

Enquêteresultaten bespreken in cliëntenpanels: nuttige aanpak voor cliëntenraad

M. Riemersma, C. Maagd, N. de Rooy, N.M. Lommerse, I. Visch, H. Kronemeijer, E. de Beurs

- Achtergrond** De Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen schrijft voor dat informatie zo laag mogelijk in de organisatie moet worden verzameld. Om hieraan tegemoet te komen is de cliëntenraad van Arkin gaan experimenteren met een nieuwe manier om in contact te komen met cliënten.
- Methode** Geregeld zenden we een korte enquête naar cliënten over een aantal thema's en we nodigen cliënten uit om erover door te praten in een cliëntenpanel. Inmiddels werden twee ronden van enquêtes en paneldiscussies georganiseerd over de volgende thema's: wachttijden, inspraak in de behandeling, stigma, routine outcome monitoring, e-health en naasten.
- Resultaten** De ervaringen met de gekozen aanpak waren gunstig. Het verzamelen van kwantitatieve enquêtegegevens en kwalitatieve informatie uit de paneldiscussie vulde elkaar aan en leidde tot een verdere professionalisering van het werk van de cliëntenraad. Cliënten waren blij op deze wijze bij het werk van de cliëntenraad betrokken te worden. We verkregen een beter inzicht in hoe cliënten het beleid ervoeren en de cliëntenraad kwam met deze informatie beter aan tafel bij de raad van toezicht en de raad van bestuur van Arkin.
- Conclusie** De nieuwe aanpak heeft de positie van de cliëntenraad binnen Arkin verstevigd. We beschouwen dit als goede aanpak om vorm te geven aan de Wet medezeggenschap.

De cliëntenraad van Arkin, een grote instelling voor specialistische ggz in Amsterdam, heeft ervaring opgedaan met een nieuwe manier om in contact te komen met cliënten. Regelmatig worden enquêtes uitgestuurd en worden cliëntenpanels georganiseerd om de bevindingen te bespreken. In dit artikel beschrijven we de benadering, presenteren bevindingen en bevelen deze benadering aan bij andere cliëntenraden, omdat deze tot positieve resultaten heeft geleid.

De cliëntenraad van een ggz-instelling voorziet in een belangrijke behoefte: hij is de vertegenwoordiger van cliënten en informeert de raad van bestuur (RvB), raad van toezicht en de directies van de klinieken over onderwerpen die van belang zijn voor cliënten. Betrokkenheid van cliënten bij het reilen en zeilen van een ggz-instelling kan de kwaliteit van de zorg zeer ten goede komen; meer informatie over dit onderwerp vindt u in een overzichtartikel of het boek van Coulter.^{1,2} Het onderzoek naar het effect van cliëntenparticipatie en medezeggenschap is nog relatief beperkt, maar de beschikbare studies tonen overwegend positieve resultaten.^{3,4}

De Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen stelt dat er zo diep mogelijk in de organisatie op de werkvloer in de instelling cliëntenervaringen moeten worden verzameld.⁵ Het is dus belangrijk om de cliëntenraad

onder de aandacht te brengen bij cliënten en informatie te verzamelen over wat onder cliënten speelt. Ook is het belangrijk om ervaringen over de genoten zorg te verzamelen en adviezen op te stellen over het beleid bij de instelling met een zo groot mogelijk draagvlak onder cliënten. Om zijn rol goed te vervullen is het essentieel dat de cliëntenraad informatie verzamelt over belangrijke thema's, zoals wachtlijsten voor zorg, inspraak in de behandeling en gezamenlijke besluitvorming, stigmatisering en nieuwe ontwikkelingen zoals *routine outcome monitoring* (ROM) en *e-health*.

De afdeling Onderzoek van Arkin verwerft cliëntervaringen met gestandaardiseerde meetinstrumenten, zoals de *Consumer Quality Index* (CQI).^{6,7} (Nederlandse versie: www.AKWA-GGZ.nl). Zo'n gestandaardiseerd meetinstrument geeft inzicht in tevredenheid met de zorg, maar in de CQI komen veel onderwerpen niet aan bod die voor cliënten relevant zijn. Hier is sprake van een lacune en specifieke ervaringen vanuit cliëntenperspectief kunnen een welkome aanvulling zijn.

Van oudsher verzamelde de cliëntenraad van Arkin ervaringen door locatiebezoeken te organiseren in de klinieken. Tegenwoordig verblijven echter steeds minder mensen in klinieken. Ambulante cliënten werden in het verleden ook wel benaderd op locatie door hen

AUTEURS

Maaïke Riemersma, bureau manager Cliëntenraad, Arkin, Amsterdam.

