



# Werkboek

Evaluatie Patiëntenparticipatie

Huis voor de Zorg



Zuyd  
Onderzoek

**ZU  
YD**



Zorg Consumenten Limburg

*Dit werkboek is tot stand gekomen door samenwerking van  
Huis voor de Zorg, Zuyd Hogeschool en Stichting Zorgconsumenten Limburg*

---



**ZonMw**

**VSBfonds,**  
iedereen doet mee

*Dit werkboek is mogelijk gemaakt met (financiële)  
steun van ZonMw en VSB-fonds*

---

| <b>Inhoud</b>  | <b>Pag.</b> |
|--|-------------|
| Ten geleide  | 4           |
| Inleiding  | 5           |
| Kernbegrippen uitgelegd  | 7           |
| Evaluëren, in vier stappen samengevat                              | 9           |
| Organisatie van de evaluatie                                       | 10          |
| <b>De Evaluatie</b>  |             |
| Stap 1: Gesprekken met patiënten                                   | 13          |
| Stap 2: Gesprekken met professionals                               | 14          |
| Tussenstap: Omzetten van ervaringen in conclusies en aanbevelingen | 15          |
| Stap 3: Aanbevelingen  | 16          |
| Stap 4: Vervolgafspraken   | 19          |
| <b>  Bijlagen:</b>   |             |
| A: Draaiboek gesprekken stap 1 en stap 2                           | 21          |
| B: Verwerking ervaringen stap 1 en stap 2                          | 25          |
| C: Participatiespel  | 29          |

## TEN GELEIDE

Na ongeveer een jaar hard werken is het werkboek **Evaluatie Patiëntenparticipatie** klaar. Dit werkboek is ontstaan uit het project 'Evaluatie van de klankbordgroepen in de netwerken Palliatieve Zorg in Limburg'.

Palliatieve zorg kan worden beschouwd als totaalzorg, die is gericht op het verlichten van het lijden van patiënten in de laatste fase van hun leven en op het bieden van begeleiding aan familieleden. Het belangrijkste is het comfort van de patiënt en zijn omgeving.

Nagenoeg alle publicaties over zorg starten met de constatering dat de zorg in beweging is. Patiëntenparticipatie in de palliatieve zorg is een complexe problematiek, waarvoor geen simpele oplossing is.

In deze uitgave is gebruik gemaakt van de inzichten van verschillende disciplines en is geput uit praktische ervaringen en academische inzichten.

Voor u ligt een praktische en concrete handreiking waarmee u en uw collega's tot een visie op patiëntenparticipatie en samenwerking kunnen komen. Zij bevat voorbeelden en overzichten met aandachtspunten, waarmee u snel aan de slag kunt. De tips en suggesties zijn gebaseerd op praktijkervaringen.

Graag willen wij (afgevaardigden van de klankbordgroepen in Limburg) iedereen bedanken, die een bijdrage heeft geleverd aan deze uitgave.

De projectleider, namens het Huis voor de Zorg, mevrouw E. Stoffers.

De onderzoekers, namens Zuyd Hogeschool, mevrouw A. Haarsma-Wisselink en mevrouw A. Moser.

Dank aan ZonMw voor de financiering.

Dank aan Stichting Zorgconsumenten Limburg, het Huis voor de Zorg en Zuyd Hogeschool voor hun waardevolle bijdragen.

Wij hopen dat het werkboek een bijdrage levert aan het optimaliseren van de patiëntenparticipatie.

Namens de gezamenlijke klankbordgroepen in Limburg.

Manon Beckers – Houx

Henk van Rijswijk.

## INLEIDING

In de gezondheidszorg wordt patiëntenparticipatie vaak gebruikt om te vernemen hoe patiënten(vertegenwoordigers) de zorg ervaren. Voorbeelden van patiëntenparticipatie zijn o.a. cliëntenraden, klankbordgroepen, koepel- en doelgroeporganisaties of patiëntenverenigingen. Ook worden patiënten(groepen) betrokken bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg bijvoorbeeld door hun uit te nodigen deel te nemen aan een richtlijnencommissie of hun te betrekken bij verbetertrajecten. Omdat patiëntenparticipatie vaak wordt gebruikt om de zorg te evalueren en te verbeteren, is het dus belangrijk om met enige regelmaat de vraag te stellen wat het effect is van die participatie en/of de participatie op de gewenste manier plaatsvindt.

## DOEL WERKBOEK

De bedoeling van dit werkboek is om de lezer handvatten voor de evaluatie van patiëntenparticipatie aan te reiken. Met dit werkboek in de hand kan vastgesteld worden hoe effectief de participatie van patiënten is. Om het effect te kunnen bepalen gaat dit werkboek uit van de ervaringen van degenen, die als patiënten participeren én de ervaringen van de professionals die gebruik maken van de adviezen van patiënten. Met de uitkomsten van de effectmeting kan men aan de slag om het effect te verbeteren. Het werkboek is dus allereerst een middel om de effecten van patiëntenparticipatie te evalueren. Daarnaast is het een hulpmiddel om die effecten te vergroten.

### VOORBEELDEN UIT DE EVALUATIE VAN KLANKBORDGROEPEN IN LIMBURG

Van november 2011 tot november 2012 zijn de klankbordgroepen in de Limburgse Netwerken Palliatieve Zorg geëvalueerd. In deze klankbordgroepen behartigen vertegenwoordigers van patiënten de gemeenschappelijke belangen van mensen met een levensbedreigende ziekte. Dit werkboek is uit die evaluatie ontstaan om eenieder handvatten te bieden, die benieuwd is naar de effecten van haar of zijn participatie en die graag wil evalueren. In het werkboek staan (omkaderde) voorbeelden uit de evaluatie van klankbordgroepen in Limburg, ter illustratie.

## VOOR WIE?

Dit werkboek is bedoeld voor alle mensen die benieuwd zijn naar de effecten van hun participatie als patiënt. Het kan worden gebruikt door alle verschijningsvormen van patiëntenparticipatie, in diverse instellingen en settings. Bijvoorbeeld, door de cliëntenraad in een ziekenhuis, door een Wmo-raad en door landelijke patiëntenverenigingen.

---

*In dit werkboek wordt consequent gesproken over patiënten. Hiermee worden ook de vertegenwoordigers van patiënten bedoeld, die zitting hebben in bijvoorbeeld een cliëntenraad, patiëntenvereniging of ouderenbond.*



## **PARTICIPATIESPEL**

Tijdens de slotbijeenkomst van het project 'Evaluatie van de klankbordgroepen in de Limburgse Netwerken Palliatieve Zorg' is het participatiespel gespeeld. Dit spel is bedoeld om op een interactieve manier inzicht te krijgen in patiëntenparticipatie. Het spel kan gebruikt worden bij allerlei vormen van patiëntenparticipatie, zoals cliëntenraden, Wmo-raden en klankbordgroepen. Het gaat, net zoals de in dit werkboek beschreven evaluatie-methodiek, uit van de ervaringen van de deelnemers, de participatieladder en besluitvormingsfasen. U vindt een beschrijving van het participatiespel in bijlage C.

# KERNBEGRIPPEN UITGELEGD

## Het beleefde effect

Een centraal begrip in dit werkboek is het 'beleefde effect'. Dit wil zeggen dat het draait om de ervaring van de mensen die aan de evaluatie meedoen. Hun ervaring ten aanzien van de effecten van patiëntenparticipatie is het belangrijkste ingrediënt van de evaluatie. De ervaringen van patiënten en professionals, daar gaat het om. Binnen die kaders van die ervaringen kijken we naar twee aspecten, namelijk de inhoudelijke bijdrage van participant en diens invloed tijdens het besluitvormingsproces. Tijdens de evaluatie kan het voorkomen dat mensen vertellen over een en dezelfde situatie. De één vertelt het als een positieve ervaring, de ander als een negatieve. Ervaringen en indrukken kunnen dus per persoon verschillen.

