

## OPINIE

# Patiëntenverhalen met zeggingskracht

Gezondheidsbeleid wordt beter wanneer zorggebruikers daarin een stem hebben. Daarom verzamelt Zorgbelang Fryslân hun verhalen.

GUUS SCHRIJVERS  
ESTHER DE VRIJ

Om de effecten van gezondheidsbeleid te analyseren maakt Zorgbelang Fryslân gebruik van verschillende onderzoeksmethoden. Een daarvan is statistisch onderzoek.

Een voorbeeld: de Corona Barometer van de Universiteit Groningen deed een steekproef onder 80.000 inwoners van de drie noordelijke provincies. Daaruit bleek dat 40 procent veel, en 60 procent een beetje of geen vertrouwen heeft in de corona-aanpak van de overheid.

Nadeel van deze raadpleging is dat we geen antwoord krijgen op de vraag waarop de mate van vertrouwen is gebaseerd. De kosten van zo'n peiling zijn hoog. Zo'n vragenlijst-onderzoek vereist statistische deskundigheid om zeggingskracht te hebben. Dat is de reden dat Zorgbelang Fryslân niet altijd standpunten onderbouwt met vragenlijst-onderzoek, maar vaker voor een combinatie met andere onderzoeksmethoden kiest.

Een tweede onderzoeksvorm is kwalitatief onderzoek. *Patiënt shadowing* is hiervan een voorbeeld. Hierbij volgen we individuele patiënten tijdens hun weg in de zorgverlening. Zo volgde Zorgbelang Fryslân twintig patiënten met hart- en vaatziekten vanaf het spreekuur tot en met het vervolgtraject.

Dit leverde een schat aan informatie op, ook over de besluitvorming binnen het behandeltraject. Dat kon gaan om uitstekende, maar ook om slechte bevraging en informatieverstrekking door artsen en verpleegkundigen. Deze methode is arbeidsintensiever dan het geven van een *smiley* bij de uitgang. Daarnaast kunnen patiënten en zorgverleners zich door onze aanwezigheid anders gaan gedragen.

De derde methode combineert ervaringsdeskundigheid met het werken met gezond verstand. Zo vragen wij geregeld een of twee patiënten om mee te denken over toekomstig beleid van een medisch centrum. Als ervaringsdeskundige en met gezond verstand als patiëntadvocaat kennen zij het gehele zorgtraject. Beleidsmakers zijn gebaat bij meer ervaringsdeskundigheid en gezond verstand. Dat meer toepassen is een *quick win*, al zijn het slechts ervaringen van een of twee patiënten.

Vorige week startte Zorgbelang Fryslân met een nieuwe manier van beleidsbeïnvloeding en standpuntbepaling. Dit gaat over het huidige en toekomstige coronabeleid in

Friesland. Wij doen dat met statistieken en tweehonderd verhalen. De eerste halen wij uit de genoemde Barometer en uit publicaties van het RIVM, het CBS en het Sociaal Culturele Planbureau.

De tweede verzamelen wij zelf, bijvoorbeeld door oproepen via onze eigen zeventig leden en alle Friese cliëntenraden en WMO-raden. De verhalen hebben zeggingskracht omdat patiënten in eigen woorden aan bod komen.

De verhalen leiden tot een groenboek waarin wij de positieve en negatieve ervaringen bundelen en naar buiten brengen. Dat groenboek hopen wij in de herfst te publiceren op onze website en via onder meer deze krant.

Op basis van al deze verhalen en ervaringen uit het groenboek gaat Zorgbelang Fryslân aanbevelingen opstellen voor Friese beleidsmakers zoals De Friesland, huisartsen, Friese ziekenhuizen, andere grote zorgaanbieders en gemeenten.

Daarvoor organiseren we gespreksgroepen waar we professionals en patiënten of cliënten met chronische aandoeningen of beper-

kingen voor uitnodigen.

De resultaten publiceren we in een witboek dat naar verwachting vóór 1 april 2022 verschijnt. Bovendien geven we dan een oordeel of het werken met statistieken en verhalen voor herhaling vatbaar is bij andere gezondheidsonderwerpen.

In de zorg is nog maar weinig ervaring met het werken met verhalen én statistieken. Wat er is, staat bekend onder de titel 'Tellen en Vertellen' of in het Engels *Stories and Statistics*. De initiatieven zijn veelbelovend, maar hebben nog niet veel resultaten opgeleverd.

Een nadeel van werken met zelf geschreven verhalen is dat wij alleen mensen bereiken die kunnen schrijven, een goed geheugen hebben en kunnen typen op een pc. Daarom zitten nu vier medewerkers van Zorgbelang Fryslân klaar om mensen met een chronische aandoening of hun mantelzorgers te woord te staan, als zij hun verhaal wel willen vertellen maar niet opschrijven.

Guus Schrijvers is wetenschappelijk adviseur. Esther de Vrij is directeur/bestuurder van Zorgbelang Fryslân in Heerenveen.

## Weinig ervaring met werken met verhalen en statistieken

LC-lezers met een chronische aandoening of beperking die hun verhaal met de schrijvers willen delen, kunnen zich aanmelden op [www.zorgbelang-fryslan.nl](http://www.zorgbelang-fryslan.nl) of 085-4832433.



'Wij vragen geregeld een of twee patiënten om mee te denken over toekomstig beleid van een medisch centrum.' FOTO MARCEL VAN KAMMEN