

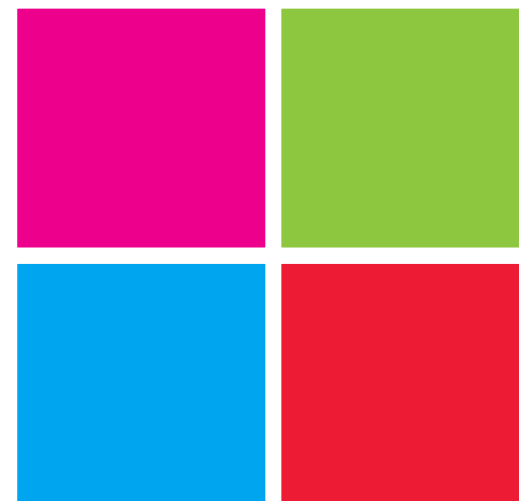
Cliëntenparticipatie

Criterialijst & Tool

**ZU
YD**



E1zt+



Deze criterialijst en tool zijn tot stand gekomen door samenwerking van Zuyd Hogeschool, Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken, en het Huis voor de Zorg



Deze handleiding is mogelijk gemaakt met financiële steun van het EIZT



Woord van dank

Graag wil ik iedereen bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan deze uitgave. Bijzondere dank gaat uit naar de belanghebbenden voor de inhoudelijke bijdrage. Dank aan Albine Moser, die als projectadviseur veel ondersteuning heeft geboden. Ook dank voor de ruimte die ik gekregen heb binnen het Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken, met speciale dank aan prof. dr. Sandra Beurskens. Dank aan EIZT voor de financiële ondersteuning.

Opgesteld door:

W.W.G.P. Emonts, MSc (Projectleider)

Zuyd Hogeschool, Lectoraat Autonomie & Participatie van Chronisch Zieken.

Dr. A. Moser (Projectadviseur)

Senior docent- senior- onderzoeker Zuyd Hogeschool, Lectoraat Autonomie & Participatie van Chronisch Zieken.

In opdracht van het EIZT en uitgevoerd door Methodieken van Cliëntenparticipatie

Juni 2014, Zuyd Hogeschool te Heerlen

Methodieken Cliëntenparticipatie EIZT

Inhoud

1.	Inleiding en aanleiding	4
2.	Doel	5
3.	Producten	5
4.	Criterialijst Cliëntenparticipatie	6
4.1	Criterialijst Cliëntenparticipatie voor professionals	7
4.2	Criterialijst Cliëntenparticipatie voor cliënten	12
5.	Tool Cliëntenparticipatie	17
5.1	Tool Cliëntenparticipatie voor professionals	18
5.2	Tool Cliëntenparticipatie voor cliënten	23
6.	<i>Bijlage 1: Werkwijze</i>	28
7.	<i>Bijlage 2: Participatieladder</i>	30
8.	<i>Bijlage 3: Referenties</i>	32
9.	<i>Bijlage 4: Geraadpleegde bronnen</i>	33

Inleiding en aanleiding

Cliëntenparticipatie staat, zowel in Nederland als Internationaal, volop in de belangstelling (Teunissen & Abma, 2010). Veel westerse landen stappen af van een 'top-down' gezondheidszorgbeleid en willen dat cliënten een expliciete rol krijgen in de gezondheidszorg (Leys et al., 2007). Eerder stond de cliënt ook centraal in besluitvormingsprocessen, maar er werd meer *over* de cliënt gesproken dan dat er *met* de cliënt werd gesproken (Van de Bovenkamp et al., 2008).