## Participatieladder

De participatie van patiënten kan op verschillende manieren worden vormgegeven. De participatieladder (Binkhorst, Posma & Lobenstein, 2009) beschrijft vijf treden van participatie. Trede 1 is de laagste trede op de ladder. Trede 5 is de hoogste trede op de ladder. Hoe hoger men op de ladder uitkomt, hoe meer een patiënt participeert en invloed uitoefent. Hieronder worden de treden van patiëntenparticipatie beschreven.

### *Trede 1: Informatie (patiënt weet mee)*

De patiënt wordt geïnformeerd en op de hoogte gehouden door de professional.

### *Trede 2: Consultatie (patiënt denkt en praat mee)*

De professional nodigt de patiënt uit tot het geven van zijn of haar advies. De professional luistert naar het advies, maar hoeft hier niet naar te handelen.

### *Trede 3: Advies (patiënt adviseert, professional beslist)*

De professional nodigt de patiënt uit tot het geven van zijn of haar advies. Het advies van de patiënt weegt zwaar. Als de professional er van af wil wijken, moet hij dat goed beargumenteren.

### *Trede 4: Partnerschap (patiënt beslist mee)*

Patiënt en professional werken samen op basis van gelijkwaardigheid. Professional en patiënt zijn elkaars partners en nemen samen besluiten.

### *Trede 5: Regie bij patiënt (patiënt bepaalt, professional ondersteunt)*

De patiënt heeft de regie voor de zorg in handen. Door de patiënt worden doelen en prioriteiten van de organisatie bepaald. De professional heeft een ondersteunende rol.

## Proces van besluitvorming

Het proces van besluitvorming wordt gebruikt om te ontdekken wanneer patiënten invloed hebben op besluiten.

### Het proces bestaat uit vier fasen

#### Fase 1: Voorbereiding

Vorbereiden van een besluit, bijvoorbeeld door middel van onderzoek doen, het verkennen van de mogelijkheden of iets op de agenda te zetten.

#### Fase 2: Uitvoering

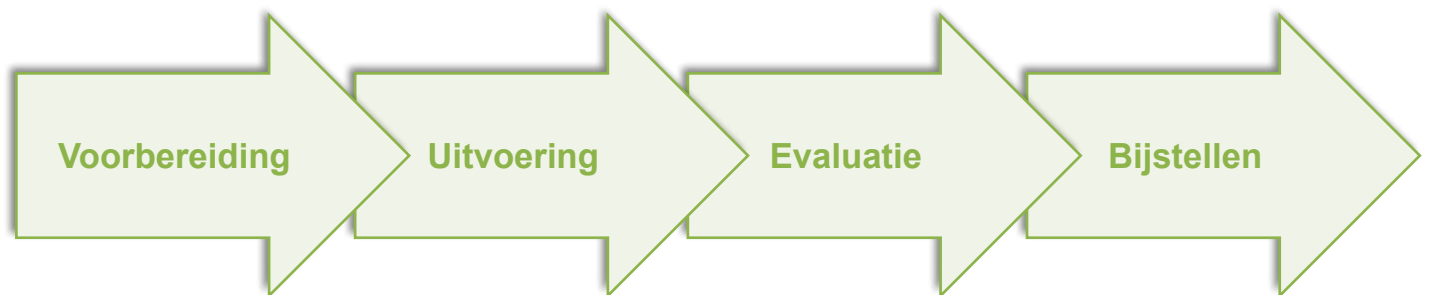
Het besluit ten uitvoer brengen.

#### Fase 3: Evaluatie

Het uitgevoerde besluit evalueren.

#### Fase 4: Bijstellen

Waar nodig bijstellen.





## EVALUEREN, IN VIER STAPPEN SAMENGEVAT

De evaluatie bestaat uit vier stappen. In dit werkboek worden de vier stappen van evaluatie toegelicht. Bij elke stap komen aan bod: het doel, de activiteiten die ondernomen worden, werkwijze en praktische tips.

### Stap 1: Gesprekken met patiënten

Hoe denken patiënten over hun eigen participatie? Daar gaat stap 1 over. Er worden gesprekken gevoerd met een aantal patiënten. Tijdens elk gesprek staat de ervaring van de patiënt centraal. Goede ervaringen worden besproken, maar ook minder goede ervaringen komen aan bod. Aan het einde van stap 1 weten we hoe patiënten denken over de effecten van patiëntenparticipatie.

### Stap 2: Gesprekken met professionals

Stap 2 lijkt veel op stap 1. Maar nu gaat het om de ervaringen van de professionals. Hoe denken zij over de patiëntenparticipatie? Er worden gesprekken gevoerd met een aantal professionals. Hun ervaringen staan centraal. Goede en minder goede ervaringen worden besproken. Aan het einde van stap 2 weten we hoe professionals denken over de effecten van patiëntenparticipatie.

### Stap 3: Aanbevelingen

De gesprekken van stap 1 en stap 2 worden geanalyseerd. Alles wat gezegd is, wordt op een rijtje gezet. Naar aanleiding van stap 1 en stap 2 worden voorlopige aanbevelingen geformuleerd. De aanbevelingen zijn bedoeld om de effecten van de patiëntenparticipatie te vergroten. De patiënten en professionals die hebben meegedaan mogen reageren op de voorlopige aanbevelingen. Hun vragen, opmerkingen en aanvullingen worden verzameld. De geformuleerde voorlopige aanbevelingen worden bijgesteld en vastgesteld. De betrokken patiënten en professionals worden uitgenodigd voor een slotbijeenkomst. Tijdens die bijeenkomst worden de resultaten en de aanbevelingen gepresenteerd.

### Stap 4: Vervolgafspraken

Na de presentatie van de resultaten en aanbevelingen gaan de aanwezige patiënten en professionals met elkaar aan tafel in gesprek. De aanbevelingen van stap 3 worden in samspraak omgezet in concrete afspraken.

## ORGANISATIE VAN DE EVALUATIE

Wat is er allemaal nodig voor een goede evaluatie? Dit hoofdstuk gaat over de randvoorwaarden, die nodig zijn om de evaluatie te doen slagen. Het wordt aanbevolen om deze randvoorwaarden in te vullen vóór de evaluatie van start gaat.

### Werkgroep

Een divers samengestelde werkgroep van ongeveer 4 à 5 personen wordt ingesteld om de evaluatie te begeleiden. In die werkgroep hebben zitting: de uitvoerder van de evaluatie, een vertegenwoordiger van de patiënten en andere vertegenwoordigers van betrokken partijen.

De werkgroep komt samen op een paar momenten.

- *Voor de start van stap 1.*  
*Om de evaluatie van de patiëntenparticipatie voor te bereiden.*
- *Tijdens stap 1.*  
*Om mee te denken over de verwerking van de resultaten en om conclusies te formuleren.*
- *Tijdens stap 2.*  
*Om mee te denken over de verwerking van de resultaten en om conclusies te formuleren.*
- *Tijdens stap 3.*  
*Om voorlopige aanbevelingen te formuleren, naar aanleiding van de stappen 1 en 2.*

### Sleutelfiguren

Betrek in een vroeg stadium sleutelfiguren bij de plannen voor de evaluatie. Als deze sleutelfiguren achter de plannen staan dan zal het proces van evaluatie soepeler verlopen.

#### VOORBEELD UIT DE EVALUATIE VAN KLANKBORDGROEPEN IN LIMBURG

Voor de evaluatie van de klankbordgroepen waren de sleutelfiguren: de voorzitters van de klankbordgroepen, de netwerkcoördinatoren van de Netwerken Palliatieve Zorg en de ondersteuner van de klankbordgroepen, een adviseur van het Huis voor de Zorg.

## Tijdsplanning

Maak een goede tijdsplanning. De planning geeft zicht op de evaluatie en kan er als volgt uit zien.

|              | Januari | Februari | Maart | April | Mei | Juni |
|--------------|---------|----------|-------|-------|-----|------|
| Vorbereiding |         |          |       |       |     |      |
| Stap 1       |         |          |       |       |     |      |
| Stap 2       |         |          |       |       |     |      |
| Tussenstap   |         |          |       |       |     |      |
| Stap 3       |         |          |       |       |     |      |
| Stap 4       |         |          |       |       |     |      |



## WERKAFSPRAKEN

Het is belangrijk dat vanaf het begin de werkafspraken duidelijk zijn, zoals tijdsinvestering, vergoedingen, aantal bijeenkomsten, data bijeenkomsten, enzovoorts.

