

Vorbereiding inzet van ervaringsdeskundige vrijwilligers

Tips en handreikingen
ten behoeve van zorgverbeteringstrajecten

Versie 1.0



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties



Inhoud

INLEIDING	3
<i>Waarom ervaringsdeskundigen inzetten?</i>	3
<i>Wat is 'ervaringsdeskundigheid'?</i>	4
I. WERVING EN SELECTIE	5
<i>Werving</i>	5
<i>Selectie: vrijwillig maar niet vrijblijvend</i>	5
II. TRAINING	7
III. INFORMATIE VERZAMELEN: WAT VINDT UW ACHTERBAN BELANGRIJK?	9
IV. PARTICIPEREN	11
V. NETWERKEN EN LOBBYEN	13
VI. GESPREKKEN VOEREN	15
BIJLAGEN	17
<i>Bijlage 1. Tips uit de praktijk van een ervaringsdeskundige vrijwilliger</i>	18
<i>Bijlage 2. Voorbeeld functieprofiel ervaringsdeskundige vrijwilliger</i>	20
<i>Bijlage 3. Voorbeeld vrijwilligersovereenkomst</i>	22
<i>Bijlage 4. Het verbetertraject</i>	23
<i>Bijlage 5. Enkele interessante organisaties en websites</i>	32

BIJ DIT DOCUMENT

Dit document bevat tips en handreikingen waarmee uw organisatie een groep ervaringsdeskundige vrijwilligers kan vormen die uw organisatie zo effectief mogelijk kan vertegenwoordigen bij het verbeteren van de zorg. Het kan hen helpen 'goed beslagen ten ijs te komen' in de rol die u hen geeft in contacten met externe partijen.

Dit document is een product van het programma Kwaliteit in Zicht (KIZ). In dit programma werken de grootste patiëntenorganisaties met Zorgbelang Nederland en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) samen om de kwaliteit van de zorg te optimaliseren, door de zorg beter aan te laten sluiten bij de wensen en eisen van patiënten. De handleiding is primair ontwikkeld voor gebruik door patiëntenorganisaties. Hoewel de gehele inhoud van dit document op zowel vrouwen als mannen van toepassing is, wordt voor het gemak de mannelijke vorm gebruikt.

Over dit document

Deze handleiding is een dynamisch document dat kan worden aangevuld naar aanleiding van voortschrijdend inzicht, gebruikservaringen en verzoeken van gebruikers.

De meest recente versie vindt u steeds in de webwinkel op www.programmakwaliteitinzicht.nl.

Heeft u aanvullingen of suggesties ter verbetering, dan kunt u een mail sturen aan KIZ@npcf.nl

INLEIDING

Waarom ervaringsdeskundigen inzetten?

In 2006 is in Nederland een nieuw zorgstelsel ingevoerd. De overheid wil daarmee bereiken dat verzekeraars, zorgaanbieders en patiënten met elkaar in gesprek gaan en onderhandelen over de prijs en kwaliteit van zorg. Daarmee hebben patiënten een actieve rol als partij in het zorgstelsel gekregen. Het is dus van belang dat patiënten en consumenten kritisch naar de zorg kijken en hun stem laten horen over wat zij belangrijk vinden in de zorg en wat zij goede kwaliteit vinden. Dat kan door middel van de inzet van geschikte ervaringsdeskundigen.

Daarvoor is enerzijds nodig dat geschikte deskundigen worden geworven, geselecteerd en waar nodig getraind. Anderzijds is het zaak dat zij hun ervaringsdeskundigheid effectief kunnen inzetten. Hoe laat u ze participeren? Hoe leggen zij contacten met bijvoorbeeld zorgverleners en hoe gaan zij gesprekken aan over de gewenste zorg? Dit document bevat voor elk van deze thema's beknopte handreikingen. Ze zijn gebaseerd op de ervaringen die zijn opgedaan binnen het programma Kwaliteit in Zicht, aangevuld met nuttige informatie uit andere bronnen. Tezamen biedt het houvast voor het inzetgereed maken van ervaringsdeskundige vrijwilligers. Het daadwerkelijk inzetten van ervaringsdeskundige vrijwilligers valt buiten de scope van dit document. In bijlage 4 'Het verbetertraject' zijn wel enkele nuttige tips en ervaringen bij dit onderwerp beschreven.

Wat is 'ervaringsdeskundigheid'?

Het begrip 'ervaringsdeskundigheid' verdient wat toelichting.

*'Iemand met ervaringsdeskundigheid, een ervaringsdeskundige, heeft ervaringen als cliënt/patiënt, heeft deze ervaringen voldoende verwerkt om de daaruit opgedane kennis in te zetten voor anderen en bouwt aan uitbreiding van zijn ervaringskennis door ook kennis te nemen van ervaringen van anderen. Hij of zij kan over de grenzen van de eigen ervaring heen kijken en is in staat zijn eigen beleving en betekenisgeving naar de achtergrond te schuiven en die van anderen naar de voorgrond te halen.'*¹

¹ Bron: Boevink, W., *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid*, 2005

I. WERVING EN SELECTIE

Werving

Het is van belang een ruime 'pool' van ervaringsdeskundige vrijwilligers op te bouwen. Dit om uitval van ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld door de aandoening, door verschillen in verwachtingen of door andere verplichtingen, op te vangen.

Streef waar mogelijk ook naar diversiteit in de vrijwilligerspool: in leeftijd, achtergrond en opleiding. Zo werkt u met een groep die een redelijke afspiegeling is van uw achterban.

Mogelijke kanalen om ervaringsdeskundige vrijwilligers te werven

- de eigen website
- websites voor vrijwilligers zoals www.fondsen.org of het prikbord van www.PGOsupport.nl
- het ledenblad, digitale (leden)nieuwsbrieven
- social media als Facebook, Twitter en LinkedIn
- door posters op te hangen bij ziekenhuizen/zorgpraktijken
- door leden van uw organisatie actief te benaderen; bijvoorbeeld iemand die u tijdens een ledendag is opgevallen
- mond-tot-mondreclame
- door wervingsbijeenkomsten te organiseren

Selectie: vrijwillig maar niet vrijblijvend

Bij de selectie van ervaringsdeskundige vrijwilligers is het belangrijk om van te voren een duidelijk (functie)profiel op te stellen voor de functie en de taken van de vrijwilliger. Een voorbeeld van een functieprofiel vindt u in bijlage 2. Leg afspraken die u met de vrijwilliger maakt vast in een vrijwilligersovereenkomst. 'Vrijwillig' is immers niet 'vrijblijvend'.

Voordat een vrijwilligersovereenkomst wordt aangegaan met een potentiële vrijwilliger vindt een kennismakings- en selectiegesprek plaats. Doel van dit gesprek is vast te stellen of er een goede match is tussen de kandidaat en de organisatie. Denk bij vrijwilligers goed na over de taakomschrijving en het functieprofiel: Wat heeft de vrijwilliger aan kennis, ervaring en vaardigheden nodig en wat heeft hij te bieden? Sluit dit aan bij de behoefte van de organisatie? Welke taken kunnen en willen de vrijwilligers op zich nemen? Komen tijdsduur en tijdstippen waarop de vrijwilliger beschikbaar is overeen met wat nodig is voor het uitoefenen van de functie?

Hieronder staan enkele vragen die gebruikt kunnen worden bij een eerste kennismakingsgesprek.

Mogelijke vragen tijdens het kennismakingsgesprek

- Waarom wilt u graag voor deze patiëntenorganisatie werken?
- Welke ervaring brengt u mee die van toegevoegde waarde kan zijn voor onze organisatie?
- Welke werkzaamheden zou u graag willen uitvoeren en waarom?
- Kent u onze visie? Wat vindt u van deze visie? Kunt en wilt u zich aan deze visie verbinden?
- Wat verwacht u van onze organisatie, zodat u uw taak als vrijwilliger goed kunt uitvoeren?
- Hoeveel uur en op welke dagen van de week bent u beschikbaar?