Met cliëntenparticipatie wordt een "betekenisvolle participatie" bedoeld, zoals gedefinieerd door het Europese Cliënten Forum: "*patients take an active role in activities or decisions that will have meaningful consequences for the client(community)*" (www.eu-patient.eu). Betekenisvolle participatie kent verschillende invullingen en vormen. Hierbij is te denken aan het identificeren van behoeften en wensen in relatie tot (technische) hulpmiddelen om de autonomie te vergroten; deelname van individuele cliënten in het toepassen van diverse technische innovaties en de evaluatie hiervan; deelname van cliëntenvertegenwoordigers (met een beschikbare achterban) in een stuurgroep of deelname van grotere groepen zoals panels, klankbordgroepen en platforms. Daarnaast kan betekenisvolle cliëntenparticipatie in het licht van de *mate van inbreng* worden gezien: informeren, consulteren, adviseren, meewerken in partnerschap en meebeslissen (www.huisvoordezorg.nl), ook wel bekend als de participatieladder (Binkhorst, Posma & Lobenstein, 2009). Belangrijk is dat het niveau van participatie, de vorm en de mate van inbreng *in de specifieke context* geplaatst dienen te worden. De aanleiding voor dit project was dat samenwerking met cliënten als 'derde partij' nog vaak aan het toeval wordt overgelaten. Er ontbreken duidelijke criterialijsten voor cliëntenparticipatie, ook binnen het EIZT.

Het EIZT is een samenwerkingsverband tussen Zuyd Hogeschool, Fontys Hogescholen, de ROC's in de regio en partners in het werkveld, zoals zorginstellingen, bedrijven en het Huis voor de Zorg. Het expertisecentrum heeft als doel het realiseren van toekomstbestendige (langdurende) zorg, een gezonde zorg economie en het bevorderen van bedrijvigheid. Het EIZT richt zich op een aantal thema's: Zorg op afstand en monitoren; Hulpmiddelen en ondersteunende technologie; Samenwerken in de zorg en Wijkgerichte zorg; Zorgrobotica; Meten in de zorg; Stimuleren van een gezonde en actieve leefstijl.

Daarnaast zijn er een aantal ondersteunende thema's waaronder Methodieken van CliëntenParticipatie en Technologieacceptatie (Lectoraat Technologie in de Zorg, 2013).

Er moet aan bepaalde condities worden voldaan voor een effectieve vertegenwoordiging en betrokkenheid van cliënten als 'eindgebruiker'. Belangrijk was dus ook om, in dialoog met belanghebbenden, een lijst met criteria voor cliëntenparticipatie te ontwikkelen voor het EIZT. Belanghebbenden en relevante samenwerkingspartners voor *dit project* binnen het EIZT zijn: themaleiders/onderzoekers, cliëntenorganisaties en zorginstellingen.

De vraag in dit project was dan ook: Wat zijn volgens EIZT belanghebbenden de belangrijkste criteria voor succesvol participeren van cliënten binnen diverse EIZT projecten (met name de resultaatgebieden onderzoek en toepassen van technologie en implementatie van innovatieve zorg)?

Doel

Dit project is uitgevoerd in opdracht van het EIZT. Het project is uitgevoerd door de projectgroep Methodieken van CliëntenParticipatie, dat ondersteunend is aan alle themalijnen. Het hoofddoel is het ontwikkelen en valideren van een criterialijst voor cliëntenparticipatie in projecten en/of onderzoeken binnen het EIZT en passende bij het EIZT. Deze is van toepassing voor onderzoek, toepassen van technologie, en implementatie van innovatieve zorg.

Producten

Uit dit project vloeiden twee producten voort: De 'Criterialijst Cliëntenparticipatie' en de 'Tool Cliëntenparticipatie'. Daarvan zijn ook cliëntenversies gemaakt.

NB: Met 'cliënten' kunnen in het geval van cliëntenparticipatie ook cliëntenvertegenwoordigers of mantelzorgers bedoeld worden.

Criterialijst Cliëntenparticipatie

bij het schrijven van project- en onderzoeksvoorstellen

Het doel van de “Criterialijst Cliëntenparticipatie” is om cliënten en professionals tijdens het schrijven van een project- en/of onderzoeksplan te ondersteunen bij het daadwerkelijk doen van cliëntenparticipatie. Er kan gekeken worden of aan de criteria uit deze lijst voldaan wordt, of waarom er eventueel van afgeweken wordt. Het uitgangspunt is dat cliëntenparticipatie betekenisvol is en past bij een project en/of onderzoek. De criterialijst is niet zozeer een toetsingsinstrument, maar is bedoeld voor het versterken van cliëntenparticipatie bij een project en/of onderzoek.