### • **Werkgroepoverleggen.**

- Eén bijeenkomst om de start van de evaluatie voor te bereiden (duur: 1,5 uur).
- Twee tussentijdse bijeenkomsten voor de stappen 1 en 2 (duur: 1,5 uur).
- Eén bijeenkomst voor stap 3, ofwel om de voorlopige aanbevelingen te formuleren (duur: 3 uur).
- De slotbijeenkomst voor stap 4 (duur: 3 uur).

*Er wordt een budget vastgesteld, dat voorziet in - onder meer - de vergoeding van de reiskosten van de deelnemende patiënten.*

### **Tijdsinvestering uitvoerder evaluatie**

Voor het slagen van de evaluatie is het van belang dat de uitvoerder voldoende tijd tot zijn/haar beschikking heeft.

*Onderstaand overzicht geeft aan hoeveel tijd er (ongeveer) nodig is voor de uitvoering van de evaluatie.*

| <b>Stappen</b> | <b>Activiteiten</b>   | <b>Uren</b> |
|----------------|---|-------------|
| Vorbereiding   | Bijeenkomst werkgroep   | 1,5 uur     |
| Stap 1         | Per gesprek: <ul style="list-style-type: none"><li>• voorbereiding per gesprek: 1 uur</li><li>• duur gesprek: 45 tot 60 minuten, incl. reistijd: 2 uur</li><li>• verwerkingsduur per gesprek: 4 uur</li></ul> Totaal uitvoering 4 gesprekken: 28 uur<br>Formuleren resultaten en conclusies: 4 uur<br>Uitvoeringsduur tussentijdse bijeenkomsten werkgroep: 1,5 uur | 33,5 uur    |
| Stap 2         | Zie stap 1  | 33,5 uur    |
| Tussenstap     | Resultaten en conclusies  | 12 uur      |
| Stap 3         | Vorbereiding bijeenkomst: 6 uur<br>Bijeenkomst werkgroep: 3 uur<br>Uitwerking aanbevelingen: 8 uur  | 17 uur      |
| Stap 4         | Organisatie/vorbereiding slotbijeenkomst: 14 uur<br>Slotbijeenkomst: 3 uur<br>Uitwerken vervolgspraken: 1 uur   | 18 uur      |

## DE EVALUATIE

### Stap 1: Gesprekken met patiënten

#### Doel

De bedoeling van stap 1 is om de ervaringen van patiënten ten aanzien van effecten van patiëntenparticipatie te achterhalen.

#### Werkwijze

Er worden gesprekken gevoerd met een aantal patiënten. Tijdens elk gesprek staan de ervaringen van de patiënt centraal. Goede en minder goede ervaringen worden besproken. Gespreksthema's zijn de inhoudelijke bijdragen, die de patiëntenparticipatie levert en de ervaren invloed, die patiënten hebben op de besluitvorming. Op het eind van stap 1 weten we hoe patiënten denken over de effecten van hun (patiënten)participatie.

#### Activiteiten

- Gesprekken plannen met patiënten.  
Een gesprek duurt ongeveer 45 tot 60 minuten per persoon.
- De vragen van het gesprek voorbereiden.  
Gebruik hiervoor bijlage A: 'Draaiboek gesprekken stap 1 en stap 2'.
- De gesprekken voeren.
- De gegevens uit de gesprekken samenvatten en verwerken.  
Gebruik hiervoor bijlage B: 'Verwerking ervaringen stap 1 en stap 2'.

#### Tips & tricks

- Aanbevolen wordt om geen gesprekken te voeren met leden van de werkgroep. Zij zijn namelijk inhoudelijk en procesmatig betrokken bij de evaluatie en het formuleren van aanbevelingen;
- Koppel de hoofdpunten van het gesprek terug met de deelnemers.

#### VOORBEELD UIT DE EVALUATIE VAN KLANKBORDGROEPEN IN LIMBURG

Voor de evaluatie van de klankbordgroepen in zes Netwerken Palliatieve Zorg in Limburg is met klankbordgroepleden (patiënten) en met netwerkpartners (professionals) gesproken. In stap 1 hebben 12 individuele en twee groeps gesprekken plaatsgevonden met in totaal 16 leden van klankbordgroepen. Per klankbordgroep hebben we twee tot vier leden gesproken.





## Stap 2: Gesprekken met professionals

### Doel

De bedoeling van stap 2 is om de ervaringen van professionals ten aanzien van effecten van patiëntenparticipatie te achterhalen.

### Werkwijze

Er worden gesprekken gevoerd met een aantal professionals. Tijdens die gesprekken staan de ervaringen van de professionals centraal. Gesproken wordt over goede en minder goede ervaringen. Gespreksthema's zijn de inhoudelijke bijdragen die de patiëntenparticipatie levert en de ervaren invloed van patiënten op de besluitvorming. Op het eind van stap 2 weten we hoe professionals denken over de effecten van patiëntenparticipatie.

### Activiteiten

- Gesprekken plannen met professionals.  
Een gesprek duurt ongeveer 45 tot 60 minuten per persoon.
- De vragen van het gesprek voorbereiden.  
Gebruik hiervoor bijlage A: 'Draaiboek gesprekken stap 1 en stap 2'.
- De gesprekken voeren.
- De gegevens uit de gesprekken samenvatten en verwerken.  
Gebruik hiervoor bijlage B: 'Verwerking ervaringen stap 1 en stap 2'.

### Tips & tricks

- Aanbevolen wordt om geen gesprekken te voeren met leden van de werkgroep, omdat zij inhoudelijk en procesmatig betrokken zijn bij de evaluatie en het formuleren van aanbevelingen.
- Koppel de hoofdpunten van het gesprek terug met de deelnemers.



### VOORBEELD UIT DE EVALUATIE VAN KLANKBORDGROEPEN IN LIMBURG

We spraken met 12 netwerkpartners, twee per netwerk. We vroegen hen tijdens 6 individuele gesprekken en één groepsgesprek hoe zij de effectiviteit van de klankbordgroepen beleven, wat betreft inhoud en wat betreft besluitvorming.

## Tussenstap: omzetten van ervaringen in conclusies en aanbevelingen

### Doel

De bedoeling van de tussenstap is om de ervaringen van stap 1 en stap 2 om te zetten in conclusies en aanbevelingen. Met deze tussenstap wordt een brug geslagen tussen de gesprekken in stap 1 en stap 2 en het aan de slag gaan met de uitkomsten in stap 3 en stap 4.

### Werkwijze

De stappen 1 en stap 2 hebben geleid tot een tabel, die is gevuld met ervaringen van patiënten en professionals. Daaraan worden conclusies verbonden over de effecten van de patiëntenparticipatie.

Aan het einde van deze tussenstap heeft u een overzicht van alle resultaten en conclusies. Vervolgens kunt u aan de slag met stap 3 en stap 4, ofwel: waar liggen de verbetermogelijkheden?

### Activiteiten

- Neem de tabel die is voortgekomen uit de stappen 1 en stap 2 en bestudeer die grondig. Aan de hand van de tabel maakt u een opsomming van:
  - de inhoud van participatie-ervaringen (inhoudelijke thema's).
  - de mate van inbreng van de participatie ervaring( treden en thema's, die benoemd werden).
  - de mate van inbreng op het besluitvormingsproces(fasen van besluitvorming benoemde thema's).

### Tips & tricks

- Vraag uzelf het volgende af:
  - Welke gedachten komen in u op als u naar het beeld van de tabel kijkt?
  - Wat is, volgens u, de positieve ontdekking?
  - Wat is, volgens u, de verrassende ontdekking?
  - Wat is, volgens u, de negatieve ontdekking?



## Stap 3: Aanbevelingen

### Doel

Het doel van deze stap is het formuleren van aanbevelingen, die ertoe moeten leiden dat de effecten van patiëntenparticipatie toenemen. De aanbevelingen vloeien voort uit de resultaten van de gesprekken met patiënten (stap 1) en professionals (stap 2).