Chris Maagd, voorzitter Cliëntenraad, Arkin, Amsterdam.

Naomi de Rooy, ondersteuner Cliëntenraad, Arkin, Amsterdam.

Nick Lommerse, wetenschappelijk onderzoeker, Arkin, Amsterdam.

Irene Visch, wetenschappelijk onderzoeker, Arkin, Amsterdam.

Hans Kronemeijer, wetenschappelijk onderzoeker, Arkin, Amsterdam.

Edwin de Beurs, hoogleraar, Sectie Klinische psychologie, Universiteit Leiden, en senior wetenschappelijk onderzoeker, Arkin, Amsterdam.

Correspondentie

Edwin de Beurs (edwin.de.beurs@arkin.nl).

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 22-1-2024.

Peter van der Kort, ondersteuner Cliëntenraad Arkin, en Emy Groot Bluemink redigeerden het manuscript voor deze publicatie. Ook danken we alle ondersteuners en leden van Cliëntenraad, Arkin voor hun inbreng.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2024;66(4):188-194

bijvoorbeeld in de wachtkamer te spreken. Helaas is dat niet een goede plaats voor een diepgaand gesprek; het is ongemakkelijk en beperkt, niet alleen in tijd, maar ook qua privacy. Ambulant behandelde cliënten zijn dus moeilijker te bereiken en te betrekken bij het werk van de cliëntenraad. De toenemende ambulantisering in de ggz heeft gemaakt dat de methodiek aan revisie toe was en de cliëntenraad is op zoek gegaan naar meerdere manieren om informatie te vergaren. Naast het doen van locatiebezoeken zijn dat nu enquêtes, het meedoen met bewonerscommissies, aansluiten bij vragenlijsten van kwaliteitsonderzoekers, aansluiten bij focusgroepen en bij spiegelgesprekken.

Daarnaast verzamelt de cliëntenraad veel input met eigen klankbordgroepen. Dit zijn de zogeheten cliëntenpanels waar de eigen ervaringen met de genoten zorg worden besproken. Aan de hand van afgebakende onderwerpen komen behandelzaken, grote veranderingen of actualiteiten vanuit het cliëntenperspectief aan de orde. Beleid wordt tegen het licht gehouden en de uitkomsten worden geanonimiseerd gedeeld met de directies van de gespecialiseerde poliklinieken en de RvB: *de praktijk voedt zo beleid*. Geregeld leiden de aanbevelingen van de cliëntenraad tot gewijzigd beleid. Cliëntenpanels zijn niet uniek voor de ggz of de zorg in het algemeen. Het is een werkwijze die vergelijkbaar is met de klantenpanels van bijvoorbeeld de Nederlandse Spoorwegen (www.ns.nl/uitgelicht/interessant-voor-u/ns-klantpanel.html). Bij medezeggensraden is het tot nog toe echter vrij ongebruikelijk om op deze wijze feedback te verzamelen.

In de werkwijze van de cliëntenraad rond het organiseren van panels kwam in de afgelopen jaren een belangrijk knelpunt naar voren: het onafhankelijk

verzamelen van cliëntenervaringen die nodig zijn voor de medezeggenschap. De cliëntenraad kon niet zelf systematisch gegevens verwerven en ze was afhankelijk van behandelaren en management. De cliëntenraad heeft deze zorg met de RvB besproken. Na raadpleging van een jurist en de AVG-specialist (Algemene Verordening Gegevensbescherming) werd een unieke samenwerking opgezet tussen de cliëntenraad, de RvB en de afdeling Wetenschappelijk onderzoek van Arkin om dit knelpunt op te lossen met een nieuwe aanpak. Het doel was een nieuwe communicatielijn te openen tussen cliënten en de cliëntenraad. Als middel werd gekozen voor een periodieke enquête, gevolgd door discussiepanels over aangesneden thema's. De nieuwe aanpak resulteerde in het rapporteren van de bevindingen aan de RvB, de raad van toezicht en directies, vaak gecombineerd met een advies.

In dit artikel doen we verslag van de eerste ervaringen met deze werkwijze, laten we resultaten zien en staan we stil bij wat er nog kan worden verbeterd.

METHODE

Procedure

Na een half jaar intensieve samenwerking om de methodiek te ontwerpen en enquêtes op te stellen verstuurd we op 1 december 2021 een eerste enquête naar cliënten in ambulante behandeling. De enquête ging vergezeld van een e-mailbericht van de RvB waarin werd uitgelegd dat de cliëntenraad graag wilde weten wat de ervaringen waren van cliënten die ambulante zorg kregen. In de eerste enquête kwamen drie onderwerpen aan bod: wachttijden, inspraak in de behandeling en stigma.