Als u tijdens het gesprek concludeert dat de vrijwilliger geschikt is voor de gekozen taak, vraagt u hem dan een vrijwilligersovereenkomst te ondertekenen na het bespreken van de wederzijdse verwachtingen. In bijlage 3 vindt u een voorbeeld van een overeenkomst. Let wel: het is lastig om consequenties te verbinden aan het niet-nakomen van een contract. Een dergelijke overeenkomst kan wel helpen om vrijwilligers bewust te maken van het commitment dat ze aangaan.

II. TRAINING

Het is belangrijk dat vrijwilligers goede ondersteuning ontvangen vóór en tijdens het werk dat ze voor uw organisatie uitvoeren. Alleen dan kunnen zij uw organisatie goed vertegenwoordigen. Biedt hen dus waar nodig en mogelijk een goede inhoudelijke training aan, waarin ze worden voorbereid op hun taak. Daarvoor kunt u gebruik maken van het opleidingsplan in het kader.

Opleidingsplan²

Stap 1 Bepaal de opleidingsbehoefte en bekijk welk budget hiervoor beschikbaar is

U heeft een groep vrijwilligers geworven. Welke kennis, houding en vaardigheden zijn bij hen aanwezig? Zit er een kloof tussen wat er zou moeten zijn en wat er is? Wordt dit ook door de vrijwilligers zelf ervaren? Welke behoefte aan deskundigheidsbevordering hebben zij?

Stap 2 Prioriteiten bepalen

In stap 1 wordt een beeld geschetst van de gewenste deskundigheid om de vrijwilligers zo goed mogelijk te laten functioneren. Het geeft een beeld van de gewenste deskundigheid in de nabije toekomst. Aangezien niet alles mogelijk is, moeten er prioriteiten gesteld worden. Zo ontstaat een lijst van prioriteiten in gewenste deskundigheid. Leg deze lijst naast de reeds aanwezige kennis, houding en vaardigheden. Dan wordt besloten waaraan het eerst gewerkt gaat worden. Het resultaat is een lijst van prioriteiten in opleidingsdoelen.

Stap 3 Opleidingsplan vaststellen

Opleidingsdoelen bepalen welke cursussen, trainingen of informatiebijeenkomsten er in het betreffende jaar aangeboden worden.

Stap 4 Planning maken

Maak een planning en communiceer wanneer de opleidingen aangeboden worden.

Mogelijke doelstellingen van de training zijn:

De deelnemers:

- kunnen werken vanuit ervaringsdeskundigheid;
- hebben de kennis, houding en vaardigheden die nodig zijn om de verschillende rollen als ervaringsdeskundige te kunnen vervullen;
- hebben vastgesteld hoe hun ervaringsdeskundigheid optimaal ingezet kan worden vanuit de verschillende rollen;
- weten hoe zij effectief moeten communiceren;

² Bron: Civiq/Movisie- Borging van vrijwilligersbeleid- Het stapsgewijs vastleggen van regelingen voor vrijwilligers.

- weten in grote lijnen hoe het Nederlandse zorgsysteem in elkaar zit: het zorgstelsel, de financiering en de rol van verzekeraars, etc.;
- weten hoe ze helder de inbreng vanuit ervaringsdeskundigheid en het patiënten-/ cliëntenperspectief kunnen formuleren;
- zijn goed op de hoogte van de visie van uw patiëntenorganisatie met betrekking tot zorgkwaliteit en kunnen deze uitdragen.

Onderwerpen die tijdens de training aan de orde kunnen komen

- Werken vanuit ervaringsdeskundigheid
Wat houdt ervaringsdeskundigheid in? Wat is de meerwaarde en wat zijn de grenzen? Hoe kan ervaringsdeskundigheid ingezet worden binnen zorgprojecten?
- Werken vanuit patiëntenperspectief
Hoe ziet het patiëntenperspectief eruit? Van 'ik'- naar 'wij'-kennis.
- Verschillende rollen; verschillende vaardigheden
De ervaringsdeskundige vrijwilliger kan actief zijn in verschillende rollen; de rollen verschillen en dus ook de kennis, houding en vaardigheden die nodig zijn om de rollen op een goede manier in te vullen.
- Hoe zit het Nederlandse zorgsysteem in elkaar?
Geldstromen, verschillende spelers, zorgverzekeringswet, zorginkoop, risico-verevening, bekostigen versus financieren, DBC's, zorgstandaarden.
- Netwerken/lobbyen
Hoe signaleert u ontwikkelingen en legt u de contacten om daar vervolgens wat mee te doen?
- Voorbeelden uit de praktijk; een actieve ervaringsdeskundige vrijwilliger aan het woord
- Visie patiëntenorganisatie op goede zorg
Wat staat er in de zorgstandaard van de desbetreffende aandoening, het beleidsplan, de kwaliteitscriteria die de patiëntenorganisatie hanteert?

U kunt zelf een opleiding verzorgen, maar u kunt dit ook laten verzorgen door organisaties die zich hierin hebben gespecialiseerd. Voorbeelden zijn PGO-Support, Stavoor en de Odyssee-groep. U vindt hierover beknopt informatie in bijlage 5.

Als uw vrijwilligers aan de slag gaan, zorg dan voor een vast aanspreekpunt; iemand die snel kan reageren op vragen en verzoeken. Spreek daarbij met de vrijwilligers af dat zij contact houden over de voortgang van de activiteiten waarop zij worden ingezet. Zo'n verbinding is erg belangrijk om vrijwilligers gemotiveerd en betrokken te houden. Evalueer regelmatig, zeker in het begin, hoe het gaat. Ook hoe u als organisatie de inzet van de vrijwilliger ervaart is van belang om te bespreken en waar nodig bij te sturen.

III. INFORMATIE VERZAMELEN: WAT VINDT UW ACHTERBAN BELANGRIJK?

Een vrijwilliger van een patiëntenorganisatie vertegenwoordigt de belangen van deze organisatie en haar achterban. Het is dus van belang dat een patiëntenvertegenwoordiger weet wat de achterban belangrijk vindt bij de zorg die zij ontvangt.

Voordat ervaringsdeskundige vrijwilligers kunnen participeren moet dus eerst achterhaald worden wat de achterban belangrijk vindt in de zorg voor hun aandoening. Hoe moet die zorg eruitzien? Welke knelpunten ervaren zij en welke wensen en eisen hebben zij? En welke andere behoeften leven er bij de achterban? Om dit in kaart te brengen kan uw patiëntenorganisatie kwaliteitscriteria voor een specifieke aandoening opgesteld worden³. Hieronder bespreken we kort een aantal verschillende manieren waarop u deze informatie bij de achterban kunt verkrijgen. Voor meer informatie verwijzen we naar de Basisset Kwaliteitscriteria en bijbehorende handleiding van het programma Kwaliteit in Zicht, die gratis is te downloaden op www.programmakwaliteitinzicht.nl onder 'Producten Kwaliteit in Zicht'.

Methoden waarmee u de wensen en eisen van uw achterban kunt achterhalen zijn:

- **deskresearch** (verzamel bestaande kwaliteitscriteria die voor uw achterban relevant zijn, bijvoorbeeld (aan de hand van) de generieke criteria van Programma Kwaliteit in Zicht, gratis te downloaden via www.programmakwaliteitinzicht.nl onder 'Producten Kwaliteit in Zicht')
- een **digitale enquête** (bijvoorbeeld met de PGO Support Monitor, zie hoofdstuk 4)
- een **online focusgroep** (meer informatie via www.cbo.nl)
- een fysieke **focusgroepbijeenkomst** (meer informatie in de *handleiding voor achterbanraadplegingen* van de NPCF. Deze is gratis te downloaden op www.npcf.nl)
- een **telefonisch interview**
- een **besloten forum**, al dan niet vanuit een bestaand netwerk, zoals www.deeljezorg.nl
- een **patiëntenpanel** (een vaste groep patiënten die regelmatig gevraagd wordt naar hun meningen of ervaringen omtrent een bepaald onderwerp. Voorbeelden zijn het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten van het NIVEL, het COPD-patiëntenpanel van o.a. Astma Fonds, het Zorgpanel van de NPCF en de Zorgbelangpanels)
- een **klankbordgroep** (een speciaal samengestelde groep mensen die als luisterend oor fungeert of aangeeft wat er leeft in de samenleving)
- een **toetsingsinstrument** op basis van patiëntervaringen, zoals het Vaatkeurmerk, de Longzorgmeter, de Borstkankermonitor en het Diabeteszorgonderzoek.