### Werkwijze

Tijdens een bijeenkomst met de werkgroep worden de resultaten van de gesprekken met patiënten en professionals door de uitvoerder gepresenteerd. De werkgroep brainstormt over de aanbevelingen en formuleert een aantal voorlopige aanbevelingen, die de uitvoerder verder uitwerkt. De voorlopige aanbevelingen worden teruggekoppeld naar de deelnemers, met wie gesprekken zijn gevoerd. Hun commentaar wordt in de aanbevelingen verwerkt.

### Activiteiten

Organiseer een bijeenkomst met diegenen, die betrokken zijn bij de evaluatie van de patiëntenparticipatie. Presenteer de resultaten vanuit stap 1 en stap 2 voor de werkgroep. Formuleer aanbevelingen, die bedoeld zijn om de effectiviteit van de patiëntenparticipatie te verbeteren.

- Koppel de aanbevelingen terug naar de deelnemers aan stap 1 en stap 2.
- Verwerk het commentaar van de deelnemers en stel de aanbevelingen vast.





## Tips & tricks

- Voor de bijeenkomst met de werkgroep: verstuur ruim van tevoren de stukken naar de deelnemers.
- Tijdens de bijeenkomst met de werkgroep geeft de uitvoerder een korte toelichting op de resultaten en conclusies, en is er de mogelijkheid tot het stellen van vragen.
- Vraag een schriftelijke reactie aan mensen, die de bijeenkomst van de werkgroep niet kunnen bijwonen.

### VOORBEELD VANUIT DE EVALUATIE VAN KLANKBORDGROEPEN IN LIMBURG:

Aanbeveling: Wij bevelen aan dat er meer aandacht mag komen voor de inbreng van de klankbordgroep bij de thema's beleid en interne activiteiten van het NPZ.

- De klankbordgroepen in de Limburgse Netwerken Palliatieve Zorgblijken enorm effectief op de thema's kwaliteit van zorg en informatievoorziening. Aan de andere thema's wordt relatief weinig aandacht besteed.

Aanbeveling: Wij bevelen aan dat de Netwerken Palliatieve Zorg en klankbordgroepen in Limburg samen algemene afspraken maken over het kader waarbinnen de klankbordgroepen functioneren in de Netwerken.

- De rol van de klankbordgroepen lijkt niet duidelijk te zijn voor zowel (nieuwe) klankbordgroepleden als netwerkpartners. Het maken van duidelijke afspraken zorgt voor meer duidelijkheid en maakt evaluatie en toetsing mogelijk.

# Uitnodiging slotbijeenkomst Evaluatie van de "klankbordgroepen in het Netwerk Palliatieve Zorg" in Limburg

Donderdag 27 september 2012, 12:00-17:00u,  
Baexheimerhof Kerkstraat 1a, Baexem



Huis voor de Zorg



Zorg Consumenten Limburg

**ZU  
YD**

## Stap 4: Vervolgafspraken

### Doel

Het doel van stap 4 is dat de patiënten met de professionals in gesprek gaan. Samen maken zij vervolgafspraken. De vervolgafspraken zijn bedoeld om de effecten van de patiëntenparticipatie te vergroten en te versterken. Tevens wordt hiermee een breed draagvlak gecreëerd.

### Werkwijze

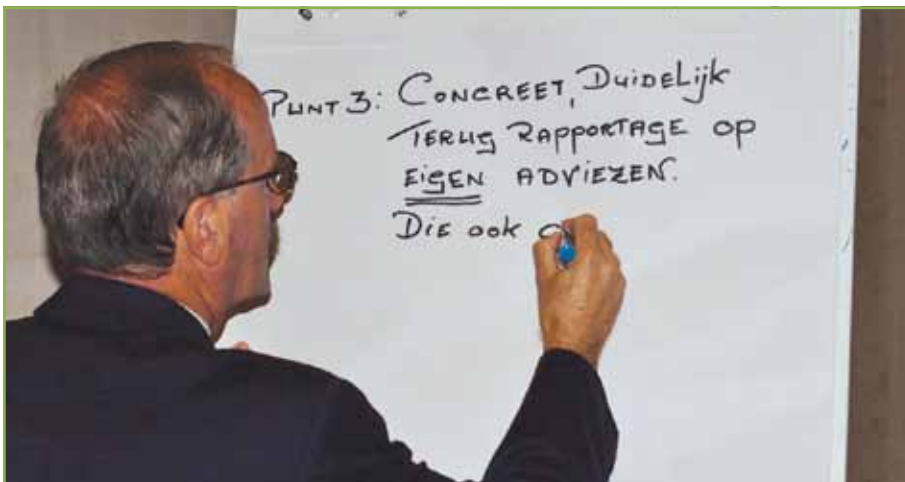
Tijdens de slotbijeenkomst worden de resultaten en aanbevelingen van de evaluatie gepresenteerd. De rapportage van de evaluatie wordt uitgedeeld. Na de presentatie gaan de patiënten samen met de professionals in gesprek over de resultaten en aanbevelingen. Aan de hand daarvan komen zij tot concrete vervolgafspraken, waar iedereen zich in kan vinden.

### Activiteiten

- Organiseer de slotbijeenkomst. Stuur een uitnodiging naar alle betrokken patiënten en professionals.
- Maak een presentatie over de resultaten en aanbevelingen van de evaluatie.
- Bevorder de dialoog tussen patiënten en professionals, waarbij - onder begeleiding van een gespreksleider - concrete vervolgafspraken worden gemaakt.
- Werk na afloop de vervolgafspraken uit en stuur/mail die naar alle betrokkenen.

### Tips & tricks

- Zorg voor een gespreksleider, die niet inhoudelijk betrokken is.
- Maak bij het formuleren van de vervolgafspraken gebruik van SMART geformuleerde doelen:
  - Specifiek (is de vervolgafpraak concreet?)
  - Meetbaar (onder welke (meetbare) omstandigheden is de vervolgafpraak nagekomen?)
  - Acceptabel (is de vervolgafpraak acceptabel voor zowel klankbordgroepleden als betrokken partners?)
  - Resultaatgericht (wat is er aan het einde bereikt?)
  - Tijdgebonden (wanneer moet de vervolgafpraak zijn nagekomen of in werking treden?)



- Spreek bij het maken van vervolgafspraken af wat er wordt gedaan, door wie en wanneer.

## DE VERVOLGAFSPRAKEN VAN ÉÉN KLANKBORDGROEP, UIT DE EVALUATIE VAN KLANKBORDGROEPEN IN LIMBURG:

### **Afspraak 1.**

De klankbordgroep vraagt van de kerngroep een concrete en duidelijke reactie op haar adviezen. De adviezen van de klankbordgroep zijn concreet geformuleerd.

### **Afspraak 2.**

De voorkeur gaat uit naar een jaarlijkse ontmoeting van alle Limburgse klankbordgroepen.

### **Afspraak 3.**

Er wordt een activiteitenplan van de klankbordgroep en de kerngroep gemaakt, waarin concrete onderwerpen en een taakverdeling worden opgenomen.

### **Afspraak 4.**

In het eerder genoemde activiteitenplan wordt de mate van invloed van de klankbordgroep per onderwerp beschreven, zodat dit duidelijk is voor zowel klankbordgroep als kerngroep.

### **Afspraak 5.**

Iedereen houdt zich aan de afspraken m.b.t. bovenstaande punten.

## Bijlage A: Draaiboek gesprekken stap 1 en stap 2

### Materiaal

- > Gespreksvragen.
- > Schrijfgerei.
- > Eventueel, opnameapparatuur.
- > Routebeschrijving/plattegrond, adres en adres deelnemer.

### Interviewproces

- > Stel uzelf voor en uit uw waardering voor het meedoen van de deelnemer.
- > Leg het doel van het gesprek nog een keer goed uit.
- > Vraag de deelnemer of deze vragen heeft.
- > Voer het gesprek volgens de vooraf vastgestelde vragen (duur: ongeveer 45 minuten).
- > Bedank de deelnemer voor het gesprek.
- > Vertel de deelnemer dat zij/hij per mail een samenvatting ontvangt.

