkplan: welke situaties en welke vragen?	31
De belangrijkste boodschappen: In het kort	33
Schrijftips eenvoudig schrijven.....	33
Spelling	34
Links binnen Thuisarts.nl en naar andere websites	34
Links binnen Thuisarts.nl.....	34
Verwijzingen naar andere sites	35
Tekstblok 'Meer informatie'	35

Uitgangspunten

Overzichtelijke informatie, korte stukjes die makkelijk lezen. To-the-point met duidelijke zinnen en eenvoudige woorden. Informatie die aansluit bij de vragen en behoeften van bezoekers. Situaties die ze herkennen en adviezen die bij ze passen en waar ze mee aan de slag kunnen.

Patiënten, naasten en andere bezoekers vinden op Thuisarts.nl informatie die past bij de situatie waar ze in zitten.

Dat willen we graag op Thuisarts.nl. Daarom hebben we deze schrijfwijzer gemaakt.

Belangrijk: de lezer is een mens. Daarom schrijven we **persoonlijk**. Spreek je lezer aan met u (volwassenen) en je (kinderen). Leef je in. Voorkom dat teksten afstandelijk worden.

Belangrijk: de lezer is op zoek naar antwoorden op vragen, naar wat hij kan doen, hoe hij zijn situatie kan verbeteren. We willen de **eigen kracht** van mensen versterken. Dat doen we door te vertellen wat lezers kunnen **verwachten**, kunnen **doen**, beter niet kunnen doen, kunnen **kiezen**.

Daarom schrijven we voor Thuisarts.nl **persoonlijk en activerend**.

Herkenbare situaties voor bezoekers/patiënten

- Bezoekers willen graag informatie die ze kunnen gebruiken in hun situatie, antwoord op vragen.
- Daar sluit Thuisarts op aan.
- Voorbeelden:
 - Ik verzorg iemand met dementie
 - Ik heb last van hyperventilatie
 - Mijn hernia is na 8 weken niet minder geworden
- Elke situatie heeft 1 tekst, met 1 doelgroep.
- Een situatietekst beantwoordt de belangrijkste vragen van de doelgroep in die specifieke situatie.

Werkplan: welke situaties en welke vragen?

Om Thuisarts-teksten zo goed mogelijk te laten aansluiten bij die vragen en behoeften van bezoekers/patiënten, maken we bij de start van een onderwerp eerst een werkplan.

In het werkplan zetten we:

- over welke situaties we teksten gaan maken
- en/of welke bestaande teksten op Thuisarts.nl we aan gaan passen (aan een nieuwe standaard bijvoorbeeld).
- per situatie op welke vragen de tekst een antwoord gaat geven.

1. Stap 1: Situatietitels formuleren:

- Welke situaties zijn relevant bij dit onderwerp?

Bijvoorbeeld:

- bij klachten, dus voordat iemand een arts heeft gezien
- in de periode dat onderzocht wordt wat iemand heeft
- als iemand net een diagnose heeft
- als iemand de keuze heeft uit verschillende behandelingen
- als iemand een operatie gaat krijgen
- als iemand een operatie heeft gehad
- als iemand een bepaalde therapie gaat doen
- als iemand bepaalde medicijnen gaat gebruiken

Een situatietitel formuleer je persoonlijk, vanuit het perspectief van de patiënt/cliënt/bezoeker van Thuisarts.nl, in de Ik-persoon:

- Ik heb een psychose gehad
- Ik denk aan zelfdoding
- Ik wil mijn voeten goed verzorgen bij diabetes type 2
- Mijn kind heeft koorts
- Ik wil antidepressiva afbouwen
- Ik wil weten wat ik zelf aan mijn diabetesbehandeling kan doen
- Ik moet beslissen of ik de schildwachtklier wil laten weghalen
- Ik wil beter omgaan met stress
- Ik wil beter slapen
- Ik vraag me af of ik te veel drink

2. Stap 2: Vragen formuleren per situatie

Welke vragen heeft de doelgroep van een situatie?