Vervolgens organiseerden we een bijeenkomst van cliëntenpanels.

In september 2022 organiseerden we een tweede ronde. Hierbij kwamen vier onderwerpen aan bod: ROM, naasten, discriminatie en digitale zorg. De antwoorden op de enquêtes werden geanonimiseerd verwerkt tot overzichten met de voornaamste bevindingen.

Thema's

Een belangrijk element was dat cliënten op thema's werden betrokken en bevraagd. Cliëntenpanels werden ook georganiseerd op basis van de thema's. Bij de eerste toezending werden alle cliënten benaderd die op dat moment in ambulante behandeling waren, met uitzondering van klinisch opgenomen cliënten en cliënten van Jeugd en Gezin. Voor deze doelgroepen organiseerden we panels zonder enquête. De bijeenkomst van cliëntenpanels werd georganiseerd op een informele locatie, waarbij de resultaten van de enquête werden besproken. De cliëntenpanels hadden een gevarieerde samenstelling met cliënten uit verschillende behandel- en expertisecentra van Arkin. We werkten zo een methodiek uit om de cliëntenpanels te bemensen en discussie in het cliëntenpanel op gang te brengen.

Enquêtes

De cliëntenraad leverde de thema's en de vragen die hij wilde voorleggen aan de cliënten. Vervolgens hielp de afdeling Onderzoek met het zo scherp en eenduidig mogelijk formuleren van de vragen en antwoordcategorieën voor de enquêtes. Deze afdeling verstuurdde ook namens de cliëntenraad de enquêtes via e-mail en een herinneringsmail bij non-respons. De afdeling Onderzoek heeft hier ruime ervaring mee; zij ondersteunt ook de ROM bij Arkin. De enquêtes gingen vergezeld van een brief van de RvB met het verzoek om ervaringen te delen met de cliëntenraad. De enquêtes werden kort gehouden, zo'n 6 tot 9 vragen per thema. Er werd ook met open velden de gelegenheid geboden om een eigen antwoord te formuleren of toelichting te bieden, om zo met de enquête extra informatie te krijgen. Na de korte set van vragen over een thema volgde steeds de vraag of men nog eens over het onderwerp wilde praten in een cliëntenpanel. Cliënten konden contactgegevens achterlaten om aan te geven dat ze benaderd mochten worden voor deelname aan een panel. De geanonimiseerde antwoorden op de enquête werden door de afdeling Onderzoek uitgewerkt tot een beknopt verslag. Hier werden de voornaamste bevindingen in samengevat met percentages respondenten per antwoordcategorie en soms werden antwoorden op verschillende vragen met elkaar in verband gebracht met correlatieve analyses. De gegevens werden ook gebruikt als startpunt voor de kwalitatieve bespreking met het cliëntenpanel.

Cliëntenpanels

Via e-mail nodigden we potentiële deelnemers voor de cliëntenpanels uit op een middag die was georganiseerd voor en door cliënten. De cliëntenpanels vonden plaats buiten Arkin op een publieke theaterlocatie in Amsterdam. Ze hadden een informeel karakter met een gezamenlijke maaltijd na afloop. Er werd plenair gestart waarin het doel en de werkwijze door de cliëntenraad werden benoemd. Daarna ging men in groepen uiteen en kon er twee keer aan een themagroep worden deelgenomen. De panels werden voorgezeten door ervaren leden van de cliëntenraad die een specifieke training hadden gehad om panels te leiden of om secondant of notulist te zijn. De voorzitters en hun secondanten beschikten over een overzicht van de enquêteresultaten en legden de meest opvallende uitkomsten voor aan de panelleden om de discussie op gang te brengen. Voor elk cliëntenpanel was een vraagstelling geformuleerd ter verdieping of verheldering van de kwantitatieve uitkomsten van de enquête. De belangrijkste uitkomsten en aanbevelingen uit de cliëntenpanels werden in een vast format genotuleerd. Aan het eind van de bijeenkomst werden deze plenair teruggekoppeld en besproken. Ook werd aangegeven wat er vervolgens met discussiepunten en aanbevelingen gedaan zou worden. Eenieder die het wilde, kon een verslag krijgen.