### Openingsvragen (max. 10 minuten)

#### Voorbeeldvragen voor patiënten.

- Hoe lang bent u actief in de patiëntenparticipatie?
- Hoe bent u actief geworden in de patiëntenparticipatie?
- Wat is uw motivatie om actief te zijn in de patiëntenparticipatie?

#### Voorbeeldvragen voor professionals.

- Hoe lang bent u lid van betreffende organisatie?
- Hoe bent u daar terecht gekomen?
- Wat is uw motivatie om werkzaam te zijn binnen betreffende organisatie?
- Wat vindt u ervan dat (of: hoe?) de patiëntenparticipatie is geregeld binnen deze organisatie? En, waarom vindt u dat?

### Onderwerp

#### Inhoudelijke bijdrage patiëntenparticipatie

#### Vraag 1: goede inhoudelijke bijdrage

U bent actief in de patiëntenparticipatie. De patiëntenparticipatie levert inhoudelijke bijdragen aan betreffende organisatie. Kunt u een voorbeeld geven van een situatie, waarin patiëntenparticipatie een goede inhoudelijke bijdrage leverde aan betreffende organisatie?

---

*Let op! Sommige vragen kunnen meerdere keren worden gesteld, want deelnemers kunnen meerdere goede of minder goede ervaringen hebben opgedaan.*

### **Als de deelnemer een voorbeeld noemt, doorvragen.**

- Wat was de achtergrond van die situatie?
- Welke personen waren erbij betrokken (wat was hun functie)? Wat deden zij?
- Wat was het resultaat? Of, wat was de uitkomst?
- Hoe heeft de klankbordgroep op deze uitkomst gereageerd?
- Waarom is deze situatie voor u een goed voorbeeld?

### **Notities:**

---

---

---

### **Vraag 2: minder goede inhoudelijke bijdrage**

Kunt u een voorbeeld geven van een situatie, waarin de patiëntenparticipatie een minder goede inhoudelijke bijdrage leverde aan betreffende organisatie?

### **Als de deelnemer een voorbeeld noemt, doorvragen.**

- Wat was de achtergrond van die situatie?
- Welke personen waren erbij betrokken (wat was hun functie)? Wat deden zij?
- Wat was het resultaat? Of, wat was de uitkomst?
- Hoe heeft de klankbordgroep op deze uitkomst gereageerd?
- Waarom is deze situatie voor u een goed voorbeeld?

### **Notities:**

---

---

---

### **Onderwerp**

### **Invloed van patiëntenparticipatie op besluitvorming**

### **Vraag 3: grote invloed op de besluitvorming**

Kunt u een voorbeeld geven van een situatie, waarin patiëntenparticipatie grote invloed had op de besluitvorming in betreffende organisatie?

**Als de deelnemer een voorbeeld noemt, doorvragen.**

- Wat verstaat u onder grote invloed?
- Waaruit bleek die invloed?
- Wat was de achtergrond van deze situatie?
- Welke personen waren hierbij betrokken? Wat deden zij?  
(doorvragen: wie zijn deze mensen, wat is hun functie, etc.?)
- Wat was het resultaat? Of, wat was de uitkomst?
- Hoe heeft de klankbordgroep op deze uitkomst gereageerd?
- Wat maakt deze situatie voor u een goed voorbeeld?

**Notities:**

---

---

---

**Vraag 4: minder grote invloed op de besluitvorming**

Kunt u een voorbeeld van een situatie noemen, waarin patiëntenparticipatie minder grote invloed had op de besluitvorming in betreffende organisatie?

**Als de deelnemer een voorbeeld noemt, doorvragen.**

- Wat was de achtergrond van deze situatie?
- Welke personen waren hierbij betrokken (wat was hun functie)? Wat deden zij?
- Wat was het resultaat? Of, wat was de uitkomst?
- Hoe heeft de klankbordgroep op deze uitkomst gereageerd?
- Waarom is deze situatie voor u een goed voorbeeld?

**Notities:**

---

---

---

---

---

---

---

## Afronding

Wilt u nog iets vertellen over iets dat nog niet aan de orde is geweest en dat u belangrijk vindt?

### Notities:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Hoe heeft u het gesprek ervaren?

### Notities:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Bedankt voor het meedoen!



## BIJLAGE B: VERWERKING ERVARINGEN STAP 1 EN STAP 2

Deze bijlage gaat over de manier, waarop de ervaringen van patiënten en professionals worden verwerkt. Eerst wordt de werkwijze beschreven, die wordt toegepast bij de verwerking. Daarna volgt een voorbeeld.

### In de verwerking van een ervaring worden vijf acties toegepast.

Actie 1: Ervaringen uit het gesprek samenvatten.

Actie 2: Vaststellen: goede of minder goede ervaring.

Actie 3: Bepalen: de mate van invloed van invloed van patiëntenparticipatie.

Actie 4: Vaststellen: in welke fase van besluitvorming hoort de ervaring thuis?

Actie 5: Bepalen van het thema dat bij de ervaring van de beleefde effectiviteit past.

Actie 6: Ervaring in de matrixtabel plaatsen.

Bij elke actie is het belangrijk om de ervaring van de deelnemer - het beleefde effect - voor ogen te houden. Bedenk bij twijfel wat het belangrijkste is in de ervaring van de deelnemer.

### Actie 1: Ervaringen uit het gesprek samenvatten.

Het samenvatten van de ervaringen, die tijdens het gesprek zijn geuit, is de eerste actie van de verwerking van een ervaring. Door de ervaring bondig samen te vatten komt de kern van de ervaring naar voren. Het samenvatten gebeurt door het beantwoorden van onderstaande vragen. Gebruik bij het samenvatten zo veel mogelijk de woorden van de geïnterviewde. Actie 1 vormt de basis voor de acties 2 tot en met 6.

*Onderwerp/ naam van de ervaring (geef de ervaring een naam).*

*a. Situatie*

*Hier komt de beschrijving van de situatie, zoals deze verteld is door de geïnterviewde.*

*b. Achtergrond*

*Hier volgt de beschrijving van de achtergrond van de situatie. Wat heeft ertoe geleid dat de situatie is ontstaan?*

*c. Hoofdpersoon/-personen*

*Benoem hier de hoofdpersoon of hoofdpersonen, die betrokken zijn bij de geschetste situatie.*

*d. Resultaat/uitkomst*

*Beschrijf hier het resultaat of de uitkomst van de situatie.*

### Actie 2: Vaststellen: goede of minder goede ervaring.

Bij actie 2 wordt vastgesteld of de ervaring van de deelnemer goed of minder goed is.

Dit wordt aangegeven in de tabel door achter de naam van de ervaring de letter(s) G (goed) of MG (minder goed) te noteren.

### Actie 3: Bepalen: de mate van invloed van patiëntenparticipatie.

Bij deze actie gaat het erom te bepalen wat de invloed van patiëntenparticipatie is geweest. Dat gebeurt aan de hand van onderstaande tabel, die is gebaseerd op de participatieladder. Bij trede 1 heeft de klankbordgroep de minste invloed, bij trede 5 de meeste. Tussen elke trede stijgt de mate van invloed telkens een beetje. Dikwijls lijkt een ervaring op meerdere treden thuis te horen. Het is dan de kunst om te kiezen bij welke trede de ervaring het beste geplaatst kan worden. Vraag jezelf af waar het zwaartepunt van de ervaring ligt. Wat is de kern van de ervaring?

| TREDE                      | BESCHRIJVING                              |
|----------------------------|---|
| Trede 5: Regie bij patiënt | Patiënt bepaalt, professional ondersteunt |
| Trede 4: Partnerschap      | Patiënt beslist mee                       |
| Trede 3: Advies            | Patiënt adviseert, professional beslist   |
| Trede 2: Consultatie       | Patiënt denkt en praat mee                |
| Trede 1: Informatie        | Patiënt weet mee                          |

### Actie 4: Vaststellen: in welke fase van besluitvorming hoort de ervaring thuis?

Bij deze actie wordt vastgesteld in welke fase van besluitvorming de ervaring thuis hoort. Hieronder worden de vier fasen van besluitvorming genoemd. In alle fasen staat de handeling centraal. Bij dit besluitvormingsproces gaat het om een besluit dat meerdere fasen doorloopt, van voorbereiding, uitvoering, evaluatie tot (eventueel) bijstellen. Net als bij actie 3 lijkt een ervaring vaak in meerdere fasen thuis te horen. Het is de kunst om te kiezen in welke fase de ervaring het beste geplaatst kan worden. Vraag jezelf weer af waar het zwaartepunt van de handeling ligt. Wat is de kern van de handeling?