Deze criterialijst is bedoeld voor onderzoekers, projectleiders, projectaanvragers: een ieder die een project- en/of onderzoeksvoorstel gaat schrijven en gebruik wil maken van cliëntenparticipatie. Gezien het algemene criteria zijn, die ook overeenkomen met nationale criteria (bijvoorbeeld ZonMw), kan deze lijst ook voor het schrijven van subsidieaanvragen van nationale subsidiebronnen gebruikt worden.

Daarnaast kunnen patiëntenorganisaties deze lijst op eigen initiatief, of op verzoek van een onderzoeker/projectleider, ook voorleggen aan cliënten(vertegenwoordigers).

Als aanvulling is de lijst ook bruikbaar voor beleidsmakers binnen het EIZT om te waarborgen of een project- en/of onderzoeksplan rekening houdt met cliëntenparticipatie en als houvast om het onderdeel cliëntenparticipatie in de werkplannen invulling te geven. We adviseren aan EIZT beleidsmakers dat themaleiders deze criterialijst toevoegen aan de jaarlijkse werkplannen.

Criterialijst Cliëntenparticipatie

voor professionals

Cliënt van begin tot eind erbij betrekken

Hiermee wordt bedoeld dat cliënten in alle fasen van het project en/of onderzoek betrokken zijn. Bij de eerste 7 stellingen kan aangegeven worden om welk participatieniveau het gaat.

Informatie	Consultatie	Advies	Partnerschap	Regie bij cliënt
------------	-------------	--------	--------------	------------------

 *

Denk aan:

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| • Cliënten werden betrokken bij de verkenningsfase | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Cliënten worden betrokken bij het schrijven van het project- en/of onderzoeksplan | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Cliënten worden in het project- en/of onderzoeksplan betrokken bij de planning | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Cliënten worden in het project- en/of onderzoeksplan betrokken bij de uitvoer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

*Bijlage 2: Participatieladder; Binkhorst, Posma & Lobenstein, 2009

- Cliënten worden in het project- en/of onderzoeksplan betrokken bij de analyse
- Cliënten worden in het project- en/of onderzoeksplan betrokken bij de (eventuele tussentijdse en eind-) evaluaties
- Cliënten worden betrokken bij de verspreiding van de resultaten en bij presentaties/publicaties
- In het project- en/of onderzoeksplan is beschreven dat er terugkoppeling van resultaten aan cliënten plaatsvindt Ja Nee
- In het project- en/of onderzoeksplan is opgenomen hoe de behaalde resultaten van de samenwerking vastgehouden kunnen worden Ja Nee

Notitie:

Gelijkwaardigheid

Hiermee wordt bedoeld dat cliënten en professionals/onderzoekers op “hetzelfde niveau” zitten, door bijvoorbeeld de taal en de tools aan te passen aan het niveau van de cliënt. Ook dit zou vanaf het begin moeten gebeuren.

Denk aan:

- Er is een cliëntenversie van het project- en/of onderzoeksplan aanwezig Ja Nee
- In het project- en/of onderzoeksplan is meegenomen dat cliënten, wanneer nodig, eventuele training, scholing en/of begeleiding krijgen om hun rol goed te kunnen vervullen Ja Nee
- In het project- en/of onderzoeksplan is opgenomen dat er iets wordt gedaan met op- en aanmerkingen van cliënten Ja Nee

Notitie:

Faciliteren

Hiermee bedoelen we de randvoorwaarden waar aan voldaan moet zijn voor optimale participatie.

