

Drs. Rob Lammerts

Benutting van ervaringsdeskundigheid

**Hoe ledenraadpleging de belangenbehartiging van
reumapatiëntenverenigingen kan versterken**

September 2002
Samenvatting

Inhoud

Voorwoord

Samenvatting

- 1 Strategieën en instrumenten voor ledenraadpleging**
 - 1.1 Belangenbehartiging voor en door mensen met reumatische aandoeningen
 - 1.2 De betekenis van ervaringskennis voor belangenbehartiging
 - 1.3 Naar een systematische benutting van ervaringskennis
 - 1.4 Opzet en uitwerking van het onderzoek
 - 1.5 Leeswijzer
- 2 Overzicht van instrumenten voor ledenraadpleging**
 - 2.1 Mogelijkheden voor raadpleging in vogelvlucht
 - 2.2 Registratie van klachten en informatievragen
 - 2.3 Gestandaardiseerde inventarisatie van gebruikersoordelen
 - 2.4 Kwalitatieve benaderingen
 - 2.5 Directe dialoog
 - 2.6 Conclusies
- 3 Ledenraadpleging in Noord-Holland**
 - 3.1 Enkele opmerkingen vooraf
 - 3.2 Uitwerking van de pilotopzet
 - 3.3 Het gebruikerspanel
 - 3.4 De ledenenquête
 - 3.5 Diepte-interviews met ervaringsdeskundigen en professioneel betrokkenen
 - 3.6 Transformatie van ervaringskennis in actiepunten en verbetervoorstellen
- 4 De gedifferentieerde Ledenraadpleging: een methode voor benutting van ervaringskennis**
 - 4.1 De gekozen instrumenten nader bezien
 - 4.2 De voor- en nadelen van een gedifferentieerde ledenraadpleging
 - 4.3 De totstandkoming van het handboek
 - 4.4 Implementatie van de methode

Literatuur

Bijlage

Notitie enquête Ledenraadpleging regio Noord-Holland

Samenvatting

De Reumapatiëntenbond wil als belangenbehartiger voor mensen met reumatische aandoeningen de contacten met haar achterban versterken. Een belangrijke reden hiervoor is het beter kunnen benutten van de ervaringskennis van deze mensen. Ervaringskennis is de belangrijkste bron waaruit de bond put voor de belangenbehartiging voor mensen met reuma. Om dit te kunnen bewerkstelligen acht de bond kennis van instrumenten voor ledenraadpleging noodzakelijk. Met dit oogmerk heeft de bond het Verwey-Jonker Instituut opdracht verleend voor een onderzoek naar geschikte vormen van ledenraadpleging. Het onderzoek betrof een literatuurstudie en een pilot. Het laatste betrof het opdoen van concrete ervaringen met het toepassen van enkele geselecteerde instrumenten verbonden aan een relevant thema van belangenbehartiging voor mensen met reuma. Het onderzoek spitste zich toe op vraag:

Met welke methoden is de bij chronisch zieken aanwezige ervaringskennis te ontsluiten en beschikbaar te maken voor de optimalisering van de collectieve belangenbehartiging door patiëntenorganisaties?

Voor de beantwoording van deze vraag werd begonnen met een beknopte literatuurstudie. Het betrof voornamelijk literatuur over gebruikersraadpleging in de zorg en de zakelijke dienstverlening. Vervolgens werden enkele instrumenten met behulp van een ontwikkelend onderzoek in de vorm van een pilotproject uitgeprobeerd en geëvalueerd. Het gaat om een combinatie van ontwikkeling, begeleiding en evaluatie. Voor de uitvoering van de pilot werd een werkgroep bestaande uit enkele actieve leden in de regio Noord-Holland opgericht. Hun werkzaamheden betroffen het feitelijk toepassen van de gekozen instrumenten. Op die manier kon de regio Noord-Holland concrete ervaringen opdoen met die vormen van ledenraadpleging. Daarbij werden zij begeleid door de onderzoekers.

De uitkomsten van het onderzoek werden verwerkt tot een handboek voor ledenraadpleging dat separaat van het onderzoeksrapport is gepubliceerd. Bij het handboek is tevens een flyer gemaakt waarmee verenigingen in een kort bestek kennis kunnen nemen van de ins en outs van ledenraadpleging en welke stappen daarbij te zetten zijn. Verwacht werd dat de uitkomsten van het onderzoek ook van belang kunnen zijn voor andere patiëntenorganisaties.