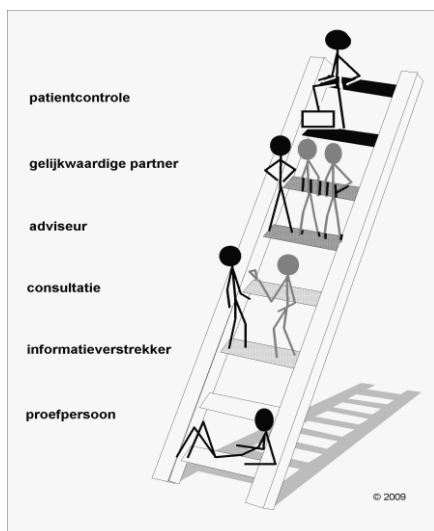
³ Een zeer bruikbaar hulpmiddel hierbij is de Basisset kwaliteitscriteria, gratis te downloaden van de webwinkel op www.npcf.nl.

Tot zover enkele veelgebruikte middelen om informatie uit de achterban te verzamelen. Als deze informatie een bruikbare vorm heeft gekregen (bijvoorbeeld een set kwaliteitscriteria, een onderzoeksrapport of een standpunt), hoe zet u ervaringsdeskundige vrijwilligers dan in om hiermee de zorgkwaliteit te beïnvloeden? Welke participatievorm kiest u?

IV. PARTICIPEREN

Het is belangrijk om zorgvuldig te werk te gaan bij de participatie van ervaringsdeskundige vrijwilligers. Zorg dat vooraf helder is wat de gevraagde rol en inbreng/invloed van de ervaringsdeskundige vrijwilliger is en zoek ervaringsdeskundigen die dit aankunnen. Nog beter: bepaal vooraf als patiëntenorganisatie zelf wat u wilt dat de ervaringsdeskundige vrijwilliger moet doen en welke invloed, verantwoordelijkheden en bevoegdheden de ervaringsdeskundige krijgt.

Als de ervaringen, wensen en eisen van de achterban in beeld zijn gebracht, wilt u deze informatie aan de buitenwereld bekend maken en het inbrengen op plaatsen waar de zorg wordt bepaald. We spreken dan van 'participeren'. Participeren kan op verschillende manieren en met een verschillende mate van invloed, zoals afgebeeld in de participatieladder.



De participatieladder

In bovenstaande afbeelding worden de verschillende participatieniveaus afgebeeld als sporten van een ladder, waarbij elke hogere sport meer participatie, dus meer invloed en controle betekent. We lichten de verschillende niveaus van participatie op de volgende pagina kort toe.

Participatieniveaus: van geen tot volledige invloed en controle

- **Geen participatie**

Patiënten krijgen ongevraagd informatie die hen aangaat.

- **Proefpersoon**

De patiënt ondergaat een experiment of geeft antwoord op vragen die een onderzoeker stelt. Van wezenlijke invloed is geen sprake; het is niet duidelijk of en hoe de mening of ervaring van de patiënt door deze participatie tot betere zorgkwaliteit zal leiden.

- **Informatieverstrekker**

Denk bijvoorbeeld aan een patiëntenorganisatie die wetenschappelijke kennis toegankelijk maakt op de website en in geschreven informatiebronnen. De invloed van patiënten is minimaal.

- **Consultatie**

De patiënten worden geraadpleegd, er wordt naar hun mening of ervaring gevraagd. Er is dus wel inspraak maar nog weinig invloed op de besluitvorming.

- **Adviseur**

Patiënten(vertegenwoordigers) beoordelen voorstellen of adviseren vanuit hun patiëntenperspectief over aspecten als veiligheid, ethiek en mate van zeggenschap. De patiëntenvertegenwoordigers denken actief mee, prioriteren actiepunten en reflecteren hun bevindingen. Hier reageren patiënten(vertegenwoordigers) dus op wat ander partijen hebben ingebracht.

- **Gelijkwaardige partner**

De patiëntenorganisatie werkt samen met zorgverleners, zorgverzekeraars en beleidsmakers en beslist mee op over (sommige) onderwerpen. Patiënten(vertegenwoordigers) geven dus mede sturing aan beleid, onderzoek of kwaliteitsprojecten.

- **Patiëntcontrole**

De patiëntenorganisatie is opdrachtgever en ondernemer en bepaalt de voorwaarden en uitgangsvragen. De patiënt stuurt de invulling van de zorg. In deze vorm van participatie heeft de patiënt dus de grootste invloed en controle.

Alle bovenstaande niveaus en vormen van participatie zijn mogelijk. Het hangt van uw patiëntenorganisatie af wat reëel en wenselijk is: wat wilt u, wat is het beschikbare budget, hoeveel ervaringsdeskundige vrijwilligers heeft u tot uw beschikking en hoeveel begeleiding kan uw centrale organisatie bieden? In ieder geval is het belangrijk een netwerk te vormen van mensen met wie uw ervaringsdeskundigen kunnen samenwerken.

V. NETWERKEN EN LOBBYEN

Netwerken kan veel opleveren; kennis over allerlei onderwerpen, groepen en personen, toegang tot instellingen en bedrijven en contacten met vertegenwoordigers van instellingen en bedrijven. Om ervoor te zorgen dat u als patiëntenorganisatie wordt gehoord is het noodzakelijk om te netwerken. Op die manier komt u aan tafel op plaatsen waar de zorgkwaliteit rond de desbetreffende aandoening wordt bepaald.

In het bouwen van een netwerk, is het goed de volgende punten in ogenschouw te nemen:

- Let op de relatie, niet op hetgeen u wilt bereiken
Bij netwerken wordt in eerste instantie een relatie opgebouwd. Het gedaan krijgen van iets is van ondergeschikt belang; de relatie kan later als basis dienen voor samenwerking
- Beschouw iedereen als potentieel lid van uw netwerk
Hoe groter en gevarieerder het netwerk, hoe meer kennis en toegang tot informatie
- Let op de gezamenlijke belangen
In een netwerk staan gezamenlijke belangen voorop; het gaat om een ruilrelatie. Uw contacten kunnen iets voor u betekenen, maar u kunt ook wat voor uw contacten in het netwerk betekenen. Overvraag dus niet zonder anderen ook eens te helpen of ongevraagd tips te geven. Als u anderen iets kunt bieden, dan zijn ze veel eerder geneigd om iets terug te geven.
- Verwacht geen wonderen op korte termijn
Netwerken heeft meestal niet onmiddellijk effect. Relaties worden niet gelegd om meteen diensten aan te bieden.

Het is handig als de ervaringsdeskundigen een onderscheid en overzicht maken van vier soorten contacten die iedereen heeft;

1. Formele contacten: mensen die u kent door uw werk of andere functies die u heeft.
2. Informele contacten: familie en vrienden, maar ook vage kennissen en ex-collega's.
3. Directe contacten: mensen die u zelf kent.
4. Indirecte contacten: mensen die u niet persoonlijk maar indirect kent, via uw formele of informele contacten.

Bedenk ook wat deze personen voor u als organisatie en voor de ervaringsdeskundigen kunnen betekenen en wat u voor hen kunt betekenen. In een netwerk gaat het immers om gezamenlijke belangen.

- Inventariseer waar u interessante mensen kunt ontmoeten
- Maak een prioriteitenlijstje: welke relaties wilt u als eerste benutten?

Onderhoudt het netwerk door actief mee te denken met de ander; door contact te onderhouden per e-mail, social media of telefoon; door ontmoetingen te regelen en het netwerk uit te breiden.

Het kernprincipe bij netwerken is eerst een relatie opbouwen, dan volgt rendement. Het is vaak lastig om binnen te komen bij een ziekenhuis en/of zorggroep. Vaak werkt het goed als u kijkt welke mensen in uw eigen netwerken al ingangen bij de desbetreffende zorginstelling hebben. Vraag hen of ze de ervaringsdeskundige willen introduceren.