#### 1. Voorbereiding

*Vorbereiden van een besluit, bijvoorbeeld d.m.v. Het verrichten van onderzoek, het verkennen van de mogelijkheden om iets op de agenda te zetten.*

#### 2. Uitvoering

*Het besluit ten uitvoer brengen, bijvoorbeeld door het maken van een informatiefolder.*

#### 3. Evaluatie

*Het uitgevoerde besluit evalueren, bijvoorbeeld een beleidsstuk door middel van consultatie.*

#### 4. Bijstellen

*Waar nodig bijstellen. Bijvoorbeeld, het aanpassen van een sociale kaart.*

### Actie 5: Bepalen van het thema dat bij de ervaring van de beleefde effectiviteit past.

De vijfde actie is het bepalen van de kernthema's, die als een rode draad door alle ervaringen heen lopen. Hieronder staan enkele thema's, maar deze kunnen worden aangevuld of vervangen door andere.

## Mogelijke thema's:

- kwaliteit van zorg;
- informatievoorziening;
- beleid;
- interne activiteiten organisatie.

## Actie 6: Ervaring in de matrixtabel plaatsen.

Bij actie 6 krijgt de ervaring een plaats in de matrixtabel.

Dat gebeurt als volgt.

- De ervaring krijgt een naam.
- De ervaring is goed (G) of minder goed (MG). De ervaring wordt in de juiste fase van besluitvorming geplaatst. de bijpassende trede van participatie wordt toegevoegd.
- De ervaring wordt gekoppeld aan een thema.

## Voorbeeldervaring: sociale kaart.

Hierna wordt den voorbeeldervaring verwerkt om aan te geven hoe bovenstaande acties in de praktijk werken.

Eerst leest u de voorbeeldervaring. Vervolgens wordt de voorbeeldervaring (actie voor actie) verwerkt en ten slotte ziet u hoe de totale verwerking van een ervaring eruit ziet in tabelvorm.

## Actie 1: Ervaringen uit het gesprek samenvatten.

De samenvatting van de voorbeeldervaring ziet er als volgt uit.

*Sociale kaart (goede ervaring)*

*a. Situatie*

*“Een sociale kaart, voor de palliatieve zorg. Dat is al een paar jaar geleden. Dat hebben we heel uitgebreid gedaan, daar stond toen ook echt alles op. Ik denk dat het inmiddels weer verouderd is, dat je dat iedere paar jaar moet doen.”*

*b. Achtergrond*

*“Dat er toch veel was, maar dat niet iedereen wist waar ze naartoe moesten.”*

*c. Hoofdperso(o)n(en)*

*“De voorzitter van de klankbordgroep kwam met het idee om een sociale kaart te maken.*

*Iedereen van de klankbordgroep kon meewerken aan de sociale kaart.*

*Het idee van de voorzitter is waarschijnlijk doorgespeeld naar de kerngroep, maar de uitslag daarvan is onbekend.”*

*Deelnemer heeft het idee dat de kerngroep ook heeft meegewerkt aan de sociale kaart en dat de ideeën vanuit de kerngroep zijn samengevoegd met de ideeën vanuit de klankbordgroep. Deelnemer ziet het als een samenwerking. Maar het idee voor de sociale kaart kwam uit de klankbordgroep.*

*d. Resultaat/uitkomst*

*Het concrete resultaat is dat er nu een sociale kaart ligt.*

### **Actie 2: vaststellen: goede of minder goede ervaring.**

De deelnemer spreekt in positieve zin over het ontstaan van de sociale kaart, dus is het een goede ervaring. De ervaring krijgt een G (goed).

### **Actie 3: Bepalen: de mate van invloed van patiëntenparticipatie.**

Bij deze voorbeeldervaring is sprake van samenwerking tussen de klankbordgroep en betrokken partners. Dat zien we aan woorden zoals 'samenwerking', 'samen met', 'in samenwerking'. Daarom hoort deze ervaring thuis op de trede van partnerschap.

### **Actie 4: Vaststellen: in welke fase van besluitvorming hoort de ervaring thuis?**

De nadruk ligt in deze voorbeeldervaring op de uitvoering van een besluit, vanwege het maken van de sociale kaart. Daarom hoort deze ervaring thuis in de tweede fase, de fase van uitvoering.

### **Actie 5: Bepalen van het thema dat bij de ervaring van de beleefde affectiviteit past.**

Bij het bepalen van het thema wordt hier gekozen voor het thema 'kwaliteit van zorg'. Want het onderwerp is de sociale kaart, die inzicht geeft in het aanbod voor palliatieve zorg.

### **Actie 6: Ervaring wordt in de tabel geplaatst.**

Zie hieronder hoe het uitvoeren van deze verwerkingsacties er in tabelvorm uitzien.

|                         | <b>VOORBEREIDING</b> | <b>UITVOERING</b>                       | <b>EVALUATIE</b> | <b>BIJSTELLEN</b> |
|-------------------------|----------------------|---|------------------|-------------------|
| Regie bij de zorgvrager |                      |   |                  |                   |
| Partnerschap            |                      | Kwaliteit van zorg<br>Sociale kaart (G) |                  |                   |
| Advies                  |                      |   |                  |                   |
| Consultatie             |                      |   |                  |                   |
| Informatie              |                      |   |                  |                   |

## BIJLAGE C: PARTICIPATIESPEL

Het algemene doel van het participatiespel is om op interactieve wijze inzicht te krijgen in patiëntenparticipatie. Het spel is te gebruiken bij alle vormen van participatie, bijvoorbeeld in klankbordgroepen, cliëntenraden, Wmo-raden. Het spel richt zich vooral op de inhoudelijke bijdragen en de invloed op het besluitvormingsproces.

*Het participatiespel kan voor meerdere doeleinden gebruikt worden, bijvoorbeeld als:*

- inventarisatie van de daadwerkelijke participatie, een soort 0-meeting; evaluatie van de beleefde effectiviteit;*
- hulpmiddel om te bepalen waar 'we' nu staan en waar 'we' naartoe willen en om de toekomstige koers te bepalen;*
- instrument om samen met andere belanghebbenden (bijvoorbeeld managers, raad van bestuur, zorgprofessionals) de positie van patiëntenparticipatie te bepalen;*
- gereedschap om over minder goede participatie voorbeelden te reflecteren;*
- educatiemiddel om patiëntenparticipatie onder de aandacht te brengen;*
- empowerment-tool, zodat de inbreng inzichtelijk gemaakt kan worden aan een groter publiek;*
- effectmeting, nadat activiteiten zijn uitgevoerd om de participatie te vergroten (aan sluitend op een 0-meeting).*

### Spelregels.

#### Vorbereiding tabel

Bereid de tabel van het participatiespel voor. Die tabel ziet er als volgt uit. In de horizontale rijen worden de treden van participatie beschreven. In de kolommen worden de besluitvormingsfasen benoemd en ook hier kort en krachtig gedefinieerd.

|   | Vorbereiding | Uitvoering | Evaluatie | Bijstellen |
|---|--------------|------------|-----------|------------|
| Regie bij patiënt (patiënt bepaalt, professional ondersteunt) |              |            |           |            |
| Partnership (patiënt beslist mee)                             |              |            |           |            |
| Advies (patiënt adviseert, professional beslist)              |              |            |           |            |
| Consultatie (patiënt denkt en praat mee)                      |              |            |           |            |
| Informatie (patiënt weet mee)                                 |              |            |           |            |

Maak ook pionnen in vier tot zes verschillende kleuren. Vier stuks van elke kleur. De tabel wordt in het midden geplaatst (op de grond of op een grote tafel) en de deelnemers zitten in een kring rond de tabel.