De literatuurstudie levert inzicht in een breed scala van geschikt te achten instrumenten. Deze zijn gerangschikt in vier hoofdgroepen:

1. *Registratie van klachten en informatievragen*
 - a. klachtenregistratie
 - b. registratie van informatievragen
2. *Gestandaardiseerde inventarisatie van gebruikersoordelen*
 - a. schriftelijke enquête
 - b. telefonische enquête
 - c. panelonderzoek
 - d. telemetrie
3. *Kwalitatieve benaderingen*
 - a. het individuele interview
 - b. focusgroep-interview
4. *Directe dialoog*
 - a. chatrooms
 - b. het Socratisch gesprek
 - c. gebruikerspanel

Registratie van klachten en informatievragen zijn instrumenten waar de Reumapatiëntenbond reeds ervaring mee heeft. De Nationale Reumalijn is hiervan een goed voorbeeld, evenals de meldweken die de bond tot twee keer toe heeft gehouden. De registraties die aan deze instru-

menten gekoppeld zijn levert de bond materiaal op voor de belangenbehartiging. Het probleem is dat dit materiaal een onbetrouwbaar beeld geeft als het gaat om de ervaringen van mensen met reuma.

De tweede groep van instrumenten is bedoeld voor brede raadplegingen, waarbij bovendien representativiteit nagestreefd wordt. Deze vormen van raadpleging leveren voornamelijk kwantitatieve en generaliseerbare gegevens op. De schriftelijke en telefonische enquête zijn vooral geschikt voor éénmalige raadplegingen, bijvoorbeeld als het gaat om onderbouwing van gesignaleerde knelpunten in de verstrekking van voorzieningen of in vormen van dienstverlening. Daarentegen zijn het panelonderzoek en telemetrie bedoeld voor langer lopende raadpleging waarbij dezelfde groep gebruikers periodiek bevraagd worden op hun bevindingen met een bepaalde dienst of voorziening. In alle gevallen is een heldere vragenlijst met eenduidige vragen vereist evenals kundigheid voor analyse en interpretatie van de verworven gegevens.

De derde groep omvat instrumenten die bedoeld zijn voor verdieping van thema's. Dat vindt plaats aan de hand van meer of minder open interviews. Een belangrijk voordeel van deze instrumenten is de grotere inbreng van geïnterviewden in vergelijking met enquêtes. Toepassing van deze instrumenten is daarom in het bijzonder aan te bevelen wanneer het gaat om oordelen van mensen die over veel kennis beschikken aangaande het thema van de raadpleging. Wanneer de raadpleging een homogene groep van beperkte omvang betreft heeft een groepsinterview de voorkeur. Is dat niet het geval dan verdienen individuele interviews de voorkeur. Vereist zijn enige bedrevenheid in interview en gesprekstechnieken, alsmede in analytische vaardigheden.

De vierde groep van instrumenten worden gebruikt om de achterban direct te betrekken bij beleidsvragen. Dit vindt plaats in de vorm van groepsgesprekken. In deze vormen van raadpleging bepalen de deelnemers zelf de uitkomsten ervan. Zij fungeren zo in feite als mede-onderzoekers en hebben daarmee direct invloed op het te bepalen beleid van de belangenorganisatie. Door middel van onderlinge discussie over een van te voren vastgesteld thema, komen ze gaandeweg tot voorstellen voor verbetering of vernieuwing. Het instrument 'gebruikersspanel' gaat nog een wezenlijke stap verder. Dit instrument beoogt ook de dialoog met de dienstverlener of de verstrekker van de voorziening in kwestie met als doel het doorgevoerd krijgen van de voorstellen.

Gerekend naar de invloed van de geraadpleegde leden onderscheiden de instrumentgroepen zich van elkaar op een schaal die loopt van reactief naar pro-actief. Pro-actieve instrumenten zijn relevant als het gaat om het direct betrekken van mensen met reuma bij het beleid van de bond. Met de eerste drie groepen kan volstaan worden wanneer het primair gaat om het verwerven van kennis van de ervaringen die mensen met reuma opdoen.