VI. GESPREKKEN VOEREN

Voor het opbouwen van een netwerk, het participeren en daarmee het beïnvloeden van de kwaliteit van zorg, is het goed dat de ervaringsdeskundigen die u inzet met een aantal zaken rekening houden. Hieronder volgt een aantal tips ter voorbereiding van de gesprekken voor uw ervaringsdeskundige vrijwilligers.

Wanneer de ervaringsdeskundige vrijwilliger iemand op een effectieve manier wil overtuigen moet hij zijn gesprekspartner eerst begrijpen en zijn doelen en belangen kennen. Het is belangrijk dat de ander zich op zijn gemak voelt om zich voor iemand open te stellen.

Daarvoor is het bovendien nodig dat de ervaringsdeskundige vrijwilliger ook de eigen doelen en overtuigingen kent. Bepaal voorafgaand aan een gesprek enkele speerpunten; wat wilt u na dit gesprek minimaal bereikt hebben?

Voorbeeld: Uit een Diabeteszorgonderzoek bleek dat 85% van de respondenten jaarlijks uitgebreid werd onderzocht, maar dat ogen, nieren, voeten, hart en vaten, bloedwaarden en spuitplaatsen niet altijd werden gecontroleerd.

Een speerpunt tijdens het gesprek met de zorgaanbieder kan zijn om erachter te komen hoe het komt dat dit vaak niet gebeurt, terwijl wel in de zorgstandaard is vastgelegd dat dit moet gebeuren. Samen met de zorgaanbieder kan vervolgens gekeken worden hoe dit verbeterd kan worden.

Het is altijd belangrijk om voor en tijdens het gesprek ook de situatie van de zorgverlener in het oog te houden. Denk vooraf na waar de gezamenlijke belangen/doelen liggen en betrek deze ook steeds in het gesprek. Heb daarnaast ook aandacht voor zaken die voor u als vertegenwoordiger van patiënten misschien minder belangrijk zijn maar voor een zorgverlener wel.

Handvat: voorbereiden van gesprekken

1. Wat wilt u bereiken? Wat is uw doel?
Wat, waar, bij wie en voor wie moet er iets veranderen. Waarom? Hoe is de situatie nu? Wat is het probleem? Wat wilt u eraan doen?
2. Wat heeft uw patiëntenorganisatie te bieden?
Waar bent u, waar is uw organisatie goed in, wat kunt u bieden? Wat heeft uw organisatie wat anderen niet hebben? Welke voordelen kan uw organisatie bieden?
3. Wat weet u van de ander?
Waar is de ander goed in, wat kan de ander u bieden? Welk beeld heeft u van de ander? Welk beeld heeft de ander van u, positief of negatief?
4. Kent de ander uw patiëntenorganisatie en wat is het beeld van de ander over u?
Welke mogelijke bezwaren, problemen, weerstanden zouden er t.a.v. uw organisatie kunnen leven?
5. Welke gezamenlijke belangen zijn er?
Hoe kunt u mogelijke bezwaren of weerstanden overwinnen? Welke voordelen of gezamenlijke belangen kunt u benoemen? Wat is voor beide partijen belangrijk?

Tot zover de voorbereidingen voor het vormen van een effectieve pool van ervaringsdeskundige vrijwilligers. Heeft u al deze voorbereidingen getroffen, dan komt het aan op het *doen*. Een aantal partners binnen Kwaliteit in Zicht heeft hier ervaring mee opgedaan. Over deze ervaringen leest u in bijlagen 1 en 4.

Tenslotte wensen wij u heel veel succes bij het inzetten van uw ervaringsdeskundige vrijwilligers.

BIJLAGEN

In de bijlagen treft u een aantal documenten die u kunt gebruiken als inspiratie bij de totstandkoming van uw eigen beleid rondom de inzet van ervaringsdeskundige vrijwilligers bij zorgverbetering. Ook wordt het verbetertraject dat het Astma Fonds heeft uitgevoerd met behulp van de Longzorgmeter beschreven.

- Bijlage 1 Tips uit de praktijk van een ervaringsdeskundige die betrokken is geweest bij zorgverbetertrajecten.
- Bijlage 2 Voorbeeld Functieprofiel ervaringsdeskundige vrijwilliger
- Bijlage 3 Voorbeeld van een vrijwilligersovereenkomst
- Bijlage 4 Casus: gebruik van de Longzorgmeter bij verbeteren van kwaliteit van zorg
- Bijlage 5 Enkele handige websites

Bijlage 1. Tips uit de praktijk van een ervaringsdeskundige vrijwilliger

Onderstaande tips en hints zijn afkomstig van ervaringsdeskundige vrijwilligers die zelf als patiëntvertegenwoordiger actief betrokken zijn geweest bij het verbeteren van zorgkwaliteit in verbetertrajecten.

1. Maak een realistisch plan; wees goed voorbereid.
2. Leg contacten; zorg voor een netwerk en weet bij wie u moet zijn. Bekijk daarvoor van tevoren websites van organisaties die mogelijk interessant voor u zijn.
3. Leer stukken lezen. Er worden vaak zware rapporten aangeboden. Daar moet u aan wennen, leer hoofd- en bijzaken te onderscheiden.
4. Praat niet voor uzelf maar voor de mensen met de aandoening die u vertegenwoordigt. Spreek namens uw achterban, anders is het niet geloofwaardig.
5. Verwacht niet dat de ander vanzelf begrijpt wat het betekent om een bepaalde ziekte of aandoening te hebben. Dat is juist de specifieke ervaring die u zelf meebrengt! Dit is belangrijk om u te realiseren als degene tegenover u de desbetreffende aandoening niet heeft. Dit geldt ook voor zorgverleners! Sommige dingen worden pas duidelijk wanneer iemand er zelf in zijn dagelijks leven mee te maken krijgt. Werk daarom veel met voorbeelden om uw punten te illustreren en kracht bij te zetten.
6. Ga op zoek naar de winst voor de ander. Als u er ook bent voor de ander en met de ander meedenkt, dan zult u merken dat er echt wat kan veranderen. Mensen komen in beweging als het hen iets oplevert. Richt u op de vraag wat het belang/de meerwaarde kan zijn voor de ander.
7. Vraag geen dingen die niet kunnen; wees realistisch.
8. Heb een lange adem; verwacht geen resultaten op korte termijn. De patiëntenorganisatie moet bewijzen een betrouwbare partner te zijn die wil en kan meedenken en vanuit het brede patiëntenperspectief extra mogelijkheden kan inbrengen.
9. Zoek zo nodig bondgenoten. Als u kunt optrekken met andere organisaties maakt het het soms makkelijker voor zorgverleners om in gesprek te gaan.
10. Wees een betrouwbare samenwerkingspartner en kom afspraken na.

Kwaliteit van Zorg: een snelle check op de relevantie voor patiënten en cliënten

Vier belangrijke vragen bij het streven naar verbetering van zorgkwaliteit die met 'ja' beantwoord moeten kunnen worden:

1. Verbetert het de zorg voor patiënten?
2. Houdt het rekening met diversiteit van patiënten: in leeftijd, geslacht, beperkingen, opleidingsniveau, sociale achtergrond, sociaal-culturele verschillen, ethische afkomst en sociale vaardigheden?
3. Is het gebaseerd op behoeften en vragen van patiënten/cliënten?
4. Is het resultaat praktisch toepasbaar in de praktijk?

(Bron: Criteriawaaijer vanuit patiënten/cliëntenperspectief, G.J. Teunissen, 2011)

Bijlage 2. Voorbeeld functieprofiel ervaringsdeskundige vrijwilliger

Plaats in de organisatie

De ervaringsdeskundige vrijwilliger legt verantwoording af aan Inhoudelijke ondersteuning wordt geboden door.....

Doel van de functie

- De ervaringsdeskundige vrijwilliger is in staat om over de kwaliteit van zorg te adviseren.
- De ervaringsdeskundige vrijwilliger kan in overleg met ... gesprekken aan gaan met zorgaanbieders en/of zorgverzekeraars over de kwaliteit van de geleverde zorg en kan afspraken maken over verbetermogelijkheden.
- De ervaringsdeskundige vrijwilliger kan in overleg worden ingezet in landelijke of regionale projecten op het gebied van kwaliteit van zorg.

