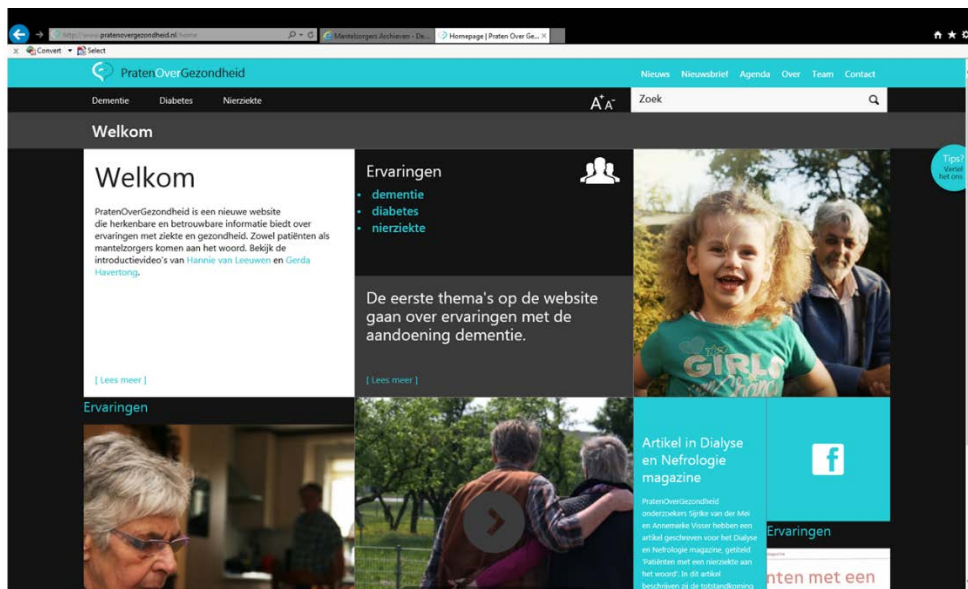


Missie, visie en organisatie

2018 – 2020



Versie 2 april 2018

Overige informatie

We zijn bezig een ANBIstatus te verwerven.

Dr. M. Alma | [coordinator POG](#) | +31 50 3616642 | M.A.Alma@UMCG.nl
Toegepast GezondheidsOnderzoek | Gezondheidswetenschappen |
De Brug 4^{de} verdieping kamer 4.13 | HPC FA12 |
UMCG | [Hanzeplein 1](#) | POB 30.001 | 9700 RB Groningen |

- Kvk 51500388
- NL69 TRIO 0254 7704 60 tnv Stichting Praten over Gezondheid Nederland

Inhoudsopgave

- 1. Inleiding**
- 2. Missie**
- 3. Strategie:**
 - 3.1 Organisatie**
 - 3.2 Kwaliteitsborging: methodologie en website**
 - 3.3 Overzicht projecten**
 - 3.4 Samenwerkingsverbanden**
 - 3.5 Financiën**
 - 3.6 Website**

1. Inleiding

PratenOverGezondheid is een keurmerk, waarbij op basis van een kwalitatieve onderzoeksmethodiek (DIPEx-methodiek) ervaringen van mensen rondom gezondheid, ziekte en zorg worden opgetekend, teneinde meer te weten te komen over wat dat voor hen en hun naasten betekent. Hierbij wordt uitgegaan van de definitie van positieve gezondheid van Huber.¹ Deze ervaringen worden gepresenteerd op de website www.pratenovergezondheid.nl. De informatie op de PratenOverGezondheid website is verzameld en ontwikkeld volgens een beproefde methodiek, die ontwikkeld is door de Health Experiences Research Group van de Oxford University (HERG). Alle onderzoekers die betrokken zijn bij projecten rondom PratenOverGezondheid zijn door de Oxford University getraind in deze methodiek. PratenOverGezondheid is daarmee een keurmerk voor betrouwbare ervaringsverhalen.

De PratenOverGezondheid website is in 2013 gelanceerd met de eerste twee modules over dementie. In september 2014 is hier een pilot module met ervaringsverhalen van mensen met Diabetes Mellitus type 2 aan toegevoegd en in december 2014 een pilot module voor mensen met een nieraandoening.