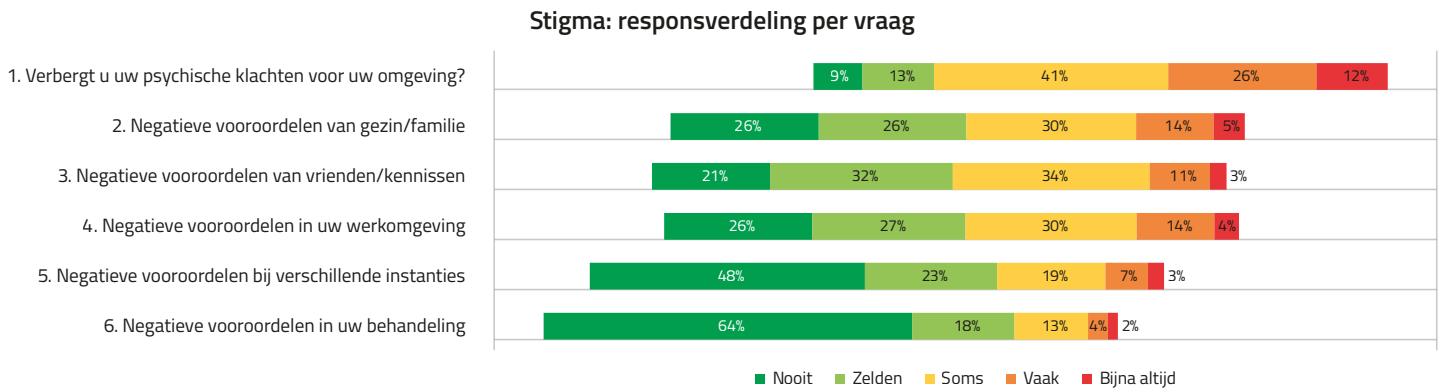
RESULTATEN

De enquêtes

Bij de eerste ronde werden 8953 vragenlijsten uitgestuurd. Nadat ook een herinnering was verstuurd, was er een respons van 11,6%. Vanuit het oogpunt van een onderzoeker (representativiteit van de gegevens) was dit laag, maar voor ons primaire doel leverde het voldoende op: in totaal hadden ruim 1000 mensen een volledig ingevulde vragenlijst teruggezonden en 380 personen gaven zich op voor deelname aan een cliëntenpanel. De cliëntenraad en de onderzoekers waren aangenaam verrast met deze respons. Het duurde echter geruime tijd om de cliëntenpanels te organiseren, want in de eerste ronde werd een panel per specialisme georganiseerd. Mede hierdoor haakte een groot deel van de personen die zich aanvankelijk hadden opgegeven voor deelname alsnog af en deden in totaal 20 cliënten mee aan de discussies in cliëntenpanels.

In de tweede ronde werd geen herinnering verstuurd: 806 (7,5%) van alle 10791 verstuurdde vragenlijsten kwamen ingevuld retour. Dit keer werd de bijeenkomst van de cliëntenpanels sneller georganiseerd, ongeveer een maand na het toesturen van de enquêtes, en de datum van het panel werd al meteen in de enquête genoemd. Deze panels overstegen behandel- en expertisecentra en vonden tegelijkertijd plaats op een middag in een klein theater met wederom een maaltijd en discussie na afloop.

Figuur 1. Percentages van de antwoordcategorieën op vragen over stigma



Cliëntenpanels

De tweede bijeenkomst met de cliëntenpanels bleek een bijzonder inspirerende middag met circa 70 deelnemers, die opmerkelijk enthousiast reageerden op dit initiatief van de cliëntenraad. Ze voelden zich gehoord en vonden het fijn om op een leuke theaterlocatie met andere cliënten ervaringen uit te wisselen. De deelnemers van de cliëntenraad waren ook enthousiast over de werkwijze vanwege de verdiepingsslag die gemaakt kon worden en het directe contact met cliënten in zorg bij Arkin. In het navolgende benoemen we een aantal saillante resultaten voor elk thema en hoe die verder uitgediept werden in de cliëntenpanels.

Behandeling/behandelplan

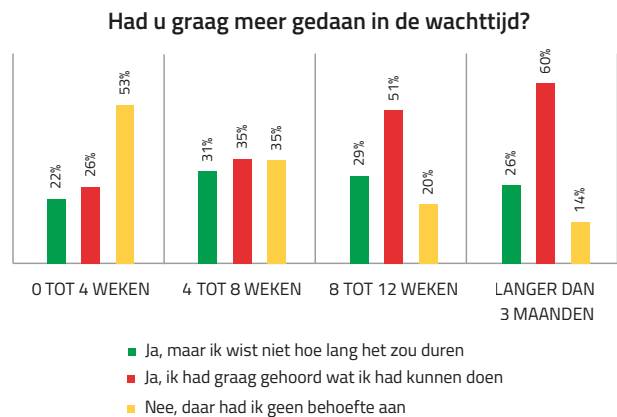
Uit de vragenlijst bleek dat de respondenten tevreden waren over de manier waarop het behandelplan was opgesteld. Twee derde van de respondenten gaf aan dat ze de behandeldoelen in samenspraak hadden kunnen opstellen. Op de vraag of tijdens de behandeling de behandeldoelen werden aangepast, antwoordde 44% bevestigend. Bij 23% waren de behandeldoelen niet aangepast, maar was dat ook niet nodig geweest. Bij 18% was dat niet gebeurd terwijl ze dat wel hadden gewild. Ten slotte wist 15% geen antwoord op deze vraag. Vanuit het panel werd het belang van samenspraak met de cliënt en oplossingen op maat maken nog eens onderstreept.

