

Handboek patiënten- en cliëntenparticipatie

Verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten

Onder redactie van Ilse Raats, Rianne van den Brink, Femke de Wit

Eerste versie 2005, in samenwerking met M. Weerts, voormalig Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Utrecht (PP/CP Utrecht)
A. Schipaanboord, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Eerste herziening 2008
Tweede herziening 2013

Inhoud

1. Algemeen	3
Inleiding	3
Wat is patiëntenparticipatie?	3
Historie van patiëntenparticipatie	3
Democratisering	3
Toename van het aantal chronisch zieken	4
Marktwerking in de zorg	4
Wet- en regelgeving	4
Betekenis van patiëntenparticipatie voor de gezondheidszorg	5
Resultaten van patiëntenparticipatie	5
Vormen van patiëntenparticipatie	5
Participatieladder	6
De treden van de participatieladder	6
2. Uitvoering	7
Bepalen uitgangssituatie	7
Quickscan	7
Wat is nodig voor patiëntenparticipatie?	8
• Middelen	8
• Medewerkers	8
• Methoden	8
Bespreekpunten ter voorbereiding van patiëntenparticipatie	8
Aandachtspunten bij vormgeving van patiëntenparticipatie	8
Doel van patiëntenparticipatie	8
Fase in het verbetertraject	9
Niveau in de organisatie	9
• Patiënten	9
Ervaringsdeskundigen of patiëntenvertegenwoordigers	10
Georganiseerde of niet-georganiseerde patiënten	10
Kenmerken van patiënten	10
Selectie van patiënten	10
Informerende en ondersteunende van patiënten	11
Resultaten en vervolg	11
Algemene aandachtspunten	11
Aandachtspunten bij de voorbereiding van bijeenkomsten	11
3. Hulpmiddelen voor patiëntenparticipatie	13
Checklist	13
Beslisschema voor keuze patiëntenparticipatie-methode	14
3.2 Overzicht van methoden voor patiëntenparticipatie	18

1. Algemeen

Inleiding

Niemand is graag ziek en niemand verblijft graag in een zorginstelling. Zeker niet wanneer mensen het gevoel krijgen dat de zorg niet is afgestemd op hun wensen en behoeftes en zij geen invloed meer hebben op hun eigen leven, zorg en behandeling. In de instellingspraktijk van alledag zijn patiënten vaak afhankelijk van verschillende zorgverleners en organisaties en kunnen beperkt keuzes maken in hun eigen zorg- en behandelproces.

Steeds meer leeft de opvatting dat het leveren van goede zorg niet kan zonder de patiënt te betrekken. Patiëntenparticipatie lijkt een sleutel te zijn om de zorg af te kunnen stemmen op de wensen en behoeftes van patiënten. Maar hoe is dit te realiseren?

Dit handboek geeft een aantal ideeën voor het verbeteren van de zorg in zorginstellingen samen met patiënten. Er zijn met name informele vormen van patiëntenparticipatie in dit handboek te vinden. De formele vormen en wettelijke maatregelen worden hier en daar wel aangestipt, maar niet uitgebreid behandeld. Uitgangspunt is dat zorginstellingen al voldoen aan wettelijke vereisten en juist graag aanvullende methoden willen gebruiken. Waar de term patiënten of patiëntenparticipatie wordt gebruikt, kunt u ook cliënten of cliëntenparticipatie lezen.

Wat is patiëntenparticipatie?

Patiënten kijken met een ander perspectief naar de zorgverlening dan hulpverleners. Ze bezitten specifieke ervaringsdeskundigheid die uniek is en betrekking heeft op hun persoonlijke situatie, de behandeling, de ziekte en het herstel. De zorginstelling en de hulpverlener kunnen hier optimaal van profiteren door het perspectief van de aanbieder en van de vrager te benutten en op elkaar af te stemmen voor het organiseren van de zorg. Patiëntenparticipatie is een middel om gebruik te maken van dit perspectief en zo te komen tot patiëntgerichte zorg.

Het houdt in dat patiënten de mogelijkheid krijgen kennis en ervaringen in te brengen die bijdragen aan verbeteringen in de zorg. Een patiënt kan een individuele patiënt zijn, maar ook een groep van patiënten of patiëntvertegenwoordigers, zoals ouders, familie en naasten van patiënten. In dit handboek staan die vormen van patiëntenparticipatie centraal die het verbeteren van de zorg tot doel hebben.

Als werkdefinitie voor patiëntenparticipatie wordt daarom aangehouden: Het benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van patiënten met als doel de kwaliteit van de zorg te verhogen. Goede kwaliteit van zorg betekent onder meer dat de zorg patiëntgericht is en aansluit bij (de wensen van) het individu. Iedere patiënt heeft zijn eigen specifieke wensen, behoeftes en problemen. Niet de gemiddelde patiënt, maar het individu is de norm! Dé patiënt bestaat immers niet. Dat verklaart ook waarom patiëntenparticipatie niet een eenmalige activiteit kan zijn en waarom één mening op één moment niet voldoende is.

Het is noodzakelijk regelmatig patiënten te betrekken. Patiëntgerichte zorgverlening betekent nadrukkelijk niet: 'u vraagt wij draaien!', maar wel diversiteit in de dienstverlening dat een aanbod-op-maat mogelijk maakt en duidelijkheid voor de patiënt over de (on)mogelijkheden van de dienstverlening. De uitdaging is de zorg te optimaliseren door een balans te vinden tussen standaardiseren en flexibiliteit om tegemoet te komen aan de individuele (wensen en behoeftes van) patiënten.

Historie van patiëntenparticipatie

Er zijn een aantal ontwikkelingen die hebben bijgedragen aan een toegenomen aandacht voor patiëntenparticipatie, waaronder democratisering, wet- en regelgeving, toename van het aantal chronisch zieken en de marktwerking in de zorg.