### *Participatie-ervaring vertellen*

Allereerst wordt aan de deelnemers gevraagd om over een belangrijke participatie-ervaring na te denken. Deze participatie-ervaring moet aansluiten op de doelstelling van de bijeenkomst. Vervolgens vertellen de deelnemers één voor één over hun participatie-ervaring. Dit gaat als volgt. De gespreksleider vraagt een deelnemer om haar/zijn participatie-ervaring te vertellen en toe te lichten.

*Hierbij dient de volgende informatie aan bod te komen.*

- *Wat was de aanleiding?*
- *Wie was erbij betrokken?*
- *Wat waren de resultaten?*
- *Hoe hebben de betrokkenen gereageerd?*

Eventueel vraagt de gespreksleider door als informatie in het verhaal ontbreekt. Bij of naar aanleiding van elke participatie-ervaring mag één verdiepende vraag door een andere deelnemer worden gesteld. Deze vraag is puur informatief. Het is niet de bedoeling dat inhoudelijk hierover gesproken wordt of een discussie ontstaat.

Aansluitend vraagt de gespreksleider de desbetreffende deelnemer wat het thema van de participatie ervaring was. Bijvoorbeeld, kwaliteit van zorg, informatievoorziening, beleid enzovoorts. De gespreksleider kent een kleur van een pion toe aan het benoemde thema. De gespreksleider vraagt aan de deelnemer, die de participatie-ervaring heeft verteld, in welke trede van participatie en in welke fase van besluitvorming de ervaring past. De deelnemer plaatst de pion in de tabel, die als speelveld dient. Het kan zijn dat de participatie-ervaring complex is en dat er meerdere treden van participatie en fasen van besluitvorming van toepassing zijn. Als dat het geval is, dan worden meerdere pionnen geplaatst. Het kan gebeuren dat andere deelnemers dezelfde participatie ervaring mee hebben gemaakt en een ander perspectief daaraan koppelen. Het is niet de bedoeling om hierover in discussie te gaan, maar juist het onderscheid van ervaringen te waarderen.

Daarna vertelt de volgende deelnemer zijn participatie ervaring. Er wordt gewerkt zoals in de vorige paragraaf beschreven.

Als er meerdere participatie-ervaringen betrekking hebben op een inhoudelijk thema, dan krijgt de pion dezelfde kleur.



## **Dialogo aangaan.**

Nadat alle deelnemers hun participatie-ervaring hebben verteld en een pion in de tabel hebben geplaatst, wordt stil gestaan bij het beeld dat op de tabel is ontstaan. De gespreksleider stelt de volgende algemene vragen om de dialoog op gang te brengen.

- Welke gedachten komen in u op als u naar het beeld op de tabel kijkt?
- Wat is, volgens u, de positieve ontdekking?
- Wat is, volgens u, de verrassende ontdekking?
- Wat is, volgens u, de negatieve ontdekking?
- Eventueel, vragen over de doelstelling.

Het is belangrijk dat in deze fase een dialoog ontstaat. Die dialoog dient zich te richten op het totaalbeeld van de participatie en minder op de individuele ervaringen van de deelnemers.

## **Vorbereidingen.**

### *Doel omschrijven*

Allereerst is het van belang dat diegenen die het participatiespel willen gebruiken kort uitleggen wat ze willen weten en waarom. Dus, de doelstelling bepalen. Bijvoorbeeld, wil men positieve participatie-ervaringen naar boven halen als best-practices óf wil men negatieve participatie-ervaringen bespreken als worst-practices óf wil men weten hoe de participatie is verlopen in een bepaalde situatie? Vervolgens moet worden beoordeeld of het participatiespel de beste methode is om het beoogde doel te bereiken.

### *Randvoorwaarden*

Bij de planning moet rekening worden gehouden met de beschikbare tijd, het aantal deelnemers, de locatie en bijvoorbeeld de toegankelijkheid van de ruimte voor mensen met een beperking.



### *Deelnemers*

De deelnemers worden benaderd uit de doelgroep. De doelgroep is sterk gebonden aan het uiteindelijke doel van het participatiespel. Als u de daadwerkelijke inbreng van een klankbordgroep wilt inventariseren, dan zouden alle zittende leden deel moeten nemen. Als het doel is om de positie van bijvoorbeeld de cliëntenraad te bepalen, samen met andere belanghebbenden, dan dienen ook managers en de Raad van Bestuur deel te nemen.

### *Duur en aantal participatiespelen*

Vooraf wordt ingeschat hoe lang het participatiespel gaat duren en hoeveel deelnemers er mee gaan doen. Stel, u bepaalt dat in een klankbordgroep 10 deelnemers zitting nemen en u één uur wilt uittrekken voor het participatiespel. Dit zou betekenen dat elke deelnemer maximaal 4 minuten zijn participatie-ervaring mag vertellen en dat er 20 minuten overblijven voor het doorpraten, nadat ieder deelnemer zijn ervaring heeft verteld. Stel, u wilt goede en minder goede ervaringen van participatie door het participatiespel belichten. U zou er dan voor kunnen kiezen om meer tijd uit te trekken. Bijvoorbeeld, een uur voor goede participatie ervaringen en nog een uur voor minder goede ervaringen. U zou ook kunnen besluiten om een tweede ronde van het participatiespel op een ander tijdstip 'te spelen'. Het totale participatiespel duurt bij voorkeur niet langer dan 1,5 tot 2 uur.

### *Omvang van de deelnemers en benadering*

Aanbevolen wordt om het participatiespel met minimaal zes en maximaal 12 deelnemers te spelen. De omvang van de groep is afhankelijk van verschillende factoren. De groep moet klein genoeg zijn om iedereen aan het woord te laten komen in de ervoor gereserveerde tijd, en groot genoeg om voldoende verschillende participatie-ervaringen te waarborgen. Als de deelnemers bijvoorbeeld de leden van een Wmo raad zijn, dan kan het participatiespel tijdens een reguliere bijeenkomst worden gepland. Zijn de deelnemers ook belanghebbenden, dan stellen we voor om deze 2 tot 3 maanden van tevoren uit te nodigen. Dit kan via E-mail of via het secretariaat. Het is raadzaam om deelnemers een bevestiging te sturen, alsook beknopte informatie over het doel van de bijeenkomst en participatiespel, de locatie en het tijdstip.

### *Gespreksleider*

De hoofdtaak van de gespreksleider is het leiden van het spel, doorvragen, verhelderen en stimuleren van de deelname. De gespreksleider neemt zelf niet deel aan het participatiespel en is bij voorkeur niet direct betrokken. Zij/hij luistert, stelt niet-directieve, verdiepende vragen, vat samen en zorgt dat iedereen aan het woord komt. De gespreksleider beschikt over voldoende achtergrondinformatie om wat gezegd wordt in perspectief te kunnen plaatsen. Zij/hij wordt door de initiator van de bijeenkomst ingelicht en kent de regels van het participatiespel. De gespreksleider heeft zelf geen inhoudelijke inbreng en faciliteert (het proces van) het participatiespel.

### *Tabel*

De tabel van het participatiespel wordt voorbereid. Als u een kleine groep (maximaal 6 deelnemers) hebt, dan kunt u de tabel op een flap-over tekenen en pionnen van bijvoorbeeld een 'mens-erger-je-niet'-spel gebruiken. De deelnemers zitten rond de tafel. Als er een grote groep is kunt u het participatiespel op de grond plakken. Voor de vakjes gebruikt u gekleurde tape. De stoelen worden in een kring rondom het spel geplaatst.





## **Uitvoering.**

### *Ontspannen sfeer creëren*

Aanbevolen wordt om het participatiespel te beginnen met het aanbieden van koffie en thee, eventueel met iets lekkers. Hierdoor wordt ook een inlooperperiode van vijf of tien minuten gecreëerd voor eventuele laatkomers. De gespreksleider kan hierdoor ook een eerste indruk krijgen van de groep en kennis maken met de afzonderlijke deelnemers.