Stigma

De respondenten rapporteerden vaak dat ze hun klachten verborgen voor hun omgeving. Als ze te maken hadden met negatieve vooroordelen, kwam dit geregeld uit diverse hoek. Dit kwam terug in de sterke onderlinge samenhang tussen antwoorden op vragen 2, 3 en 4. (Zie **figuur 1**)

Tijdens de verdieping in de panels werd vooral gesproken over de behoefte aan lotgenotencontact tijdens de behandeling en goede en toegankelijke psycho-educatie voor naasten.

Figuur 2. Percentages op antwoordcategorieën voor diverse wachttijd lengtes



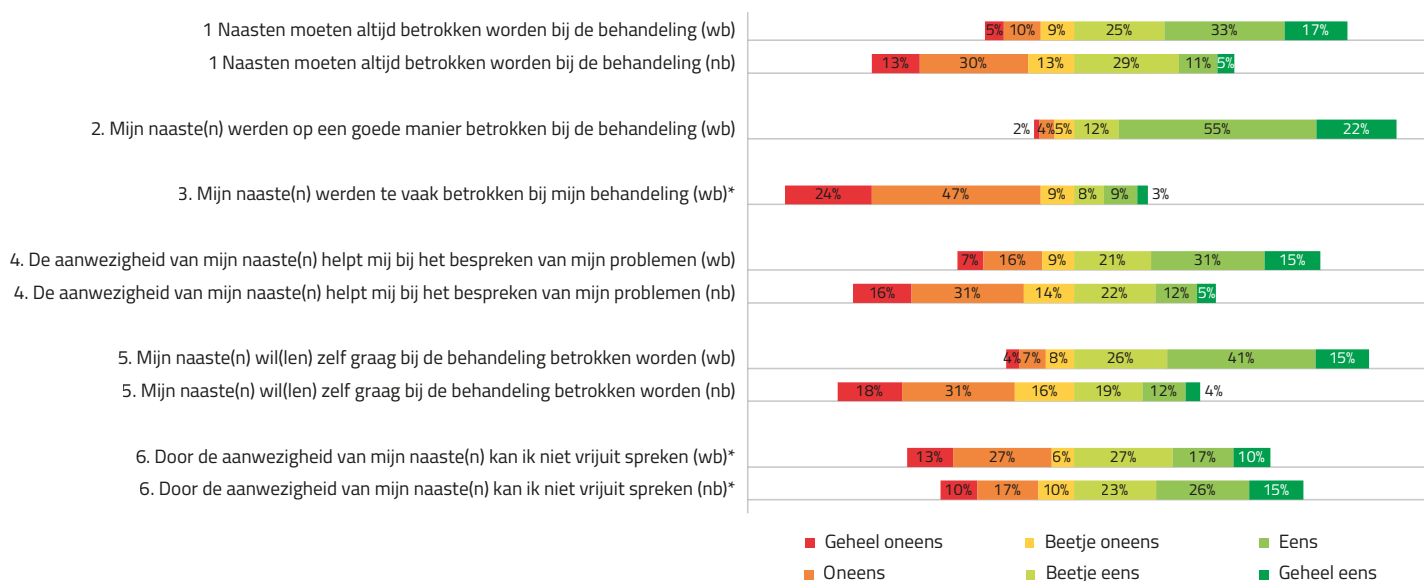
Wachttijden

In de wachttijd rapporteerden cliënten verschillende methoden voor hoe deze wachttijd overbrugd werd. De huisarts (17%) en de praktijkondersteuner huisartsenzorg (POH; 16%), werden het meest genoemd naast de categorie ‘anders’ (22%), die uit formele (vrijgevestigde therapeut en crisisdienst) en informele overbrugging bestond. De helft van alle respondenten rapporteerde dat geen enkele vorm van overbrugging was geboden in beide periodes. Naarmate de gerapporteerde wachttijd tussen verwijzing en intake toenam, zagen we ook een sterke toename in de behoefte aan adviezen hoe cliënten alvast wat (meer) met hun klachten konden doen (zie **figuur 2**). Dit was mede relevant omdat 62% rapporteerde dat de wachttijd een negatief effect op de ernst van hun klachten had gehad.