Denk aan:

- Er is een financiële vergoeding geregeld (te denken aan: reiskosten, vacatiegelden, printkosten, presentje en andere onkosten) Ja Nee
- Er wordt een contactpersoon benoemd voor cliënten die op gebied van participatie ondersteunend is Ja Nee

Notitie:

Attitude

Hiermee bedoelen we de manier waarop professionals/onderzoekers zich gedragen tegenover cliënten die betrokken zijn bij een project en/of onderzoek binnen het EIZT

Denk aan:

- In het project- en/of onderzoeksplan is de doelgroep en de rol die cliënten moeten vervullen duidelijk beschreven Ja Nee
- In het project- en/of onderzoeksplan is meegenomen welke kennis en vaardigheden van cliënten verwacht worden Ja Nee
- In het project- en/of onderzoeksplan is opgenomen hoe iedereen omgaat met vertrouwelijkheid Ja Nee

Notitie:

Criterialijst Cliëntenparticipatie

voor cliënten

U wordt van begin tot eind bij het project- en/of onderzoek betrokken

Hiermee wordt bedoeld dat u in alle fasen van het project en/of onderzoek betrokken bent. Bij de eerste 7 stellingen kan aangegeven worden van welk niveau van deelname er sprake is.

Informatie	Consultatie	Advies	Partnerschap	Regie bij cliënt	*
------------	-------------	--------	--------------	------------------	---

Denk aan:

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| • U werd betrokken bij de verkenningfase | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • U wordt betrokken bij het schrijven van het project- en/of onderzoeksplan | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • U wordt in het project- en/of onderzoeksplan betrokken bij de planning | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • U wordt in het project- en/of onderzoeksplan betrokken bij de uitvoer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

*Bijlage 2: Participatieladder; Binkhorst, Posma & Lobenstein, 2009

- U wordt in het project- en/of onderzoeksplan betrokken bij de analyse
- U wordt in het project- en/of onderzoeksplan betrokken bij de (eventuele tussentijdse en eind-) evaluaties
- U wordt in het project- en/of onderzoeksplan betrokken bij de verspreiding van de resultaten en bij presentaties/publicaties
- In het project- en/of onderzoeksplan is beschreven dat resultaten aan u en/of de doelgroep die u vertegenwoordigt teruggekoppeld worden Ja Nee
- In het project- en/of onderzoeksplan is opgenomen hoe de behaalde resultaten van de samenwerking vastgehouden kunnen worden Ja Nee

Notitie:

Gelijkwaardigheid

Hiermee wordt bedoeld dat u samen met de professionals/onderzoekers op “hetzelfde niveau” zit, door bijvoorbeeld de taal en de tools aan te passen aan uw niveau. Ook dit zou vanaf het begin moeten gebeuren.

Denk aan:

- Er is een cliëntenversie van het project- en/of onderzoeksplan aanwezig Ja Nee
- In het project- en/of onderzoeksplan is meegenomen dat u, wanneer nodig, eventuele training, scholing en/of begeleiding krijgt om uw rol goed te kunnen vervullen Ja Nee
- In het project- en/of onderzoeksplan is opgenomen dat er iets wordt gedaan met uw op- en aanmerkingen Ja Nee

Notitie:

Faciliteren

Hiermee bedoelen we de randvoorwaarden waar aan voldaan moet zijn voor optimale participatie.

Denk aan:

- Er is een financiële vergoeding geregeld voor u (te denken aan: reiskosten, vacatiegelden, printkosten, presentje en andere onkosten) Ja Nee
- Er wordt een contactpersoon benoemd voor u die op gebied van participatie ondersteunend is Ja Nee

Notitie:

Attitude

Hiermee bedoelen we de manier waarop professionals/onderzoekers zich gedragen tegenover u en andere cliënten die betrokken zijn bij een project en/of onderzoek binnen het EIZT

Denk aan:

- In het project- en/of onderzoeksplan wordt uw rol duidelijk beschreven Ja Nee
- In het project- en/of onderzoeksplan is meegenomen welke kennis en vaardigheden van u verwacht worden Ja Nee
- In het project- en/of onderzoeksplan is opgenomen hoe iedereen omgaat met vertrouwelijkheid Ja Nee

Notitie:

Tool Cliëntenparticipatie

tijdens participatie in projecten en onderzoeken

Het doel van de “Tool Cliëntenparticipatie” is om cliënten en professionals per project of onderzoek handvatten te bieden bij het daadwerkelijk dóen, dus het proces van cliëntenparticipatie, en kan ook als evaluatiehulpmiddel gebruikt worden. Deze tool is geen checklijst die afgevinkt moet worden, maar het is een hulpmiddel voor cliënten en professionals om tijdens de opstart en ook tijdens de looptijd van het project en/of onderzoek cliëntenparticipatie te bespreken. Ook kan het als hulpmiddel gebruikt worden om aan het eind van een project en/of onderzoek cliëntenparticipatie te evalueren. Er kan bekeken worden in hoeverre aan deze punten voldaan wordt ten behoeve van optimale cliëntenparticipatie of om te verklaren waarom afgeweken is. Het eerste onderdeel met betrekking tot duidelijke informatie zal wat meer aandacht krijgen in het begin van het project, terwijl de daaropvolgende onderdelen wellicht wat later in het project een rol zullen spelen.

Tool Cliëntenparticipatie

voor professionals

Cliënten ontvangen duidelijke informatie/ er is aandacht voor duidelijke communicatie, voorlichting en toelichting

- Is het doel van participeren helder voor cliënten?
- Zijn de taken helder voor cliënten?
- Is het plan van aanpak helder voor cliënten?
- Zijn de werkwijzen helder voor cliënten?
- Is de duur van het project/onderzoek helder voor cliënten?
- Is de insteek van het project/onderzoek helder voor cliënten?
- Is participatie haalbaar voor cliënten? Denk aan: tijdsinvestering, verwachte inspanning, moeilijkheidsgraad etc.
- Zijn de verplichtingen/verwachtingen helder voor cliënten?
- Zijn de afspraken helder voor cliënten?
- Is de meerwaarde/het belang van participatie helder voor cliënten?
- Is het voor cliënten duidelijk wat er met hun input wordt gedaan?
- Is het voor cliënten duidelijk hoe de uitkomsten van het project/onderzoek in de praktijk geïmplementeerd worden?
- Is het voor cliënten duidelijk wat de belasting voor hen is?
- Is het voor cliënten helder wie de contactpersoon is?
- Is het voor cliënten helder welke vergoedingen ze krijgen?

- Zijn de (mogelijk veranderende) rollen helder voor cliënten? (denk aan de rol van cliënten tijdens de beginfase, middenfase en de afrondende/evaluatieve fase)
- Wordt besproken welke aanspreekvormen wenselijk zijn en niet?

Notitie:

Gelijkwaardigheid

- Wordt ervoor gezorgd dat cliënten evenveel inspraak kunnen hebben tijdens een bijeenkomst als de andere aanwezigen?
- Wordt er iets met op- en aanmerkingen van cliënten gedaan?
- Voelen cliënten zich een volwaardig lid van het team?
- Is er een teamsfeer gebaseerd op openheid/durven uiten van zaken?
- Is er gezorgd voor een goede balans aan tafel (qua inbreng en qua aantal)?

Notitie:

Faciliteren

- Wordt er gebruik gemaakt van cliëntenversies van diverse documenten?
- Worden woorden gebruikt die voor cliënten toegankelijk zijn of worden eventueel verklarende woordenlijsten bijgevoegd voor cliënten?
- Worden benodigde stukken voor cliënten (wanneer wenselijk) toegestuurd per post?
- Wordt er ter voorbereiding op het overleg voldoende tijd aan cliënten gegeven om stukken te lezen en eventueel hun achterban te consulteren?
- Wordt er een contactpersoon aangeboden voor vragen?
- Is de plaats waar cliënten heen moeten komen bereikbaar en toegankelijk?
- Is het tijdstip van de bijeenkomsten gunstig voor cliënten?
- Wordt er rekening gehouden met de belastbaarheid van de cliënten?
- Is de vergoeding voor cliënten vastgelegd?