2. Missie

PratenOverGezondheid heeft tot doel om door middel van een kwalitatieve onderzoeksmethodiek ervaringen rondom zorg, ziekte en gezondheid in kaart te brengen en om deze ervaringen aan te bieden aan patiënten, mantelzorgers, directe (werk)omgeving, zorgverleners en beleidsmakers.

Meer specifiek heeft PratenOverGezondheid tot doel:

- voorlichting en informatie geven over hoe het is om te leven met een bepaalde ziekte;
- steun bieden door herkenning en erkenning;
- ondersteuning bieden bij het nemen van beslissingen over ziekte en zorg en in situaties waarin men de regie kwijt is;
- familie, vrienden en directe (werk)omgeving inzicht geven in de belevingswereld van mensen met een bepaalde ziekte, waardoor de omgeving beter in staat is om de patiënt te ondersteunen en daarmee de ziekte beter draaglijk te maken;
- patiëntervaringen gebruiken in de (bij)scholing van (zorg)professionals:
 - zorgprofessionals, maar ook andere professionals die met 'zorg' in brede zin te maken krijgen, inzicht geven in de ervaringen van patiënten en hun naasten zodat zij zich beter in kunnen leven in de patiënt om daarmee de zorg te verbeteren;
 - studenten in opleiding tot zorgprofessional tijdens hun opleiding inzicht geven in de ervaringen van patiënten en hun naasten zodat zij zich kunnen ontwikkelen tot zorgverleners die zich in kunnen leven in de betreffende problematiek; de ervaringsverhalen in te zetten bij de ontwikkeling van beleid (van gemeenten).

Dit doet zij door de resultaten van het onderzoek:

- te publiceren op de website PratenOverGezondheid
- de ervaringsverhalen in te zetten bij (de ontwikkeling van) (bij)scholing van zorgprofessionals

¹ In dit concept wordt gezondheid niet meer gezien als de af- of aanwezigheid van ziekte, maar conform de definitie van positieve gezondheid van Machteld Huber, als het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren.

- de ervaringsverhalen in te zetten bij de ontwikkeling van beleid.

Bij al het onderzoek uitgevoerd door PratenOverGezondheid wordt gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethodiek ontwikkeld door de Health Experiences Research Group van de Oxford University (UK).

3. Strategie

3.1 Organisatie

PratenOverGezondheid is een uniek landelijk initiatief. Het UMCG is in Nederland de licentiehouders. Het materiaal dat via PratenOverGezondheid beschikbaar komt, staat op een Nederlandse website en is in principe voor iedereen toegankelijk. Het is uniek materiaal omdat de ervaringen van mensen erin centraal staan. Met PratenOverGezondheid wordt een landelijke website ontwikkeld. Allerlei ervaringen rondom het leren omgaan met ziekte, beperking of een andere aandoening zijn op wetenschappelijke wijze verzameld en ook komen er diverse gezondheidsvragen aan de orde. De website is bestemd voor mensen die met gezondheidsproblemen, ziekte of zorg maken krijgen, maar kan ook door lotgenoten, mantelzorgers en andere verwanten geraadpleegd worden. Daarnaast is de website heel geschikt voor onderwijsdoeleinden en kan deze door diverse groepen van professionals geraadpleegd worden.

Om de kwaliteit en de onafhankelijk van het onderzoeksmateriaal en de publicaties te waarborgen is de Stichting PratenOverGezondheid opgericht.

De dagelijkse uitvoering is belegd bij de afdeling ToegepastGezondheidsOnderzoek (TGO) van het UMCG. Daarnaast is er een uitvoerende onderzoeksgroep PratenOverGezondheid die bestaat uit een coördinator en een aantal uitvoerende onderzoekers en betrokken begeleiders.