Voorbeelden van taken

- Contacten onderhouden met zorgverleners (en eventueel zorgverzekeraars) en desgewenst het bijwonen van bijeenkomsten op het gebied van kwaliteit van zorg in samenspraak met een beleidsmedewerker/projectleider van de patiëntenorganisatie.
- Relevante symposia bezoeken en spreekbeurten geven
- Gevraagd en ongevraagd advies uitbrengen aan de organisatie
- Uitdragen van de standpunten van patiëntenorganisatie
- Terugkoppeling naar ...

Opleiding en ervaring

- HBO/Academisch niveau/niveau verkregen door opleiding of ervaring
- Ervaring met werken voor/vertegenwoordigen van een (patiënten)vereniging
- Ruime ervaring met internet, e-mail en MS Office

Persoonlijkheidskenmerken

- Heeft zelf de aandoening of is door partner, gezin of directe familie hier nauw bij betrokken
- Heeft goede communicatieve vaardigheden en kan goed presenteren
- Heeft onderhandelingsvaardigheden
- Heeft inlevingsvermogen en kan ziekteoverstijgend denken
- Is een teamspeler en netwerker
- Kan schakelen tussen verschillende maatschappelijke niveaus
- Is in staat goede relaties te onderhouden met derden (zorgverleners, zorgverzekeraars e.d.)
- Heeft bereidheid tot scholing en ontwikkeling
- Kan zowel positief-kritisch zijn ten opzichte van beleidsontwikkelingen als loyaal uitvoeren van genomen besluiten

Patiëntenorganisatie biedt

- Ongevallen- en WA-verzekering voor activiteiten in verenigingsverband
- Ondersteuning door medewerkers van de centrale organisatie/het hoofdkantoor
- Training
- Ervaring opdoen in netwerken, presenteren en onderhandelen
- Vastlegging van gemaakte afspraken in een vrijwilligerscontract
- Vergoeding reiskosten (openbaar vervoer of € 0,28 per gereden km)

Wij vragen van u

- In beginsel bereidheid tot tijdsbesteding voor deze werkzaamheden gedurende gemiddeld ... dagdelen per maand.
- Inzetbaarheid gedurende minimaal ... jaar, bijvoorbeeld in een regionaal verbetertraject

Bijlage 3. Voorbeeld vrijwilligersovereenkomst

De ondergetekenden,

Het te, vertegenwoordigd door, hierna te noemen ".....", en..... (naam vrijwilliger) te (woonplaats vrijwilliger), hierna te noemen "de vrijwilliger", komen als volgt overeen:

De vrijwilliger zal met ingang van (datum) voor de patiëntenorganisatie diverse werkzaamheden verrichten in het kader van

De vrijwilliger verricht de overeengekomen werkzaamheden voor het op onderling overeengekomen (wisselende) dagen en tijden. De vrijwilliger brengt 1 x per verslag uit van de werkzaamheden en resultaten aan zijn/haar contactpersoon bij de patiëntenorganisatie (naam contactpersoon).....

Bij verhindering (ziekte, vakantie) brengt de vrijwilliger het tijdig op de hoogte en de vrijwilliger en het zorgen in onderling overleg voor vervanging.

De vrijwilliger voelt zich verantwoordelijk voor de door hem/haar verrichte werkzaamheden (vrijwillig is niet vrijblijvend). Het voelt zich verantwoordelijk voor dat hij/zij de vrijwilliger faciliteert in de juiste werkomgeving waarin de vrijwilliger zijn/haar werkzaamheden kan uitvoeren. De vrijwilliger draagt de visie en missie van (naam patiëntenorganisatie) uit.

De vrijwilliger en het zijn gebonden aan de interne regelingen van het Het zal de vrijwilliger begeleiden en zo nodig trainen en op de hoogte stellen van nieuws met betrekking tot de werkzaamheden. De vrijwilliger ontvangt geen beloning voor de werkzaamheden, maar krijgt een vergoeding voor gemaakte onkosten zoals in het vrijwilligersbeleid van het is vastgesteld.

De vrijwilliger is verzekerd voor schade aan derden via een WA-verzekering die door het is afgesloten.

De vrijwilliger is tijdens en na afloop van de overeenkomst geheimhouding verplicht van alle informatie over het en haar leden. Beide partijen kunnen in onderling overleg de overeenkomst beëindigen.

Namens

De vrijwilliger,.....

Handtekening

Handtekening

Bijlage 4. Het verbetertraject

Deze uitgebreide bijlage beschrijft hoe u ervaringsdeskundigen kunt inzetten bij:

1. een bestaand verbetertraject van een ziekenhuis, zorggroep of Zorgbelangorganisatie
2. bij verbetertrajecten die u zelf start.

Van de tweede vorm wordt daarna een leerzame casus beschreven van een grote patiëntenorganisatie met het ontwikkelen en inzetten van een toetsingsinstrument.

Een verbetertraject is een zeer intensief traject, het is daarom belangrijk dat ervaringsdeskundige vrijwilligers hierin goede professionele begeleiding krijgen; het liefst ondersteuning van een medewerker van de patiëntenorganisatie.

Variant 1. Aansluiten bij een bestaand verbetertraject

Als uw organisatie gevraagd wordt om mee te werken aan een verbetertraject is het belangrijk om goed na te denken over uw plaats binnen- en bijdrage aan het verbetertraject. Aangezien u zelf mogelijk niet betrokken bent geweest bij de totstandkoming van het plan voor het verbetertraject is het belangrijk om goed te kijken naar uw rol en de voorwaarden waarbinnen u mag bijdragen (zie kader). Denk bij voorwaarden ook aan financiële vergoeding. U zult uw positie als onafhankelijke en kritische vertegenwoordiger van het patiëntenperspectief willen kunnen innemen. Kijk ook goed of u voldoende (geschikte) ervaringsdeskundigen beschikbaar heeft om de rol waar te kunnen maken. Als u een centrale organisatie heeft, zorg dan voor voldoende ondersteuning van de centrale organisatie aan de vrijwilligers.

Bepaal de plaats die u wilt innemen binnen het verbetertraject

1. Welke visie heeft uw organisatie op het gebied van kwaliteit? Komt die visie overeen met de visie van de betreffende zorginstelling?
2. Welke instrumenten kunnen worden ingezet om zelf verdiepend onderzoek te doen?
3. Hoe en door wie wordt de voortgang van het traject gevolgd nadat het advies is uitgebracht?
4. Hoe is het verbetertraject georganiseerd, wie nemen deel aan het verbetertraject?
5. Welke rol wil de patiëntenorganisatie in het verbetertraject vervullen? (volgend, reagerend of proactief)

Als de patiëntenorganisatie heeft bepaald welke rol zij wil vervullen in een verbetertraject, moeten hierover afspraken worden vastgelegd. Voorwaarden die vastgelegd kunnen worden zijn:

- Wie van de patiëntenorganisatie is aanwezig bij de uitvoering van het verbetertraject?
- Welke middelen (budget en tijd) zijn er beschikbaar?

- Zijn er onkostenvergoedingen/vacatiegelden voor de vrijwilligers geregeld?

Het laatste punt verdient speciale aandacht. Ervaringsdeskundigheid is unieke kennis en ervaring waar zorgverleners daadwerkelijk hun voordeel mee kunnen doen. Dat realiseren steeds meer zorgverleners zich. Net zoals voor professionele deskundigheid hoort er ook voor ervaringsdeskundigheid betaald te worden. De tijd dat vrijwilligers hun ervaringsdeskundigheid gratis aanbieden loopt ten einde. De ervaring leert dat het kosteloos bijdragen zelfs afbreuk kan doen aan de geloofwaardigheid van de inbreng van vrijwilligers bij zorgverleners.