In de panels werden deze wensen verder geconcretiseerd. De meest genoemde opties waren persoonlijk contact met ervaringsdeskundigen en het opzetten van een onlinecommunity om gevoelens van wanhoop en verdere psychische achteruitgang te voorkomen. Ook bij de discussie van het thema ‘wachttijden’ in het cliëntenpanel bleek dat cliënten graag een overbrug-

Figuur 3. Percentage antwoorden op stellingen over naasten

Stellingen over naasten (WB n = 389; NB n = 339)



WB = naaste(n) wel betrokken; NB = naaste(n) niet betrokken. *Bij deze vragen geven antwoorden in de rode categorieën een positieve attitude weer over betrekken van een naaste bij de behandeling en antwoorden in de groene categorieën een negatieve attitude.

gend aanbod wilden, ter voorkoming van verergering van de klachten.

Routine outcome monitoring

Het merendeel van de respondenten had vragenlijsten voor de ROM ingevuld. Uit de discussie in de cliëntenpanels bleek echter dat de bekendheid met de ROM erg laag was en dat er in de behandeling onvoldoende feedback over de meetresultaten werd gegeven. Panelleden gaven aan dat het moeilijk uit elkaar te houden was welke lijst waarbij hoorde, zeker als de uitkomsten niet besproken werden. Er werd gepleit voor een verbetering van terugkoppeling en uitleg over meetresultaten tijdens de behandeling.

Naasten

Iets meer dan de helft van de respondenten gaf aan dat naasten bij de behandeling betrokken werden. Wanneer we keken naar de mening van cliënten hierover, dan zagen we een duidelijk verschil tussen cliënten bij wie naasten wel betrokken waren en degene bij wie dat niet zo was (zie **figuur 3**). Hierbij waren stelling 1, 4, 5 en 6 opgedeeld in ‘Naaste wel betrokken (WB)’ en ‘Naaste niet betrokken (NB)’; stelling 2 en 3 werden alleen voorgelegd aan cliënten bij wie de naaste(n) betrokken was (waren).

Een belangrijke toevoeging kwam voort uit de discussie over de definitie van ‘naaste’ in het cliëntenpanel, die veel breder was dan alleen familie. Ook vrienden of burens werden als naasten beschouwd. Daarnaast kon de samenstelling van de groep naasten tijdens de behande-

ling veranderen, iets waar rekening mee gehouden dient te worden. Cliënten gaven verder aan dat er meer aandacht zou moeten zijn voor hoe om te gaan met naasten. Nu was het aanbod voor naasten vooral gericht op hoe de naasten om dienen te gaan met de kwetsbaarheid van de cliënt. Panelleden voerden aan dat naasten soms het herstel in de weg staan door de angst voor terugval of het uit overbezorgdheid te veel beschermen van de cliënt. Ze verlangden vooral advies om hier beter mee om te leren gaan, ook om de zelfregie weer te kunnen oppakken, minder afhankelijk te worden of te blijven en het vertrouwen wederzijds weer te laten groeien.

Discriminatie

Uit de antwoorden op de vragenlijst kwam relatief weinig discriminatie naar voren. De panels waren gefocust op religie en op discriminatie vanwege diagnostiek. Cliënten met een islamitische achtergrond gaven aan dat de vertrouwensrelatie met een behandelaar een deuk kon krijgen wanneer religieuze uitingen van de cliënt werden aangezien voor psychotisch gedrag, vanwege onwetendheid van de behandelaar met de Islam. Een andere cliënt miste de gelegenheid om een voorkeur aan te geven voor een mannelijke of vrouwelijke hulpverlener. Sommige cliënten voelden zich gediscrimineerd door een gestelde diagnose; dat kwam over alsof de mens achter de DSM-code niet meer gezien werd. Dit zou nog versterkt zijn door personeelstekorten, aldus panelleden. Men miste maatwerk, of een persoonlijke ‘klik’ of vertrouwensband vanwege het veelvuldig inzetten van uitzendkrachten of flexwerkers. Ook kwam naar

voren dat het heel prettig kon zijn om een hulpverlener te hebben met een vergelijkbare culturele achtergrond als jezelf, zelfs als er geen directe discriminatie werd ervaren.