Internationale samenwerking

Als licentiehouders is het UMCG lid van DIPEX International. Dit is een consortium van onderzoeksgroepen in tot op heden 14 landen (Australië, Canada, Duitsland, Frankrijk, Israël, Japan, Nederland, Noorwegen, Republiek Zuid-Korea, Spanje, Tsjechië, UK, VS en Zwitserland) die de door de Oxford University ontwikkelde methodologie gebruiken. DIPEX International beheert de licentie voor het gebruik van de door HERG in Oxford ontwikkelde kwalitatieve onderzoeksmethodologie. DIPEX International stelt zich onder meer ten doel de gegevens van onderzoek te gebruiken voor internationaal vergelijkend onderzoek en daarnaast om internationale projecten te genereren door gezamenlijk subsidies aan te vragen bij bijvoorbeeld de EU. De coördinator van PratenOverGezondheid in Nederland is Director of the Board van DIPEX International en neemt jaarlijks deel aan de DIPEX International Meeting. Indien dat relevant is wonen onderzoekers deze jaarlijkse bijeenkomst ook bij.

Stichting PratenOverGezondheid

De Stichting PratenOverGezondheid is opgericht om als onafhankelijk orgaan de kwaliteit te waarborgen. Het Stichtingsbestuur bestaat uit een voorzitter, een secretaris, een financieel verantwoordelijke en een lid. De bestuursleden zijn ten dele op voordracht van het UMCG benoemd. De (vrijwillige) bestuursleden hebben een spiegelende rol, zijn belangenbehartiger van PratenOverGezondheid, dragen mede zorg voor kwaliteitsborging en denken mee over

fondswerving. Bestuursleden van de stichting hebben een ambassadeursfunctie en ontsluiten hun netwerk voor het bekendmaken en verspreiden van PratenOverGezondheid.

Het bestuur van de Stichting bestaat uit op dit moment uit:

- Mw. O (Oetra) Gopal, voorzitter
- Mw. K. (Karin) Kalverboer MHD, lid
- Dhr. H. (Erik) Drenth, penningmeester
- Vacature

Dagelijkse uitvoering

De dagelijkse uitvoering van PratenOverGezondheid is belegd bij de afdeling TGO van het UMCG. De coördinator POG en het hoofd TGO zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van lopende projecten, voor het ontwikkelen van nieuwe aanvragen, het beheer en onderhoud van de website en voor de PR.

De dagelijkse uitvoering is belegd bij:

- Dr. M.A. (Manna) Alma, coördinator POG en onderzoeker TGO
- Dr. G. J. (Geke) Dijkstra, hoofd TGO
- Drs. N.P. (Nienke) Verheij-Jansen, TGO (secretariaat en website)
- Y. (Yde) de Jong, TGO (financiën)

Onderzoeksgroep

PratenOverGezondheid bestaat uit een groep van onderzoekers van diverse instellingen. Alle onderzoekers betrokken bij (lopende) POG-projecten maken deel uit van de onderzoeksgroep. De onderzoeksgroep komt 4 keer per jaar bij elkaar voor intervisie.

Structurele samenwerking

Er is een formele samenwerking tussen het UMCG en de VU, afdeling Taal en Communicatie. Deze samenwerking is vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst. Contactpersoon vanuit de VU is dr. J.M.W.J. (Joyce) Lamerichs.

3.2 Kwaliteitsborging methodologie en website

De kwaliteit van de informatie wordt geborgd doordat gebruik wordt gemaakt van een beproefde methodiek die is ontwikkeld door de Health Experiences Group van de Oxford University. Deze methodiek wordt inmiddels wereldwijd toegepast; de verschillende onderzoeksgroepen hebben zich verenigd in een consortium DIPEX International. De coördinator POG is Director of the Board van DIPEX International. Kwaliteit van de methodologie wordt verder geborgd door:

- Alle nieuwe onderzoekers van PratenOverGezondheid worden getraind in de onderzoeksmethodiek door de Health Experiences Research Group Oxford. Mocht er bij aanvang van het project geen training georganiseerd worden door HERG Oxford, dan wordt de onderzoeker in eerste instantie getraind door de coördinator van POG, die een trainerslicentie heeft. In een later stadium wordt de onderzoeker dan alsnog een training in Oxford aangeboden.