Met het oog op het doel van de pilot werd voorgesteld om te kiezen voor een combinatie van een schriftelijke enquête en individuele interviews met het instrument gebruikersspanel. Het gaat hier om instrumenten die met relatief weinig inspanning een goed resultaat op kunnen leveren. Bovendien lenen ze zich voor een integrale inzet, waarbij de instrumenten elkaar kunnen aanvullen. Het benutten van deze mogelijkheid werd ingegeven door de vereisten voor de opzet van de pilot die voortvloeiden uit het onderling kunnen vergelijken van de uit te proberen instrumenten.

Alvorens de pilot daadwerkelijk tot uitvoering te kunnen brengen dienden eerst een aantal voorbereidende stappen gezet te worden. De belangrijkste daarvan was het benaderen van een regio waar de pilot tot uitvoering gebracht kon worden en het samenstellen van een werkgroep van kaderleden die actief zijn in die regio. De keus viel op de regio Noord-Holland.

Tegelijk werd het thema voor de ledenraadpleging vastgesteld. Onderzocht zou worden de kwaliteit van het vergoedingspakket en de dienstverlening van ziektekostenverzekeraars in aansluiting op de behoeften van mensen met reuma. Dit thema werd onderzocht met behulp van drie instrumenten: een schriftelijke enquête, individuele interviews en een gebruikersspanel.

Via de voorzitter van de regiораad werden enkele actieve leden benaderd voor deelname aan de werkgroep. Zonder uitzondering gaven zij gehoor aan dit beroep. De werkgroep stemde in met zowel het gekozen thema als de uit te proberen instrumenten en ging voortvarend aan de slag. Als eerste betrof dit de organisatie en uitvoering van de enquête. Het ging om het samenstellen van een steekproef bestaande uit leden van de Reumapatiënten- en Bechterewverenigingen in de regio, het opstellen en vervolgens het verzenden van een vragenlijst en de

analyse van de uitkomsten. De verwerking van de teruggestuurde vragenlijsten vond plaats op het kantoor van de Reumapatiëntenbond.

De vragenlijst had betrekking op vier onderwerpen. Het ging om algemene zaken als leeftijd en geslacht en de aard van de zorgverzekering, de aandoening en de gevolgen daarvan, de behandeling en de zorgverlening en de kwaliteit van de dienstverlening.

Met inschakeling van de verenigingen in de regio werd op a-selecte wijze een steekproef samengesteld van leden van deze verenigingen. In totaal ging het om vierhonderd leden. Voor eventueel benodigde hulp bij het invullen van de vragenlijst kon men terecht bij een contactpersoon van de eigen vereniging. De helft van de aangeschreven leden vulde de vragenlijst in. De uitkomsten van de enquête werden vervolgens bediscussieerd in de werkgroep. De discussie leverde onder meer een aantal aandachtspunten op voor de volgende fase van het pilot-project. Die betrof het afnemen van individuele interviews.

Voor de toepassing van het tweede instrument werd gekozen voor een benadering waarbij zowel ervaringsdeskundigen als professioneel betrokkenen geïnterviewd zouden worden. Professioneel betrokkenen zijn personen die vanuit hun professie veel met reumatische aandoeningen te maken hebben. Het ging om een reumatoloog, een huisarts en twee reumaconsulenten werkzaam in de regio. Ervaringsdeskundigen zijn personen die binnen de reumabeweging actief zijn op lokaal of regionaal niveau en van daaruit veel kennis hebben over wat er leeft onder hun achterban.

Ook voor deze fase waren er de nodige voorbereidingen te treffen. Die betroffen eveneens het opstellen van een vragenlijst, maar ook het benaderen van de te interviewen personen ter verkrijging van hun medewerking en het verdelen van de interviews onder de interviewers, zijnde enkele leden van de werkgroep.