Digitale zorg

Mede door de verschillende lockdowns in de afgelopen jaren vanwege de COVID-19-pandemie is de inzet van digitale zorg bij Arkin in een stroomversnelling gekomen. Van de respondenten had 66% een vorm van digitale zorg in de behandeling gehad. Dit betrof primair contact via beeldbellen (56%), gevolgd door gebruik van digitale hulpmiddelen via Karify (30%). Karify is een digitale zorgomgeving die door Arkin onder andere wordt gebruikt als cliëntenportaal. In de panels werden obstakels bij het gebruik van digitale hulpmiddelen besproken en uitgediept. Problemen waren er bijvoorbeeld met de gebruiksiinterface van de applicatie of met het meer chaotische verloop van een digitale sessie bij groepsbehandelingen. De meest gehoorde wens was de mogelijkheid om zelf te kiezen voor behandeling via beeldbellen of via persoonlijk contact in de behandelkamer.

Er kwamen ook onverwachte zaken aan het licht in de paneldiscussie. Zo bleek bij het thema 'digitale zorg' het onderwerp 'privacy' minder te spelen dan de cliëntenraad had verwacht. De mogelijkheid van assistentie bij digitale zorg door een helpdesk bleek nog onvoldoende onder de aandacht te zijn gebracht door de instelling. Het panel benadrukte de noodzaak van maatwerk bij de implementatie van digitale zorg. Maatwerk zou gebaseerd moeten zijn op de voorkeuren van de cliënt en de zorgverlener, evenals de mate van digitale betrokkenheid en vaardigheid van de cliënt.

Bespreking met de RvB

Als vanouds informeert de cliëntenraad de RvB over wat er onder cliënten leeft. Dit kon nu vergezeld gaan van gegevens uit de enquête en de uitkomsten van de bespreking van de thema's door de panelleden. Door de RvB werd dit zeer gewaardeerd. Een illustratief voorbeeld was de rol van de helpdesk bij het thema digitale zorg. Het bestaan van de helpdesk bleek maar bij 20% van de respondenten bekend. Inmiddels ondernam de RvB daar actie op en werd deze duidelijker zichtbaar in de communicatiekanalen van Arkin.

Waardering bleek ook uit de formele reactie van de RvB op de rapportage over bevindingen van 2023: 'De RvB is content met de aanpak en de nadere inzichten die deze panels opleveren.' Over de toepassing van ROM nam de RvB de aanbeveling ter harte om te streven naar het gebruik van eenvoudige taal en het vergroten van de bekendheid van de naam, doel en functie van de ROM. De suggestie van de cliëntenraad om ter vereenvoudiging van het taalgebruik een toetsing op gebruiksvriendelijkheid te laten uitvoeren door een externe partij vond de RvB waardevol.

De RvB constateerde dat de bevindingen van de cliëntenraad over het naastenbeleid overeenkwamen met de

uitkomsten van de check op 'beleid generieke module naasten' die is gedaan bij alle behandelcentra van Arkin. Uit deze checklist, ingevuld door naasten-consulenten of managers, kwam bijvoorbeeld naar voren dat het preventieaanbod voor naasten onvoldoende bekend is bij behandelaren. De preventieafdeling werd hiervan op de hoogte gebracht en heeft hierop diverse acties ondernomen, zoals het opnemen van een video, het ontwikkelen van een folder met aanbod voor naasten en het geven van voorlichtingen aan afdelingen. Andere onderwerpen die werden beschreven, zoals het ondersteunen bij de opbouw van een nieuw netwerk voor de cliënt, kwamen in aanvulling op het naastenbeleid ook terug in de herstelvisie.

Al met al bleken de data zeer bruikbaar om in gesprek te gaan met de RvB en deze te informeren. Het leverde ook adviezen aan de RvB op, bijvoorbeeld om cliënten in de toekomst meer inspraak te bieden en beter te betrekken bij de inzet van digitale ondersteuning van de behandeling. We concluderen dat de aanpak de positie van de cliëntenraad binnen Arkin verstevigde.

DISCUSSIE

De gekozen methodiek van ten eerste een enquête gevolgd door ten tweede discussie in panels bleek een gouden greep. Door het opstellen van een enquête werd onder de leden van de cliëntenraad het denken aangescherpt over wat ze wilden weten. Een periodieke peiling onder cliënten leverde op zichzelf veel informatie op. Als cliëntenraad hebben we zo beter zicht gekregen op hoe cliënten denken over thema's die voor hen relevant zijn. Voorts bleken de vragen van de enquête een goede 'opwarmer' om een thema bij cliënten te introduceren en ze na te laten denken over dat thema. De uitgewerkte resultaten van de enquête waren nuttige input voor de discussie in de panels en maakten de tongen los. Ten slotte bleek de enquête ook een adequate manier om deelnemers te werven voor de panels.