Variant 2. Initiëren van zorgverbeteringen

U kunt als patiëntenorganisatie ook zelf het initiatief nemen om, met behulp van raadgevingen onder patiënten, de kwaliteit van zorg te verbeteren. Dit kan bijvoorbeeld als uw organisatie zelf een (toetsings)instrument heeft dat meet of zorgverleners de zorgstandaard of richtlijn van de desbetreffende aandoening naleven. Eerst zullen we dieper ingaan op een zo'n traject op basis van een zorginstelling/zorgverleners-specifiek toetsingsinstrument. Daarna gaan we in op trajecten op basis van een landelijk/regionaal toetsingsinstrument.

Op basis van een toetsingsinstrument voor zorg binnen een zorginstelling of zorggroep

Indien u de beschikking heeft over een toetsingsinstrument dat de zorg en/of individuele zorgverleners in een instelling waardeert, dan kunt u de resultaten ervan gebruiken als nulmeting voor het initiëren van verbeteringen. Daarvoor zult u eerst zorginstellingen moeten werven die willen deelnemen aan de toetsing. U kunt er voor kiezen om aan de resultaten van toetsing een keurmerk te verbinden.

Zoeken/werven van locaties

- Benut connecties die uw patiëntenorganisatie c.q. de regionale Zorgbelangafdelingen hebben met ziekenhuizen en zorggroepen;
- Kijk of u aan kunt sluiten bij bijvoorbeeld lopende trajecten van regionale Zorgbelangorganisaties. U kunt daarvoor ook informeren bij de landelijke koepelorganisatie, Zorgbelang Nederland;
- Ga na welke zorggroepen/-instellingen vaak informatie voor hun patiënten hebben aangevraagd bij uw organisatie. Zij staan open voor de inbreng en expertise van uw patiëntenorganisatie en zijn mogelijk geïnteresseerd in deelname aan uw traject.

De betrokkenheid van een zorginstelling is van groot belang voor het slagen van de toetsing en voor de eventuele verbeteracties die eruit volgen. Maak er een gezamenlijk project van.

De raadpleging

- Spreek met de zorginstelling af dat gedurende een bepaalde periode (bijvoorbeeld een maand) alle patiënten die zich melden voor een consult, het verzoek krijgen om een vragenlijst in te vullen die ze daarna in de daarvoor bestemde afgesloten bus kunnen gooien. Bij de Longzorgmeter van het Astma Fonds is gebleken dat mensen wel een vragenlijst willen invullen als ze toch in de wachtkamer zitten, maar na afloop van de afspraak willen ze het liefst zo snel mogelijk naar huis. Indien het gaat om een digitale vragenlijst op internet: vraag of de zorgverlener zijn patiënten wil wijzen op de link naar de vragenlijst (voorzie de zorgverlener bijvoorbeeld van kaartjes met daarop de link, die hij aan zijn patiënten kan meegeven)
- De zorginstelling kan de vragenlijst ook per post sturen aan zijn patiënten met een bijgevoegde (portovrije) antwoordenvelop van uw (patiënten)organisatie.
- Indien er niet genoeg ingevulde vragenlijsten zijn, is het ook een mogelijkheid om een vrijwilliger/medewerker in de wachtkamer de vragenlijsten actief onder de aandacht van de patiënten te laten brengen en/of de vragenlijst mondeling af te laten nemen. Mensen zijn dan vaak wel bereid om mee te doen.
- Op het formulier kunnen mensen aangeven dat ze bereid zijn om naar aanleiding van de vragenlijst in gesprek te gaan met uw organisatie om er achter te komen wat het verhaal is achter de ingevulde vragenlijst.
- Het voeren van een aantal verdiepingsgesprekken is aan te raden. Het blijkt namelijk dat patiënten de ontvangen zorg nogal eens als 'uitstekend' beoordelen, niet zozeer omdat die zorg uitstekend *is* maar omdat ze eigenlijk niet goed weten waar goede zorg aan moet voldoen. Als de instelling gebruik maakt van de patiëntenquêtes van www.patiëntervaring.nl, kunnen daar mogelijk gerichte vragen aan worden toegevoegd die het beeld verdiepen.

Gebruik van de resultaten

Naar aanleiding van de resultaten kan de projectleider met een aantal ervaringsdeskundigen bij elkaar komen in een klankbordgroep en met elkaar brainstormen over de uitkomsten van het toetsingsinstrument. Doel is om vanuit ervaringsdeskundigheid de conclusies en verbeterpunten te vertalen naar praktische tips waar het ziekenhuis/zorggroep mee aan de slag kan. Ga daarbij nooit 'op de stoel van de zorgverlener zitten' door hem te vertellen hoe deze zijn werk moet doen! Beschrijf uw suggesties altijd vanuit het patiëntenperspectief: waarom is het voor patiënten belangrijk of prettig als de zorg wordt verleend zoals u voorstelt? Als er opvallende pluspunten zijn, mogen die ook als 'pluim' aan de instelling worden teruggegeven.

Als bijvoorbeeld blijkt dat bij een bepaald ziekenhuis de patiënten het gevoel hebben dat ze niet alles met hun zorgverlener kunnen bespreken dan kunt u met de zorgverleners onderzoeken wat dan de dingen zijn die een zorgverlener zou kunnen doen om er voor te zorgen dat patiënten wel het gevoel hebben dat ze alles kunnen bespreken.

Aan de hand van de rapportage zal er een gesprek gepland worden tussen het ziekenhuis / de zorggroep, de projectleider en één of enkele ervaringsdeskundigen waarin de aanbevelingen worden toegelicht, afspraken worden gemaakt over de verbeteraanpak en hoe de patiëntenorganisatie hierbij een rol kan spelen.

Monitoren

Het is aan te raden om na het maken van de afspraken de vorderingen bij de instelling zo mogelijk te blijven volgen. Zorg dat helder en eenduidig vastligt wat er is besloten, wat de gewenste resultaten zijn en wie die resultaten wanneer moeten realiseren en met welke middelen. Dit kunt u zelf doen maar beter is het om deze verantwoordelijkheid bij de instelling te leggen, net als de uitvoering van de verbeterplannen. Dan heeft u een goede basis om het proces te volgen en na een aantal weken/ maanden nog eens te vragen hoe het gaat. Mogelijk dat u als patiëntenorganisatie ondersteuning kunt bieden en ervaringsdeskundigheid kunt inbrengen.

Vervolgmeting en evaluatie

Evalueer na een langere periode, van circa 1 à 2 jaar, door inzet van het toetsingsinstrument opnieuw:

1. hoe patiënten de zorg op dat moment ervaren en
2. of de verbeterpunten zijn gerealiseerd.

Met die gegevens kunnen de verbeteringen geëvalueerd worden en gaat u het gesprek nogmaals aan met de zorginstelling.

Op basis van een toetsingsinstrument voor landelijke/regionale zorg

Met een toetsingsinstrument dat inzicht geeft in de landelijke en/of regionale kwaliteit van de zorg, kunt u ook een verbetertraject starten. U kunt de resultaten bijvoorbeeld gebruiken als startpunt van een open gesprek over de zorgkwaliteit in de desbetreffende zorginstelling. Daarnaast kunt u de resultaten gebruiken om (media)aandacht te vragen voor bepaalde algemene, landelijke of regionale problemen.

Gesprekshandleiding

De volgende vragen kunnen een leidraad vormen voor het gesprek met de zorginstelling naar aanleiding van de resultaten van een landelijk/regionaal toetsingsinstrument:

- Dit zijn de resultaten van de kwaliteit van zorg in de regio. Herkent u zich hierin?
- Zijn de resultaten goed: Kunt u ons laten zien wat uw succesfactor is?
- Zijn de resultaten slecht: Heeft u een idee waar dit aan kan liggen? Hoe kan dit verbeterd worden en hoe kan de patiëntenorganisatie daarbij helpen?
- Zijn de resultaten volgens de zorgaanbieder bij hem beter dan in de regio: Kunt u dit laten zien op basis van procesbeschrijvingen en indicatoren?
- Maak een vervolgspraak voor verdere samenwerking.