Met het oog op het in de toekomst zelfstandig kunnen uitvoeren van een ledenraadpleging, dus ook het kunnen toepassen van de benodigde instrumenten, werd een opzet gehanteerd waarin leden van de werkgroep zelf enkele interviews zouden afnemen. Echter, vanwege de vaardigheden die hiermee gemoeid zijn zouden zij ieder voor zich eerst enkele door de onderzoekers af te nemen interviews bijwonen. Daarna zouden de rollen worden omgedraaid. Deze opzet is niet geslaagd vanwege het complexe karakter van de gekozen vorm van interviewen en de grote animo onder de werkgroepleden voor het interviewen. Daardoor konden elk werkgroeplid aan niet meer dan twee interviews deelnemen. Dit bleek onvoldoende ruimte te bieden voor het zelf af nemen van een interview. Wel hadden ze een actief aandeel in de interviews die door de onderzoekers werden afgenomen.

Het complexe karakter van de interviews had betrekking op het feit dat het ging om zogeheten semi-gestructureerde interviews, waarbij gebruik gemaakt wordt van een lijst van gespreksonderwerpen. Op die manier kan veel informatie verkregen worden, maar dit stelt tamelijk hoge eisen aan de vaardigheden van de interviewer. In het bijzonder betreffen die de vaardigheid in interviewtechnieken en in het bijzonder de kunst van het doorvragen. Juist dit aspect werd door de betrokken werkgroepleden nog te moeilijk gevonden om al bij het tweede interview zelf aan de slag te gaan.

Met de uitkomsten van de interviews in de hand brak de tijd aan voor het derde instrument: het gebruikerspanel. In feite betekende de inzet van dit instrument een transformatie van de werkgroep. Door haar activiteiten en vooral door de discussie over de uitkomsten tijdens de verschillende bijeenkomsten van de werkgroep ontwikkelde deze zich gaandeweg tot het beoogde gebruikerspanel. De ontwikkeling en transformatie had betrekking op twee stappen:

1. het ordenen van de bevindingen uit de enquête en de interviews en
2. het vertalen van de bevindingen in aanknopingspunten voor belangenbehartiging

In het formuleren van actiepunten en doel voor belangenbehartiging kan een gebruikerspanel zich beperken tot de kennis over de materie van de panelleden zelf. In Noord-Holland is daarvan afgeweken en heeft het panel zich in dit opzicht primair gebaseerd op de uitkomsten van de twee andere instrumenten. Deze is via discussie geïntegreerd met de eigen kennis en van daaruit omgezet in enkele actiepunten en verbetervoorstellen.

De actiepunten hebben betrekking op de vergoeding die door zorgverzekeraars verstrekt worden bij de behandeling van en het omgaan met reumatische aandoeningen. Vanwege hun

landelijke belang zijn deze door het gebruikerspanel overgedragen aan de Reumapatiëntenbond.

De verbetervoorstellen betreffen de kwaliteit van de dienstverlening ter plaatse, dat wil zeggen door de regionale kantoren van de zorgverzekeraars in de regio. Dit is bij uitstek een zaak van regionale belangenbehartiging. Gelet op de omschrijving van een 'gebruikers-panel' behoort ook het entameren van gesprekken hierover met de zorgverzekeraars tot de opdracht van een gebruikerspanel. Deze laatste stap viel echter buiten het kader van het onderzoek, waar het accent lag op het ontsluiten van aanwezige ervaringskennis bij leden van de bij de Reuma-patiëntenbond aangesloten verenigingen, en is om die reden voortsnog niet tot uitvoering gebracht.

Het pilotproject werd afgesloten met het in beeld brengen van de ervaringen die de leden van de werkgroep/het gebruikerspanel opdeden met de toegepaste vormen van ledenraadpleging en hun oordelen daarover.

Terwijl in de literatuur de verschillende instrumenten voor ledenraadpleging als op zichzelf staand beschreven worden heeft de regio Noord-Holland ervaring op kunnen doen met een geïntegreerde inzet van verschillende instrumenten. Dit levert ten minste een basis op voor een specifieke methode: de methode Gedifferentieerde ledenraadpleging. Het gaat om een vorm van ledenraadpleging waarbij twee of meer instrumenten op een onderling samenhangende wijze worden ingezet. Maar de differentiatie houdt ook verband met het verkennen van kennis-inhouden bij verschillende groepen, zoals leden van de aangesloten verenigingen, actieve leden behorende tot het kader van de regio Noord-Holland en professioneel betrokkenen. Deze werkwijze levert een betrouwbaar en genuanceerd beeld op van de ervaringen van mensen met reuma aangaande hun ziektekostenverzekering.