Notitie:

Attitude

- Staan professionals open voor de cliënten?
- Is er genoeg bewustwording over de meerwaarde van cliëntenparticipatie bij de professionals?
- Wordt ervoor gezorgd dat de professionals niet te snel praten?
- Wordt ervoor gezorgd dat er niet door elkaar heen wordt gepraat?
- Wordt er een sfeer van vertrouwen geschept?
- Wordt er goed omgegaan met emoties?
- Wordt er openlijk gesproken over datgene waar cliënten en professionals tegenaan lopen en over fouten?
- Wordt openlijk besproken wat leerpunten zijn?
- Wordt er vertrouwelijk met gegevens omgegaan?

Notitie:

Eindevaluatie

De “ervaren” impact van cliëntenparticipatie op het project en/of onderzoek

Wat is de beleefde impact van cliëntenparticipatie op:

Denk aan

- de cliënt
- u als professional
- de besluitvorming tijdens het project/onderzoek
- het proces van het project/onderzoek
- het product
- de organisatie waar het project/onderzoek is uitgevoerd

Notitie:

Tool Cliëntenparticipatie

voor cliënten

U ontvangt duidelijke informatie/ er is aandacht voor duidelijke communicatie, voorlichting en toelichting

- Is het doel van participeren helder voor u?
- Zijn de taken helder voor u?
- Is het plan van aanpak helder voor u?
- Zijn de werkwijzen helder voor u?
- Is de duur van het project/onderzoek helder voor u?
- Is de insteek van het project/onderzoek helder voor u?
- Is participatie haalbaar voor u? Denk aan: tijdsinvestering, verwachte inspanning, moeilijkheidsgraad etc.
- Zijn de verplichtingen/verwachtingen helder voor u?
- Zijn de afspraken helder voor u?
- Is de meerwaarde/het belang van participatie helder voor u?
- Is het voor u duidelijk wat er met uw input wordt gedaan?
- Is het voor u duidelijk hoe de uitkomsten van het project/onderzoek in de praktijk geïmplementeerd worden?
- Is het voor u duidelijk wat de belasting voor u is?
- Is het voor u helder wie uw contactpersoon is?
- Is het voor u helder welke vergoedingen u krijgt?
- Zijn de (mogelijk veranderende) rollen helder voor u? (denk aan uw rol tijdens de beginfase, middenfase en de afrondende/evaluatieve fase)

- Wordt besproken welke aanspreekvormen wenselijk zijn en niet?

Notitie:

Gelijkwaardigheid

- Wordt ervoor gezorgd dat u evenveel inspraak kunt hebben tijdens een bijeenkomst als de andere aanwezigen?
- Wordt er iets met uw op- en aanmerkingen gedaan?
- Voelt u zich een volwaardig lid van het team?
- Is er een teamsfeer gebaseerd op openheid/durven uiten van zaken?
- Is er gezorgd voor een goede balans aan tafel (qua inbreng en qua aantal)?

Notitie:

Faciliteren

- Wordt er gebruik gemaakt van cliëntenversies van diverse documenten?
- Worden woorden gebruikt die voor u toegankelijk zijn of worden eventueel verklarende woordenlijsten bijgevoegd voor u?
- Worden benodigde stukken voor u (wanneer wenselijk) toegestuurd per post?
- Wordt er ter voorbereiding op het overleg voldoende tijd aan u gegeven om stukken te lezen en eventueel te overleggen met uw achterban?
- Wordt er een contactpersoon aangeboden voor vragen?
- Is de plaats waar u heen moet komen bereikbaar en toegankelijk?
- Is het tijdstip van de bijeenkomsten gunstig voor u?
- Wordt er rekening gehouden met uw belastbaarheid?
- Is de vergoeding voor u vastgelegd?

Notitie:

Attitude

- Staan professionals open voor u?
- Is er genoeg bewustwording over de meerwaarde van cliëntenparticipatie bij de professionals?
- Wordt ervoor gezorgd dat de professionals niet te snel praten?
- Wordt ervoor gezorgd dat er niet door elkaar heen wordt gepraat?
- Wordt er een sfeer van vertrouwen geschept?
- Wordt er goed omgegaan met emoties?
- Wordt er openlijk gesproken over datgene waar u en de professionals tegenaan lopen en over fouten?
- Wordt openlijk besproken wat leerpunten zijn?
- Wordt er vertrouwelijk met gegevens omgegaan?