Meestal is dit een selectie uit deze standaardvragen/titels (zo nodig aangevuld met extra vragen die relevant zijn):

- Wat is.....?
- Wat zijn de verschijnselen van ...?
- Wat zijn de oorzaken van ..?
- Wanneer is er meer kans op ...?
- Kan ... kwaad?
- Onderzoeken bij...
- Wat moet ik doen voor [naam onderzoek]?
- Wat gebeurt er bij [naam onderzoek]?
- Wat kan ik zelf doen bij...?
- Behandeling bij ...
- Medicijnen bij ...

- Wat zijn de verschillen tussen de behandelingen? (voor- en nadelen)
- Hoe gaat het verder bij ...?
- Wanneer contact opnemen bij ..?
- Meer informatie over ...

Elke vraag beantwoorden we in een stukje tekst van ongeveer 150 woorden, max 250 (dit noemen we een tekstblok).

De belangrijkste boodschappen: In het kort

- Elke situatietekst begint met een "In het kort".
- Dit een opsomming van de belangrijkste boodschappen uit de tekst.
- We kiezen vooral actiegerichte punten.
- Zorg voor 4 tot max. 8 punten.
- We zorgen voor korte zinnen.

Schrijftips eenvoudig schrijven

Taalniveau vmbo / mbo 1, 2 en 3

We schrijven op een taalniveau van matig geletterden: vmbo / mbo 1, 2 en 3 (taalniveau 2F). Teksten op dit niveau kunnen de meeste mensen lezen en begrijpen en vinden ook mensen met een hoger taalniveau prettig om te lezen.

Taalniveau B1 (van het Common European Framework van de raad van Europa) ligt iets hoger dan 2F. Om te weten of je een tekst in ieder geval niet hoger dan op B1-niveau hebt geschreven, kun je je tekst testen met de *Accessibility Leesniveau Tool*. Deze tool geeft een indicatie van het leesniveau:

http://www.accessibility.nl/internet/tools/leesniveau_tool.

Structuur van de tekst

We maken het de lezer makkelijk om een tekst snel te scannen op waar hij naar op zoek is en wat belangrijk voor hem is.

- Zorg voor max. 7 tekstblokken per situatietekst.
- Zet de kernboodschap vooraan in de tekst, het tekstblok of zin.
- Een tekstblok heeft max. 250 woorden.
- Binnen een tekstblok:
 - Zorg voor alinea's van 2 tot 5 zinnen.
 - Gebruik tussenkopjes. Maak ze betekenisvol. Tussenkopjes bevatten dus zoekwoorden.
 - Gebruik opsommingen.

Zinnen:

- Schrijf zoals je het zou vertellen aan je patiënt (cliënt, naaste van patiënt): in verzorgde spreektaal, zonder formele uitdrukkingen, woorden en artsenjargon, persoonlijk en meedenkend met je patiënt.
- Maak **actieve** zinnen (geen passieve zinnen (worden)).
- Zinnen zijn kort: 5 tot 10 woorden, maximaal 14 woorden. Wissel kort en iets langer af.
- Gebruik voor volwassenen u, voor jongeren 'je'.
- Schrijf **concreet**: wat moet de lezer doen of waar moet hij zijn? Wie, wat, wanneer, hoelang?
- Gebruik ook vraagzinnen.
- Maak geen tangconstructies.
- Gebruik geen dubbele ontkenningen.

Woorden

- Gebruik normale woorden die je ook in spreektaal gebruikt.
- Wissel veelvoorkomende woorden af met minder of moeilijkere woorden.
- Leg moeilijke woorden uit als ze toch nodig zijn.
- Gebruik liever geen figuurlijke taal.
- Gebruik geen oubollige woorden.
- Gebruik woorden met 1 betekenis.
- Check of moeilijke woorden wel nodig zijn. Vaak kun je ze schrappen.