Sterke kanten

Het is belangrijk om op te merken dat de beschreven methodiek niet in de plaats komt van de werkwijze om panels te organiseren zonder eerst een enquête te versturen. Dat blijft de cliëntenraad doen om te borgen dat mensen die niet in staat of bereid zijn om enquêtes in te vullen, toch ook worden gehoord. Dit is met name relevant zodat ook cliënten met beperkte taal- of digitale vaardigheden gehoord worden. Deze groep valt potentieel buiten de boot, want de enquête werd digitaal verstuurd.

Wat kan er beter?

De respons op de enquête was niet hoog met respectievelijk 11,5% en 7,5% in de twee rondes, ondanks maatregelen zoals een begeleidende brief van de raad van bestuur van Arkin. De respons bleek enigszins te verho-

gen met het sturen van een herinneringsmail, zoals bij de eerste ronde werd gedaan, maar bij de tweede ronde achterwege is gebleven. Een herinneringsmail zou ook de representativiteit van de gegevens vergroten en is de moeite waard. We tekenen hierbij aan dat representativiteit niet ons voornaamste doel was. De enquête diende vooral als: 1. binnenkomer om cliënten te interesseren voor verdere bespreking van een thema in de cliëntenpanels; 2. informatiebron om mee aan de slag te gaan in de cliëntenpanels; en, pas in laatste instantie, 3. informatiebron over wat er leeft onder cliënten. Voor het derde doel is representativiteit belangrijk en moeten we nu, gezien de lage respons van 8 tot 11%, voorzichtig zijn met het trekken van conclusie. De kans is immers groot dat vooral is gereageerd door cliënten met een uitgesproken mening over de aangesneden thema's en dat de 'zwijgende meerderheid' niet goed is gerepresenteerd. We geven verschillende maatregelen om de respons te verhogen in overweging. Met een herinneringsmail bleek de respons te verhogen. Toezending via het cliëntenportaal in plaats van via e-mail voorkomt non-respons door spamfilters. Het is ook belangrijk het juiste moment voor toezending van de enquête te kiezen. Begin september bleek te snel na de zomervakantie te zijn. Veel mensen zijn net terug van vakantie, of pakken liever nog een weekend mooi weer mee of zijn heel druk met het opnieuw opstarten van werkzaamheden of studie, waardoor er minder motivatie is om een enquête in te vullen. Het tijdsinterval tussen de enquête en het organiseren van een panel moet zo kort mogelijk zijn. Dit om potentiële deelnemers aan de panels te behouden. Naarmate er meer tijd verloopt tussen de enquête en de bijeenkomst van het panel, neemt de belangstelling voor deelname af.

Ten slotte

De combinatie van kwantitatieve gegevens uit de enquêtes en de meer kwalitatieve bevindingen uit de panels versterkt elkaar en het geheel is meer dan de som der delen. De kwalitatieve discussie kreeg meer inhoud doordat het panel werd gevoed met de resultaten van de enquêtes; de enquêteresultaten kregen meer gewicht met aanvullende informatie uit de panels.

Wij zijn van mening dat de gevolgde aanpak een 'best practice' kan zijn voor andere cliëntenraden. Ook bij andere raden zijn de afgelopen jaren initiatieven geweest om met name ambulante cliënten beter te bereiken. Zulke initiatieven zijn soms gestrand vanwege verwachte problemen rond de privacy van cliënten. Wij hebben dit opgelost door de enquêtegegevens voorafgaande aan de analyse te anonimiseren en de respondenten zelf de keuze te laten om hun e-mailadres bekend te maken, indien ze benaderd wilden worden voor deelname aan een cliëntenpanel.

De cliëntenraad van Arkin stelt de gebruikte materialen (enquêtes en begeleidende brieven) graag ter beschikking voor gebruik bij collega-instellingen.

LITERATUUR

- 1 Carman KL, Dardess P, Maurer M, e.a. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff* 2013; 32: 223-31.
- 2 Coulter A. *Engaging patients in healthcare*. McGraw-Hill Education; 2011.
- 3 Sharma AE, Knox M, Mleczko VL, e.a. The impact of patient advisors on healthcare outcomes: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2017; 17: 1-14.
- 4 Oldfield BJ, Harrison MA, Genao I, e.a. Patient, family, and community advisory councils in health care and research: a systematic review. *J Gen Int Med* 2019; 34: 1292-303.
- 5 Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen 2018. Den Haag; 2019.
- 6 Linszen DFE, de Beurs E. Patient experience as measured with the brief CQI: an evaluation. *Eur J Pers Cent Healthc* 2018; 6: 297-306.
- 7 Koopman L, Sixma H, Hendriks M. e.a. *Handboek CQI ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*. Utrecht: Nivel; 2011.