Casus: gebruik van de Longzorgmeter bij verbeteren van kwaliteit van zorg

Achtergrondinformatie

Binnen het deelproject van Kwaliteit in Zicht (KIZ) 'Toetsing naleving zorgstandaard' wordt gebruik gemaakt van de vragenlijst van de Longzorgmeter (LZM) als toetsingsinstrument. Naar aanleiding van de resultaten van de toetsing met de Longzorgmeter wordt een rapportage gemaakt voor de desbetreffende zorginstelling met als doel het opzetten van een verbetertraject.

Omdat via www.longzorgmeter.nl niet genoeg waarderingen zijn binnengekomen om een verbetertraject op te baseren, is er voor gekozen om de longzorgmeter als enquête uit te zetten bij een aantal ziekenhuizen en een zorggroep. Er is in deze pilots gekozen voor een papieren versie van de Longzorgmeter omdat veel zorgverleners aan hebben gegeven hier de voorkeur aan te geven. Ze denken dat hun patiënten een digitale versie niet zo snel zullen invullen omdat ze daarbij een wachtwoord en mailadres moeten invullen. Dit zou een drempel vormen. Bovendien willen we als patiëntenorganisatie nagaan of de bereidwilligheid tot het geven van een waardering over de geleverde zorg hoger is als de zorgverlener zelf vraagt of iemand zijn mening wil geven over de geleverde zorg en zorgverlener.

Wie zijn benaderd?

Elf ziekenhuizen en zeven zorggroepen waar contactpersonen werken die al een relatie hebben met het Astma Fonds, of een relatie hebben met de regionale Zorgbelangorganisatie.

Hoe zijn ze benaderd?

Ziekenhuizen en zorggroepen zijn benaderd via bestaande contacten. Uiteindelijk doen drie ziekenhuizen en één zorggroep mee aan de pilot.

Redenen voor organisaties om mee te doen:

- De longverpleegkundigen zijn bang minder uren te krijgen in verband met bezuinigingen; zij hopen hun meerwaarde voor patiënten aan te tonen via de Longzorgmeter.
- Het ziekenhuis wil zich profileren als goede zorginstelling voor longzorg.
- De longarts wil dat het ziekenhuis meedoet omdat hij altijd goed samenwerkt met het Astma Fonds.

Wat is een goede manier om een verbeterlocatie te werven

- Vaak werkt het goed om ziekenhuizen/zorggroepen te benaderen via een bestaand contact van de organisatie.
- Maak een wervingsdocument waarin kort wordt uitgelegd wat deelname aan de longzorgmeter inhoudt en wat het de deelnemende zorgverleners oplevert.
- Het benaderen van contacten neemt veel tijd in beslag. Niet het benaderen zelf maar de reactietijd is vaak lang. Het maken van een afspraak kan vaak pas na enkele weken.

- Neem een informatiemapje mee voor het ziekenhuis met daarin bijv. een document met korte uitleg over het project, een patiëntenversie van de zorgstandaard, een flyer over het toetsingsinstrument en een visitekaartje van de projectleider.
- Het is verstandig om kort na de afspraak een mail te sturen om te bedanken voor de afspraak en de afspraken die gemaakt zijn te bevestigen.

Aanpak

Ziekenhuizen

Praktische gang van zaken

Ziekenhuizen hebben de vragenlijst in de wachtkamer gelegd en een bijbehorende poster erboven gehangen met daarnaast een roze brievenbus van het Astma Fonds waarin de ingevulde vragenlijsten konden worden gedeponereerd. Ook hebben de longverpleegkundigen patiënten gevraagd om de vragenlijst in te vullen. Aan het begin van het project was de opzet dat vooral longartsen patiënten zouden vragen de vragenlijst in te vullen. Dit bleek in de praktijk niet te gebeuren. Artsen vonden het uitdelen van vragenlijsten een taak van de longverpleegkundigen.

Bij het eerste ziekenhuis hebben de longverpleegkundigen het afgeven van de vragenlijsten gedelegeerd aan de doktersassistenten. Zij delegeerden deze taak aan de stagiaire, die na drie dagen stopte met uitdelen. Ze dachten zelf dat de pilot voorspoedig verliep maar na een maand bleken er maar 24 vragenlijsten te zijn ingevuld.

Op een andere locatie is afgesproken om de LZM in de wachtkamer neer te leggen en door de longverpleegkundigen te laten uitdelen. Gedurende het traject bleek dat het ziekenhuis zonder overleg met het Astma Fonds had besloten dat de vragenlijsten alleen door de longverpleegkundigen zouden worden uitgedeeld. Het verspreiden van vragenlijsten is dus wisselend en soms rommelig verlopen.

Tips:

- Maak duidelijke afspraken (protocol) over de manier van uitdelen.
- Neem de vragenlijsten eventueel mondeling af; de meeste mensen zijn dan wel bereid om mee te doen.

Het is van belang om het ziekenhuis duidelijk te maken dat de gekozen aanpak is gebaseerd op de ervaring dat deze het beste werkt. Het is niet mogelijk om hen iets te verplichten, u kunt ze slechts adviseren. Dit maakt het succesvol uitzetten van een toetsingsinstrument soms complex. Op de eerste locatie leerde de projectleider dat het niet werkt om de vragenlijst te laten uitdelen door de longverpleegkundige omdat mensen na het consult naar huis willen. Hoewel dit was besproken met de zorgverleners wilden zij toch de vragenlijst via de

longverpleegkundigen laten verspreiden. Het resultaat was slechts 12 ingevulde vragenlijsten na één maand.

Om aan hogere aantallen te komen heeft de projectleider zelf een middag in de wachtkamer gezeten. Die middag is bij ongeveer 18 van de 30 aanwezige patiënten een vragenlijst afgenomen. Een aantal van hen kwam voor een eerste consult bij de longarts; zij konden dus nog geen ervaringen met de longarts melden.

Verdiepende gesprekken

In de vragenlijst wordt mensen gevraagd of het Astma Fonds contact met ze mag opnemen om enkele aanvullende vragen te stellen.

Het voeren van verdiepingsgesprekken is aan te raden om achter het verhaal van de patiënt te komen. Dit kan door middel van een individueel gesprek of in een panelgesprek. Als patiënten erg positief zijn over hun zorgverlener hoeft dit niet te betekenen dat dit komt doordat de geleverde zorg zo goed is. Bij de verdiepende gesprekken bleek vaak dat mensen eigenlijk niet weten wat goede zorg is. Het is dan lastig te beoordelen of de verleende zorg goed of slecht is. Door met een aantal mensen een verdiepend gesprek te voeren kunt u erachter komen of de resultaten uit de vragenlijst een weergave van de realiteit is of dat er andere factoren meespelen. Ook geeft het een beter inzicht in wat nu precies de punten zijn die verbeterd kunnen worden.

In de wachtkamer vragenlijsten afnemen

Het voorafgaand aan het bezoek aan de longarts/longverpleegkundige mondeling afnemen van de vragenlijst in de wachtkamer is een goede methode met een hoog rendement. Het merendeel van de mensen in de doelgroep was bereid mee te doen. Bovendien vertellen zij meer waardoor een goed beeld ontstaat van de ervaringen van de doelgroep.

Een belangrijke leerervaring van de projectleider was dat de vraag "Wilt u een vragenlijst invullen?" meestal leidt tot een weigering om deel te nemen. Maar als men een gesprek aangaat met de patiënt en dan vraagt "Mag ik u een aantal vragen stellen over wat u vindt van het ziekenhuis en wat zij kunnen verbeteren?", dan was men daar meestal toe bereid.

De projectleider merkte verder dat sommige vragen niet begrepen werden, zoals de vraag 'Welke invloed heeft uw ziekte op...' en "Kunt u alles bespreken met uw zorgverlener?" Men begreep bij de laatste niet wat met 'alles' bedoeld werd. Als gevraagd wordt: "Bespreekt de arts met u hoe het gaat op uw werk", dan wordt dat wel begrepen. Het bleek dat vragen veel concreter geformuleerd moeten worden. Een vraag naar behandeldoelen werd ook niet goed begrepen; ook na toelichting van de interviewer werd het niet geheel begrepen.