Dus al met al: We schrijven eenvoudig:

- kern aan het begin, van een stukje tekst en van een zin.
- korte, actieve zinnen
- actiegericht
- makkelijke woorden, spreektaal
- opsommingen
- concreet

Spelling

- We volgen voor de spelling www.woordenlijst.org van de Taalunie.
- Opsommingen:
 - van hele, min of meer zelfstandige zinnen: bullet, hoofdletter en punt.
 - Van losse woorden/begrippen: bullet, kleine letter, geen punt.
- Getallen in cijfers, omdat dat het duidelijkst is. Staat er 1 getal in een meer verhalende tekst, dan mag je het getal wel uitschrijven.

Links binnen Thuisarts.nl en naar andere websites

[Links binnen Thuisarts.nl](#)

- Voorkomen dubbele informatie en onnodige uitleg. Leg geen dingen uit die elders in de site staan.

Bijvoorbeeld: Als je adviezen wilt geven om beter te slapen, verwijst je naar de situatie Ik wil beter slapen.

Als genoeg bewegen een advies is, verwijst je naar Ik wil gezond bewegen.

- Houd de tekst rustig, maak niet te veel links.

Verwijzingen naar andere sites

We verwijzen naar andere sites als er betrouwbare en begrijpelijke informatie op staat die vrij toegankelijk is voor patiënten/consumenten. De verwijzing is een aanvulling op of verdieping van de thuisarts-tekst en moet hierop aansluiten.

- **Toegankelijk en begrijpelijk**
 - De site heeft een duidelijke structuur, zodat vrijwel iedereen de weg binnen de site kan vinden. Er is een zoekmogelijkheid.
 - Teksten zijn in begrijpelijke taal geschreven.
- **Betrouwbaar**
 - Op de site zijn de afzender/maker, de doelstellingen en de bereikbaarheid van de auteur/maker aangegeven.
 - De informatie wordt regelmatig gecontroleerd op actualiteit/relevantie en zo nodig bijgewerkt. Dit wordt aangegeven op de website en pagina's zijn bij voorkeur voorzien van data en bronvermelding.
 - De informatie op de website heeft geen commerciële doelen. De bezoeker van de site moet ervan op aan kunnen dat de informatie géén reclame-uiting is. De site moet alle eventuele sponsors en meewerkende organisaties vermelden.
 - De informatie op de website is wetenschappelijk verantwoord en zo veel mogelijk 'evidence-based' of volgens gangbare medische inzichten.

Tekstblok 'Meer informatie'

Als er in de tekstbox Meer informatie veel verschillende verwijzingen mogelijk zijn, selecteren we goed op relevantie.

We zorgen ervoor dat we bezoekers rechtstreeks verwijzen naar de juiste websites/organisaties, zonder omwegen via andere organisaties.

Structureer de tekstbox als er veel relevante verwijzingen zijn:

Meer informatie over

- Uitgebreidere informatie over
- Contact met mensen die ook..... hebben: patiëntenvereniging
- Zelfhulp: bijvoorbeeld zelfzorgboeken, e-begeleiding, uitleg ontspanningsoefeningen
- Hulp bij het kiezen van een ziekenhuis/zorginstelling: vergelijkingsites

Bijlage 3: globale omschrijving inhoud vergaderingen

Datum	Inhoud vergadering
20 februari 2018	Kennismaken Opstellen plan van aanpak
12 april 2018	Kiezen onderwerpen Brainstorm over vragen/situaties 3 onderwerpen - Misselijkheid en braken - EUG - Schildklier
19 juni 2018	Gezamenlijke beoordeling teksten - Misselijkheid en braken - EUG - Schildklier
25 juni 2018	Brainstorm over vragen/situaties 3 onderwerpen - Diabetes Gravidarum - Miskraam - Jeuk en zwangerschap
22 november 2018	Gezamenlijke beoordeling teksten - Diabetes Gravidarum - Miskraam - Jeuk en zwangerschap
8 januari 2019	Brainstorm over vragen/situaties 2 onderwerpen - Tweelingen - Roken
21 mei 2019	Gezamenlijke beoordeling teksten - Tweelingen - Roken
10 juli 2019	Brainstorm over vragen/situaties 2 onderwerpen - GBS - Fluxus
30 oktober 2019	Gezamenlijke beoordeling teksten - GBS - Fluxus