Niettegenstaande dit positieve resultaat is de conclusie ook dat ledenraadpleging geen eenvoudige aangelegenheid is. Het vergt niet alleen het nodige aan persoonlijke inzet van vrijwilligers die bovendien belemmerd zijn door hun reuma. Ook stelt het eisen aan kennis en vaardigheden. Die zijn voor een enquête van andere aard dan voor het interviewen. Echter, de ervaringen en in het bijzonder de ontwikkeling die de betrokken leden doormaakten rechtvaardigen ook de veronderstelling dat deze vereisten door scholing goed te ontwikkelen zijn.

Kijkend naar de gehanteerde instrumenten kan vastgesteld worden dat de schriftelijke enquête een werkbaar en werkzaam instrument is als het gaat om het verkrijgen van een breed inzicht in gebruikersoordelen. Die zijn in principe kwantitatief van aard. Het toevoegen van open vragen waarin de respondent zijn antwoord kan toelichten biedt mogelijkheden tot enige verdieping. Die toelichtingen verschaffen de panelleden inhoudelijke informatie over de knelpunten die uit de cijfers naar voren kwamen. Maar niet alleen dat, soms werden in de toelichtingen ook oplossingen aangedragen. Die konden in de interviews verder uitgediept worden. Wat betreft het instrument 'individueel interview' kan gesteld worden dat de moeilijkheidsgraad hier hoger ligt dan bij de enquête het geval is. Dit stelt extra eisen aan scholing en training waardoor implementatie op korte termijn wellicht niet realistisch is.

Het gebruikerspanel, dat wil zeggen: de combinatie van gestandaardiseerde vormen met kwalitatieve vormen van ledenraadpleging met als doel de uitkomsten daarvan te integreren met de kennis van de panelleden om aldus te komen tot actiepunten en doelen voor belangenbehartiging, is eveneens te kwalificeren als een bruikbaar instrument. Daarvoor hebben de leden wel een ontwikkeling door moeten maken. Die had betrekking op het zich als groep ontwikkelen tot initiator en verantwoordelijk uitvoerder voor de beoogde ledenraadpleging maar ook, zij het in mindere mate, in potentie het orgaan dat namens de regio de dialoog aan kan gaan met de 'andere partij'.

Het toepassen van gedifferentieerde ledenraadpleging is een zaak van zorgvuldig overwegen. In de eerste plaats betreft dit de organisatorische en financiële voorwaarden en de vereiste deskundigheid. Daarnaast geldt het credo: de waarde ligt in de beperking. Teveel ledenraadplegingen kunnen averechts werken. Leden worden enquêtemoe; de 'andere partij' raakt overvoert met voorstellen. Om nog maar te zwijgen van de inzet die een gedegen ledenraadpleging vraagt van de mensen die hiermee belast zijn.

Implementatie van ledenraadpleging als reguliere activiteit van regionale verbanden van reumapatiëntenverenigingen stelt ook eisen aan de ondersteuning van die verenigingen. Zij zullen

de daarvoor benodigde kennis en vaardigheden moeten op (kunnen) doen. Dat is een aandachtspunt waar de Reumapatiëntenbond in ieder geval mee aan de slag zal moeten. Daarom pleiten we voor geleidelijke implementatie. Wellicht openen zich hier ook mogelijkheden voor samenwerking met andere patiëntenorganisaties.

De literatuurstudie en het pilotproject leverden voldoende informatie op voor het samenstellen van een handboek voor ledenraadpleging. Het handboek beschrijft verschillende ter beschikking staande instrumenten op de kenmerken ervan en de resultaten die verwacht mogen worden. Ook worden de stappen die voor een ledenraadpleging gezet moeten worden beschreven. Het handboek is bedoeld als een handreiking voor organisaties die op systematische wijze hun achterban willen betrekken bij het bepalen van het beleid van de organisatie of de onderwerpen voor belangenbehartiging. Bij de totstandkoming ervan zijn verschillende ervaringsdeskundigen uit het land in de vorm van een redactiecommissie betrokken geweest. Het boek is vooral bestemd voor ondersteuners en landelijke en regionale bestuurders die met ledenraadpleging aan de slag willen en zich willen verdiepen in de beste aanpak daarvoor.