Ook de in de LZM-vragenlijst gebruikte schaal van 1 tot 5 was niet voor alle deelnemers duidelijk. Veel mensen leken geen idee te hebben waar goede zorg aan moet voldoen. Veel mensen gaven op elke vraag antwoord: prima, uitstekend. Bij doorvragen bleek dat het helemaal niet zo prima was. De positieve resultaten uit de vragenlijst hebben dan ook de vraag opgeworpen of deze positieve beoordeling daadwerkelijk betekent dat de zorg in dit ziekenhuis zo goed is of dat mensen hun zorgverlener al snel positief omdat ze eigenlijk niet weten

waar goede zorg aan moet voldoen. Ook kan meespelen dat een patiënt niet snel een negatieve beoordeling wil geven omdat hij de vragen beantwoordt in het ziekenhuis zelf.

Tip:

Zorg dat de vragenlijst goed is getest onder de doelgroep.

Zorggroep

De bij de pilot betrokken zorggroep heeft ervoor gekozen om alle COPD-patiënten de vragenlijst per post toe te sturen met daarbij een portovrije antwoordvelop. Binnen dit traject heeft Astma Fonds intensief samengewerkt met Zorgbelang Noord-Holland.

De ingevulde vragenlijsten worden gescand bij een bedrijf (Scanserve) en verwerkt tot een statistische (SPSS-)rapportage. Zorgbelang gebruikt de eindanalyse en rapportage van de vragenlijsten van de zorggroep omdat dit past binnen hun lopende ZonMw-project 'Netwerkzorg COPD Waterland'. De 1^e meting gebruiken ze als nulmeting. De respons van de per post verstuurdde vragenlijsten is 50%.

Feedback van zorgverleners over benadering en uitvoering

Uiteindelijk besloot een beperkt aantal van de benaderde zorginstellingen mee te werken aan het uitzetten van de LZM-vragenlijst. Dit had onder meer te maken met de volgende factoren:

- Zorgverleners vinden de vragenlijst te lang en de vragen niet altijd duidelijk.
- Een aantal ziekenhuizen was van mening dat men patiënten niet voortdurend allerlei vragenlijsten wilde laten invullen. Andere gaven als reden om niet deel te nemen dat zij de CQ Index al gebruikten om de patiënttevredenheid te meten.
- Bij de zorggroep wilden niet alle huisartsen meedoen omdat zij geen invloed konden uitoefenen op de vragen in de vragenlijst.

Tips:

- Zorg voor afstemming met, en draagvlak onder de betrokken zorgverleners.
- Stem af wanneer het een geschikt moment is om de vragenlijst af te nemen. Leg uit waarom deze vragenlijst, naast mogelijke andere vragenlijsten, waardevolle informatie oplevert.

Conclusies

Het gebruiken van een toetsingsinstrument om patiëntervaringen en -tevredenheid te meten, en de resultaten te gebruiken voor verbetertrajecten is een complexe aangelegenheid. Elke betrokken locatie vraagt in meerdere of mindere mate maatwerk. Ook is het soms moeilijk om de bepalen in hoeverre de uitkomsten van een toetsingsinstrument een waarheidsgetrouw beeld geven en als basis kunnen dienen voor een verbetertraject.

Patiënten weten vaak niet goed waar goede zorg aan moet voldoen. Dan is het voor hen lastig om een betrouwbaar oordeel over de ontvangen zorg te geven.

Het is belangrijk om bij de ontwikkeling van een toetsingsinstrument doelgroepenonderzoek te doen en vooral de vragenlijst goed te testen onder patiënten. U voorkomt daarmee dat vragen onduidelijk zijn, waardoor u de resultaten niet kunt gebruiken als nulmeting voor een verbetertraject.

Betrek ook de zorgverleners in de testfase. Zo voorkomt u dat zij de vragenlijst afkeuren vanwege ongeschikte vragen en dus weinig waarde hechten aan de uitkomsten. Het kost vaak overredingskracht om zorgverleners tot meedoen te bewegen, zeker wanneer het 'warme' contacten zijn (d.w.z. zorgverleners die al een relatie hebben met het Astma Fonds of iemand die daar werkt).

Om ervoor te zorgen dat de uitvoering op de locaties goed verloopt is het zeer belangrijk om draagvlak te hebben binnen het ziekenhuis. Het hele team moet willen deelnemen, het mag niet aan één of enkele teamleden hangen.

Bijlage 5. Enkele interessante organisaties en websites

www.cbo.nl

Het Centraal Begeleidingsorgaan (CBO) richt zich van oudsher op verbetering van zorg en is zich meer en meer gaan richten op de organisatorische kant van de zorg. Inmiddels als onderdeel van TNO geldt het als een kenniscentrum dat zich ook richt op patiëntenervaringen en –veiligheid. Op het onderdeel 'Patiëntgerichtheid' van de website zijn verschillende bruikbare hulpmiddelen te vinden die patiëntenorganisaties kunnen helpen met het inbrengen van hun ervaringsdeskundigheid. CBO adviseert en begeleidt ook patiëntenorganisaties.

www.pgo-support.nl

PGOsupport is een onafhankelijke netwerkorganisatie, die haar diensten aanbiedt aan alle PGO-organisaties. PGO staat voor patiënten, gehandicapten en ouderen. Haar website bevat een uitgebreide kennisbank met veel informatie waarmee patiëntenorganisaties hun voordeel kunnen doen, ook ten aanzien van participatie en inbreng van ervaringsdeskundigheid.

www.hetlsr.nl

Het LSR is een landelijk steunpunt op het gebied van (mede)zeggenschap. Als koepelorganisatie van ruim 500 cliëntenraden in de gehandicapten- en curatieve sector biedt het LSR kwaliteitstoetsingen, trainingen, cliëntvertrouwenspersonen aan in alle sectoren van zorg

www.loc.nl

LOC Zeggenschap in Zorg is een landelijke cliëntenorganisatie. Zij vertegenwoordigt 2.200 medezeggenschapsorganen - en daarmee hun achterban bestaande uit cliënten - in de sectoren van verzorging, verpleging, thuiszorg, geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg, maatschappelijke opvang, vrouwenopvang en welzijn en maatschappelijke dienstverlening. Op hun site is veel praktische en achtergrondinformatie te vinden over cliëntenraden, ingedeeld per zorgsector.

www.patientervaring.nl

Website primair voor zorginstellingen. Deze website is ontwikkeld door het CBO en verzamelt patiëntmeningen en –ervaringen die 'als meter én motor voor zorgverbetering' worden gebruikt. Na een bezoek of behandeling krijgt een patiënt een code mee naar huis. Deze code refereert aan een vragenlijst die specifieke vragen bevat over de zorginstelling en de afdeling waar de patiënt behandeld is. De (anonieme) feedback van de patiënt kan door de zorgverlener direct worden gebruikt bij het verbeteren van hun zorgverlening. Patientervaring.nl zorgt voor actuele en bruikbare gegevens, die al in een aantal instellingen hebben geleid tot zichtbare verbeteringen.

www.movisie.nl

MOVISIE is hét landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor toepasbare kennis, adviezen en oplossingen bij de aanpak van sociale vraagstukken op het terrein van welzijn, participatie, sociale zorg en sociale veiligheid.

Zie ook van Movisie 'Borging van vrijwilligersbeleid - Het stapsgewijs vastleggen van regelingen voor vrijwilligers'.

www.stavor.nl

Stavor is een landelijke opleidingsorganisatie die mensen stimuleert om betrokken te raken en een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van hun leef- en werkomgeving. Werkgebieden van Stavor zijn Medezeggenschap, Organisatie in Ontwikkeling, Pensioen in Zicht, Vrijwilligers, Re-integratie en Inburgering en taal.

www.odyssee-groep.nl

Odyssee ondersteunt ontwikkelingsprocessen van organisaties én individuen. Met 50 gespecialiseerde trainers en adviseurs is Odyssee één van de grootste aanbieders in Nederland van diensten rond medezeggenschap, levensfasegericht personeelsbeleid, pensioen in zicht, organisatieontwikkeling, vitaliteit & arbeid en participatie. Odyssee richt zich met haar dienstverlening op langdurige en blijvende gedragsveranderingen. Om dat doel te realiseren biedt zij een breed scala aan kwalitatief hoogwaardige en praktijkgerichte opleidingstrajecten aan.