Notitie:

Eindevaluatie

De “ervaren” impact van cliëntenparticipatie op het project en/of onderzoek

Welke invloed (van uw deelname) heeft u ervaren op:

Denk aan

- u als cliënt en/of diegene die u vertegenwoordigt
- de professional
- de besluitvorming tijdens het project/onderzoek
- het proces van het project/onderzoek
- het product
- de organisatie waar het project/onderzoek is uitgevoerd

Notitie:

Bijlage 1

Werkwijze

Voorafgaand aan het project is een literatuurscan gedaan. Vanuit deze literatuurscan zijn een aantal centrale begrippen gedestilleerd (voor geraadpleegde bronnen zie bijlage 3). Aan dit project hebben 18 verschillende belanghebbenden binnen en buiten het EIZT meegedaan. Er is voor een zo breed mogelijke groep van belanghebbenden gekozen, waarbij personen meegenomen zijn die enige kennis hebben van het fenomeen cliëntenparticipatie. Er zijn in totaal zes belanghebbenden geïnterviewd voor het opstellen van de criterialijst (en tool): twee senior docenten - onderzoekers Zuyd Hogeschool, twee cliënten(vertegenwoordigers), een belanghebbende vanuit Adelante en een belanghebbende vanuit Vilans. Voor het opstellen van de Criterialijst Cliëntenparticipatie en de Tool Cliëntenparticipatie zijn begrippen voortkomend uit de literatuurstudie als leidraad gebruikt (sensitizing concepts). De gegevens zijn verzameld aan de hand van open interviews, deels face-to-face en deels telefoongesprekken. De interviews werden opgenomen en vervolgens als een samenvatting uitgetypt. De analyse is gedaan middels de conventionele inhoudsanalyse (Hsieh & Shannon, 2005), waarbij de resultaten direct voortvloeien uit de data. In de eerste fase werd een voorlopige criterialijst gemaakt met categorieën en subcategorieën. De categorieën zijn een clustering van gegevens die op elkaar lijken, afkomstig uit de interviews. Met deze subcategorieën is zoveel mogelijk bij de taal van de belanghebbenden gebleven. Wat duidelijk naar voren kwam was dat er een onderscheid gemaakt kon worden in de toepasbaarheid van onderdelen van de lijst. Samen met de projectadviseur is besloten de categorieën die meer betrekking hadden op het project- en/of onderzoeksplan te scheiden van de categorieën die aandacht behoeven gedurende het hele proces. Uiteindelijk zijn er dan ook twee lijsten ontstaan. Na het maken van de 'eerste versies' van de criterialijst en de tool is een tweede ronde van gegevensverzameling gedaan voor validering van de lijsten (inhoud, schrijftaal en opzet). Voor de validering van de 'eerste versies' van de criterialijst en de tool hebben zes cliëntenvertegenwoordigers en een belanghebbende vanuit het Huis voor de Zorg meegedaan.

Naar aanleiding van de feedback op de 'eerste versies' van de lijsten zijn nog enkele aanpassingen gedaan, waarna de 'tweede versies' tot stand zijn gekomen: "Criteriaalijst Cliëntenparticipatie" bij het schrijven van project- en onderzoeksvorstellen en "Tool Cliëntenparticipatie" tijdens participatie in projecten en onderzoeken.

Uiteindelijk hebben we de 'tweede versies' van de lijsten nogmaals ter validering aan belanghebbenden voorgelegd en met de opmerkingen van vijf belanghebbenden hebben we de laatste aanpassingen gedaan.

Bijlage 2

Participatieladder

Binkhorst, T., Posma, E., & Lobenstein, S. (2009). *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis. Een handboek*. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO.