### *Inleiding verzorgen*

De gespreksleider begint het participatiespel met een korte inleiding. Zij/hij benadrukt dat de aanwezigheid en inbreng van alle deelnemers op prijs wordt gesteld. De gespreksleider legt het doel uit, de 'spelregels' en wat van de deelnemers wordt verwacht. Zo nodig vindt er een korte kennismakingsronde plaats.

### *Participatie-ervaring vertellen en dialoog aangaan*

Eerst vertellen alle deelnemers hun participatie-ervaring. Daarna vindt er een dialoog plaats over het beeld dat is ontstaan op de tabel

### *Foto maken*

Aan het einde wordt een foto gemaakt van de tabel zodat de resultaten meteen visueel vastgesteld en vastgelegd kunnen worden.

### *Afronden*

Als de discussie is afgerond dan worden de deelnemers bedankt voor hun medewerking. Mogelijk hebben de deelnemers na het participatiespel nog behoefte om informeel door te praten.

### *Nazorg*

Proces opschrijven en resultaten samenvatten

De gespreksleider schrijft zijn indrukken na afloop op papier. Zij/hij maakt ook een samenvatting van de resultaten. Het is handig om de samenvatting een bepaalde structuur te geven.

Bijvoorbeeld, een korte beschrijving over/van:

- de algemene indruk van het proces;
- de inhoud van participatie-ervaringen: opsomming inhoudelijke thema's;
- de mate van inbreng van de participatie ervaring: opsomming van in welke trede welke thema's benoemd werden;
- de mate van inbreng op het besluitvormingsproces: opsomming van de fasen van besluitvorming welke thema's in welke trede werden benoemd;
- de samenvatting van de inhoud van de dialoog.
- Natuurlijk wordt ook de foto van de resultaten aan de samenvatting gehecht.

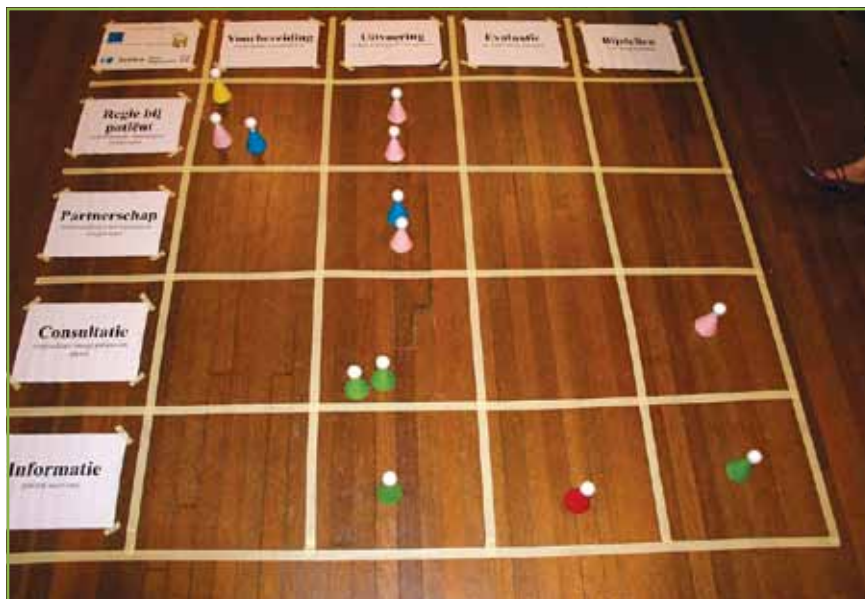
Tip: lever de samenvatting binnen een week aan de initiator.

### Resultaten voorleggen aan deelnemers

De samenvatting wordt door de initiator aan de deelnemers voorgelegd met de vraag of ze zich hierin herkennen. Ook is het mogelijk om eventueel verbeteringen of correcties aan te geven. Het is handig om hiervoor een tijdslimiet te hanteren. Bijvoorbeeld, reageer binnen twee weken.

### Vervolg

Nadat alle deelnemers hun reactie op de resultaten hebben gegeven, dan worden die tijdens een vervolgspraak of (reguliere) vergadering besproken en vastgesteld. Indien mogelijk worden dan ook vervolgacties besproken.



## Huis voor de Zorg

Het Huis voor de Zorg is een onafhankelijke organisatie, die zich inzet voor de belangen van (potentiële) zorgvragers in Limburg. De inzet is altijd gericht op het vergroten van de 'verantwoordelijkheid en zeggenschap' van gebruikers van zorg. Binnen het Huis voor de Zorg staan zorgvragers centraal. Alles wat we doen, doen we vanuit ervaringen en meningen van zorgvragers. We geven onze ondersteuning en adviezen, producten en diensten zodanig vorm, dat zij zorgvragers helpen om hun stem te laten horen. Zuyd Hogeschool: Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Ziekten.

- [www.huisvoordezorg.nl](http://www.huisvoordezorg.nl)
- [www.zorgbelang.nl](http://www.zorgbelang.nl)
- [www.clienteninitiatievenlimburg.nl](http://www.clienteninitiatievenlimburg.nl)

## Zuyd Hogeschool

Binnen Zuyd Hogeschool is vooral het lectoraat Autonomie en Participatie van chronisch zieken betrokken. Binnen het lectoraat worden projecten in nauwe samenwerking met het werkveld uitgevoerd. Deze projecten gaan over cliëntgecentreerde zorg, zorginnovaties en implementatie, en het gebruik van meetinstrumenten in de dagelijkse praktijk. Er is veel ervaring in het begeleiden en met ontwikkel- en implementatieprojecten in samenwerking met professionals en patiënten in het werkveld. De resultaten van de projecten worden gebruikt in onderwijscurricula van de opleidingen ergotherapie, verpleegkunde, fysiotherapie, en logopedie en in cursussen voor het werkveld. Voorbeelden van projecten kunnen gevonden worden op de websites:

- [www.hszuyd.nl/aenp](http://www.hszuyd.nl/aenp) en
- [www.meetinstrumentenzorg.nl](http://www.meetinstrumentenzorg.nl)

## Stichting Zorgconsumenten Limburg

De stichting heeft ten doel vanuit klantenperspectief in de zorg ten behoeve van alle klanten in de zorg samen met die (georganiseerde) klanten in de zorg een wezenlijke bijdrage te leveren aan de verbetering van de zorg en alles wat daar mee samenhangt in de ruimste zin van het woord. Zorg Consumenten Limburg werkt aan deze doelstelling door o.a. in samenwerking met het Huis voor de Zorg en andere partijen onderzoek te doen en innoverende projecten te initiëren.

## ZonMw

ZonMw is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. ZonMw werkt aan de verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. ZonMw hecht veel belang aan patiënten- en cliëntenparticipatie en voert hierin een actief beleid.

- [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)



## **Colofon**

De uitgave is tot stand gekomen met financiële steun van ZonMw vanuit het ZonMw/VSBfondsprogramma Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid.

Het handboek is te bestellen door een mail te sturen naar [info@huisvoordezorg.nl](mailto:info@huisvoordezorg.nl) o.v.v. werkboek Evaluatie Patiëntenparticipatie of te bellen met Huis voor de Zorg op nummer 046 4208159. Het handboek is gratis, alleen de verzendkosten worden in rekening gebracht.

Het handboek is tevens gratis te downloaden via [www.huisvoordezorg.nl](http://www.huisvoordezorg.nl).

## **Tekst**

Alke Haarsma, Albine Moser, Manon Beckers, Henk van Rijswijk en Esther Stoffers.

## **Eindredactie**

Geert Görtz, Huis voor de Zorg.

## **Grafisch ontwerp**

Artline.

## **Fotografie**

Nicolle van Rijswijk [www.time2focus.nl](http://www.time2focus.nl)  
Auke Haarsma  
Liesbeth Wisselink.

## **Druk**

De Digitale Drukker B.V.

## **© Stichting Zorgconsumenten Limburg, 2012**

Het overnemen van tekst is toegestaan, mits de bron wordt vermeld.