- Bij elk project werkt de hoofdonderzoeker nauw samen met een buddy-onderzoeker. Dit is een ervaren onderzoeker, die ervaring heeft met het ontwikkelen van modules voor de PratenOverGezondheid website. De buddy speelt een grote rol bij de kwalitatieve analyses van de interviews.

- Bij elke project is daarnaast ook een rol weggelegd voor een klankbordgroep. Deze bestaat uit de betrokken onderzoekers, zorgprofessionals en patiëntvertegenwoordigers. De klankbordgroep heeft een adviserende en ondersteunende rol. Zij denkt mee over de onderwerpen voor de interviews, helpt mee met het werven van deelnemers en denkt mee over de uiteindelijke onderwerpen die op de website komen. Daarnaast lezen de leden de verschillende teksten voor de website kritisch mee.

Het bestuur van de Stichting toetst regelmatig de kwaliteit van de website. Van alle projecten die de DIPEx-methodologie toepassen worden de resultaten vermeld op de website.

3.3 Overzicht projecten

Afgeronde projecten:

- Help, dement! Patiënt en mantelzorger aan het woord: twee modules over dementie
- Help, ik heb diabetes! Patiënten aan het woord: pilotmodule over leven met diabetes type II
- Leven met een nierziekte: patiënten aan het woord: pilotmodule over leven met nierziekte
- Lessen van patiënten – dementie: onderwijsmodule omgaan met dementie voor het MBO

Lopende projecten:

- Vroegsignalering zeldzame aandoeningen
 - Doel: Het uiteindelijk doel is om het diagnosetraject te verkorten door onder andere het vergroten van kennis en alertheid op het gebied van (het diagnosticeren van) zeldzame aandoeningen bij partijen die een rol spelen in de zorg voor het (jonge) kind. PratenOverGezondheid neemt binnen dit project 14 diepte-interviews af met ouders van kinderen met een zeldzame aandoening, en organiseert daarnaast twee focusgroep interviews met zorgprofessionals. Doel van de interviews is om inzicht te krijgen in factoren die een rol spelen bij het vaak langdurige diagnosetraject van een zeldzame ziekte bij kinderen vanuit zowel het perspectief van de ouders als vanuit het perspectief van zorgprofessionals.
 - Samenwerkingspartners: Erfocentrum, RIVM, VSOP
 - Looptijd: januari 2015 – april 2018
- MOCHA
 - Doel: Bepalen van een optimaal model voor eerstelijnszorg voor kinderen in Europa. PratenOverGezondheid coördineert hierbij het onderzoek naar patiëntervaringen in vijf Europese landen, waaronder Nederland.
 - Samenwerkingspartners: 20 Europese (onderzoeks)partners, waaronder DIPEx International.
 - Looptijd: juni 2015 – oktober 2018
- Over Lijden
 - Doel: Verbeteren van zorg voor ongeneeslijk zieke kinderen tussen de 1 en 12 jaar door de zorg zo goed mogelijk aan te laten sluiten op de ervaringen van de patiënt.

De resultaten worden gebruikt om de Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen te optimaliseren.

- Samenwerkingspartners: UMCG Kindergeneeskunde
- Looptijd: februari 2015 – februari 2019
- Deelname kinderen aan wetenschappelijk onderzoek
 - Doel: ervaringen van ouders en kinderen met deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek in kaart brengen
 - Samenwerkingspartners: UMCG Kindergeneeskunde
 - Looptijd: april 2016 – september 2019
- Zwangerschap en geboorte
 - Doel: Ontwikkeling van een module met ervaringen van vrouwen met zwangerschap en geboorte. In een tweede deelproject wordt een de ontwikkelde module geëvalueerd door middel van een survey studie, focusgroepen en een log file analysis (analyse van de bezoekersstromen).
 - Samenwerkingspartners: Academie Verloskunde Amsterdam Groningen, UMCG Huisartsgeneeskunde, VUmc, Childbirth Network
 - Looptijd: september 2016 – september 2020