Bijlage 4: vragenlijst implementatieonderzoek

Vragenlijst A: informatie vooraf

1. Je hebt een afspraak gekregen in het ziekenhuis met een arts of een verloskundige. Waarom kreeg je deze afspraak (kruis aan)?
 - Ik heb mogelijk een miskraam
 - Ik heb last van hevig braken
 - Ik heb mogelijk zwangerschapsdiabetes
 - Ik ben zwanger van een tweeling
 - Ik heb mogelijk zwangerschapscholestase

2. Heb je vóór je afspraak informatie gekregen over wat er mogelijk met je aan de hand is?
 - Ja, ga door naar vraag 3
 - Nee, ga door naar vraag 8

3. Je hebt de informatie gekregen door een link naar informatie op www.deGynaecoloog.nl. Wat vond je hiervan?

4. Heb je de informatie gelezen?
 - Ja, ga door naar vraag 5
 - Nee, ga door naar vraag 7

5. Hoe vond je het om de informatie vooraf te krijgen?

6. Denk je dat het gesprek anders is verlopen omdat je informatie vooraf hebt gekregen?

7. Zou je anderen aanraden om vooraf informatie door te lezen?
 - ja
 - NeeWaarom wel of waarom niet?

8. Welk cijfer geef je aan het gesprek met je arts of verloskundige (omcirkel op een schaal van 1 tot 10, waarbij 1 betekent: geheel onvoldoende en 10 betekent: uitstekend)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Waarom geef je dit cijfer?

9. Heb je uitleg gekregen wat er met je aan de hand is?

10. Heb je al je vragen met de arts kunnen bespreken?

11. Overige opmerkingen?

Algemene vragen

Wat is jouw achtergrond? Omcirkel wat op jou van toepassing is:

Leeftijd	<20	20-25 jr	26-30 jr	31-35 jr	36-40 jr	>41 jr
Opleiding	Basisschool	VMBO	MBO	HBO	WO	Overig:
Afkomst	Nederlands	W-Europees	O-Europees	Turks	Marokkaans	Surinaams
	Antilliaans	Afrikaans	Aziatisch	Amerikaans	Overig:	

Vragenlijst B: Wat vind je van je keuze?

Je hebt in het gesprek met je arts of klinisch verloskundige een keuze gemaakt voor een bepaalde behandeling. De volgende stellingen gaan over deze beslissing. Kan je aangeven in hoeverre je het eens bent met deze stellingen?

	Geheel mee eens		Neutraal		Geheel niet mee eens
1. Ik weet welke behandelingen er voor mij zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ik ken de voordelen van elke behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik ken de risico's en bijwerkingen van elke behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik weet welke voordelen voor mij het belangrijkste zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ik weet welke risico's en bijwerkingen voor mij het belangrijkste zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ik weet wat voor mij het zwaarste weegt (de voor- of de nadelen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ik heb genoeg steun van anderen om een keuze te maken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ik kies zonder dat anderen mij onder druk zetten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ik heb genoeg advies gehad om een keuze te maken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ik weet wat voor mij de beste keuze is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ik voel me zeker over wat ik moet kiezen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Dit besluit kan ik gemakkelijk nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ik vind dat ik een geïnformeerde keuze heb gemaakt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Mijn besluit laat zien wat ik belangrijk vind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ik verwacht bij mijn besluit te blijven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ik ben tevreden met mijn besluit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(Decisional Conflict Scale)