De participatieladder onderscheidt vijf vormen van participatie en geeft de intensiteit ervan aan. Hoe hoger op de ladder, hoe meer invloed cliënten krijgen. De ladder wil inzicht geven in de vormen van participatie, maar geeft geen waardeoordeel. De hoogste trede hoeft niet altijd de meest wenselijke vorm te zijn.

Trede 1: Informatie

De cliënt wordt continu op de hoogte gehouden en goed geïnformeerd. De attitude van professionals ten aanzien van cliëntenparticipatie is positief, maar echte betrokkenheid blijft achterwegen.

Trede 2: Consultatie

De professional wil de mening van de cliënt weten, maar de professional bindt zich niet direct aan de resultaten uit de gesprekken met cliënten.

Trede 3: Advies

De professional bindt zich in principe aan de voorstellen en ideeën van de cliënt, maar bij de uiteindelijke besluitvorming kan er beargumenteerd van afgeweken worden.

Trede 4: Partnerschap

Er is een gelijkwaardige samenwerking, waarbij er gezamenlijke besluitvorming plaatsvindt.

Trede 5: Regie bij cliënt

De regie ligt primair bij de cliënt en hij/zij bepaalt de doelen en prioriteiten. De professional krijgt een adviserende rol en toetst de vooraf gestelde randvoorwaarden.

Bijlage 3

Referenties

Binkhorst, T., Posma, E., & Lobenstein, S. (2009). *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis. Een handboek*. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO.

Hsieh, H. & Shannon, S.E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15, 1277-1288.

Lectoraat Technologie in de Zorg (2013). *Innoveren met Zorgtechnologie 2012-2013*.

Op 13 februari 2014 geraadpleegd op <http://www.zuyd.nl/onderzoek/lectoraten/technologieindezorg/publicaties>

Leys, M., S. Reyntens, et al. (2007), *Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid. Hoe patiënten een expliciete plaats geven in de organisatie van de gezondheidszorg? Een literatuuroverzicht en verkenning van internationale en Belgische initiatieven*, K. Boudewijnstichting, Brussel.

Teunissen, G.J. & Abma, T.A. (2010). Derde partij: tussen droom en daad. Een verkennend onderzoek naar de patiëntenpartij en –criteria voor onderzoek, beleid en kwaliteit bij overheden en zorginstellingen. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 4, 182-189.

Van de Bovenkamp, H., Grit, K., & Bal, R. (2008). *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam.

ZonMw (2013). *Een 10 voor patiëntenparticipatie*. Verkregen van: <http://www.zonmw.nl/nl/publicaties/detail/een-10-voor-patientenparticipatie/>

www.eu-patient.eu Op 21 oktober 2013 geraadpleegd.

www.huisvoorzorg.nl Op 21 oktober 2013 geraadpleegd.

Bijlage 4

Geraadpleegde bronnen

Soede, M., Blijham, N., & Verdonschot, M. (2009). User Empowerment in Standardization. In C. Stephanidis (Ed.). *UAHCI '09 Proceedings of the 5th International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction. Addressing Diversity. Part I: Held as Part of HCI International 2009* (pp. 609-614).

Heidelberg: Springer-Verlag

Soede, M. & de Witte, L. (2009). *User Empowerment in standardization for better accessible environments and products*. Heerlen, Nederland: Zuyd Hogeschool, Lectoraat Technologie in de Zorg.

www.usem-net.eu Op 24 februari 2014 geraadpleegd

www.fortune-net.de Op 24 februari 2014 geraadpleegd

www.vilans.nl Op 24 februari 2014 geraadpleegd

www.nictiz.nl Op 24 februari 2014 geraadpleegd

Colofon

Deze uitgave is tot stand gekomen met financiële steun van het EIZT vanuit het project Methodieken van CliëntenParticipatie

Tekst

Wencke Emonts, Albine Moser

Druk

Zuyd Hogeschool

© Zuyd Hogeschool en Huis voor de Zorg, 2014

Het overnemen van de tekst is uitsluitend met bronvermelding toegestaan.