3.4 Samenwerkingsverbanden

Projectmatig/flexibel: Voor de uitvoering van elk project zijn samenwerkingspartners nodig. Veelal zijn dit mensen met ervaringen rond gezondheid, ziekte en zorg, mantelzorgers, patiëntenverenigingen, zorginstellingen, onderwijs- en kennisinstellingen, en universiteiten. Partners waar in het verleden mee is samengewerkt en huidige samenwerkingspartners zijn: Alzheimer Nederland, Diabetesvereniging, Erfocentrum, Rijksuniversiteit Groningen Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschappen, RIVM, UMCG Geriatrie, UMCG Nefrologie, UMCG Huisartsgeneeskunde, Summa College Zorg en Welzijn, Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties (VSOP), VUmc/Academie Verloskunde Amsterdam Groningen en het ZorgInnovatieForum (ZIF). Voor elk project waarbij samengewerkt, wordt met een andere partij wordteen samenwerkingsovereenkomst gesloten waarin onder andere afspraken gemaakt worden over eigendom van de data, publicatie van de module op de website en publicaties.

3.5 Financiën

De financiën van de projecten **worden in beginsel beheerd door** het UMCG. Er is een algemene POG kostenplaats (52741) en per project wordt een kostenplaats aangemaakt. **Daarnaast beschikt de stichting over eigen financiële middelen.**

Er zijn verschillende inkomensbronnen:

1) Projectsubsidies

Voor elk onderzoeksproject geldt dat financiering gezocht moet worden door middel van een subsidieaanvraag. Afhankelijk van de potentiële subsidiegever is het UMCG of de Stichting de aanvrager. Daarnaast kan een andere samenwerkingspartner aanvrager zijn, waarbij

PratenOverGezondheid mede-aanvrager is. Er is een basisbegroting, die voor elk project wordt aangepast afhankelijk van de exacte werkzaamheden en de duur van het project. In ieder geval worden in elke begroting de volgende “algemene” posten opgenomen:

- Uren voor coördinatie/projectleiding (0.05-0.1 fte per project)
- Uren voor administratieve ondersteuning en onderhoud module/website (0.2 fte per project)
- Materiële kosten voor licentie, domeinnaam, hosting en onderhoud website. Voor deze posten wordt door UMCG PratenOverGezondheid een factuur gestuurd, waarmee dit geld geboekt wordt op de algemene PratenOverGezondheid kostenplaats.

2) Secundaire analyses

Alle data zijn beschikbaar voor secundaire analyses. Anderen kunnen tegen betaling gebruik maken van de interviewdata. Kosten worden bepaald aan de hand van criteria die zijn opgesteld. Tot nu toe is hiervan gebruik gemaakt door de Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschappen en de DementieVerhalenbank. Opbrengsten hieruit worden geboekt op de algemene PratenOverGezondheid kostenplaats en worden gebruikt voor het onderhoud van de website.

s3) Donaties aan de Stichting en bijdragen van partijen waarmee wordt samengewerkt
De uitvoering wordt uitgewerkt in het activiteitenplan.

Overig..

Ook kunnen middelen via Crowdfunding worden verworven

3.6 Website

De website wordt onderhouden door het UMCG. Het secretariaat/administratieve ondersteuning houdt de website bij – in overleg met de coördinator PratenOverGezondheid. De uitvoering is belegd bij het UMCG. De Stichting draagt formeel de verantwoordelijkheid voor de website en is verantwoordelijk voor:

- het plaatsen van nieuwsberichten op de website.
- het bijhouden van de agenda op de website.
- het bijhouden van de teampagina.
- het bijhouden van de informatiemail. Deze wordt minimaal 1x per week bekeken.
- het onderhouden van de modules (bv deelnemers verwijderen wanneer zij hun toestemming intrekken).
- het plaatsen van nieuwe modules op de website.

Het technisch onderhoud van de website ligt bij Slash2.

Twee jaar na de lancering van een module wordt beoordeeld of de module een update heeft. Dit wordt bepaald door de stichting in overleg met de betrokken onderzoeker – indien deze nog werkzaam is bij PratenOverGezondheid en/of het UMCG. Indien besloten wordt dat een update nodig is, wordt daar aanvullende financiering voor gezocht of wordt bekeken of er voldoende budget binnen de algemene kostenplaats is om deze update te financieren.

Samenwerkende partners