Democratisering

Een eerste belangrijke ontwikkeling die ten grondslag ligt aan de ontwikkeling van patiëntenparticipatie was de roep om meer democratisering uit de jaren '60 en '70. Er heerste destijds onvrede in Nederland over het gesloten politieke systeem waarin de bestuurselite de dienst uitmaakte ([Parlement en Politiek 2005](#)).

Voor deze omslag zijn verschillende oorzaken te vinden, waaronder het opkomen van de televisie, waardoor

politiek beter te volgen werd en men een betere kijk op de politiek in de rest van de wereld kreeg. Ook uitbreiding van de verzorgingsstaat, waardoor mensen niet meer in een afhankelijke positie zaten en zodoende hun mening over de politiek konden geven, heeft een rol gespeeld. Bovendien steeg het opleidingsniveau in de samenleving in toenemende mate. In steeds meer sectoren kregen belanghebbenden inspraak en medezeggenschap. In het bedrijfsleven bijvoorbeeld werden ondernemingsraden ingesteld, in het onderwijs ontstonden ouderraden en kregen leerlingen inspraak. Langzamerhand is deze roep om democratisering, inspraak en medezeggenschap ook in de gezondheidszorg steeds meer zichtbaar.

Toename van het aantal chronisch zieken

Een andere belangrijke ontwikkeling die heeft bijgedragen aan de opkomst van patiëntenparticipatie is de toename van het aantal chronisch zieken in Nederland. Door veroudering van de bevolking, successen bij het bestrijden van levensbedreigende ziekten en verandering in consumptiepatronen en levensstijl neemt het aantal chronisch zieken sterk toe (Van patiënt tot partner, Nyfer forum for economic research, Breukelen 2005). Dit vraagt om een gezondheidszorgsysteem dat minder versnipperd is, meer gericht op de lange termijn, meer gericht op samenwerking tussen verschillende zorgaanbieders en met een hoofdrol voor de patiënt zelf. Vanwege het langdurige of zelfs permanente karakter van de ziekte ontwikkelen patiënten veel kennis over en ervaring met de aandoening. De frequentie van bezoeken van chronische patiënten maakt het voor een zorginstelling zeer waardevol hen te betrekken.

Marktwerking in de zorg

Bovengenoemde maatschappelijke en politieke ontwikkelingen hebben ertoe geleid dat het overheidsbeleid gericht is op het stimuleren van meer (gereguleerde) marktwerking in de zorg. Er wordt beoogd dat het zorgsysteem beweegt van een aanbodgestuurd systeem naar meer vraaggerichte zorg. De rollen in de zorg worden geleidelijk herverdeeld. Het accent verschuift van wet- en regelgeving vanuit de overheid naar minder regels en meer verantwoordelijkheid van de verschillende partijen in de zorg. De veronderstelling is dat de patiënt zal kiezen voor die aanbieder die voldoende kwaliteit levert én aansluit bij zijn wensen en behoeften. Om er echt achter te komen wat die wensen en behoeften van de patiënt zijn zal dit aan hem gevraagd moeten worden of zal hem een stem moeten worden gegeven in het beleid. Patiëntenparticipatie kan een bijdrage leveren aan inzicht in de wensen en behoeften van patiënten.

Wet- en regelgeving

De discussie over democratisering binnen zorginstellingen is omstreeks 1974 op gang gekomen. Het eerste kabinet Den Uyl stelde een commissie in (Commissie- Van der Burg) die een advies uit moest brengen over de democratisering van alle door de overheid gesubsidieerde instellingen. Vanaf de jaren '90, onder minister van Volksgezondheid Mevrouw Borst, zijn een aantal wetten ingevoerd teneinde de positie van patiënten te versterken. De Leidschendamconferenties (1989-1990) waren een belangrijke ontwikkeling in de zorgsector. De nadruk moest komen te liggen op zelfregulering. Partijen maakten afspraken omtrent beleid en kwaliteit van zorg en er werd uitgebreid aandacht besteed aan de positie van de patiënt. Zodoende kwamen er midden jaren '90 na twintig jaar eindelijk wettelijke regelingen ter versterking van de positie van patiënten, waaronder:

- Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO 1995)
- Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ 1995)
- Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ 1996)
- Kwaliteitswet Zorginstellingen (KZI 1996)
- Wet Marktordening Gezondheidszorg (WMG 2006)
- Programma 'Zeven rechten voor de cliënt in de zorg: investeren in de zorgrelatie' (2008)

Betekenis van patiëntenparticipatie voor de gezondheidszorg

Patiënten kennen de zorginstelling en het traject dat zij doorlopen als geen ander en kunnen heel goed aangeven waaraan behoefte is, waar hiaten zitten, wat goed loopt en wat minder goed gaat. Zo kijkt een patiënt per definitie over alle schotten tussen organisatieonderdelen van de zorginstelling heen en ervaart de gevolgen hiervan. Om goede zorg en behandeling te realiseren kan de zorginstelling patiënten betrekken om inzicht te krijgen in die problemen, wensen en behoefte en liever zelfs nog specifiek: in bepaalde zorgprocessen van individuele patiënten. De sleutel voor een succesvolle hulpverlener-patiënt relatie is de erkenning dat patiënten expertise in huis hebben. De hulpverlener is goed op de hoogte van de medische diagnostiek, oorzaken van ziekten, prognoses, behandelmogelijkheden en preventieve maatregelen, terwijl de patiënt weet hoe hij zijn ziekte ervaart, over informatie beschikt over zijn sociale omstandigheden, gewoonten, gedrag, zijn wensen en verwachtingen. Beide typen expertise zijn nodig voor goede zorg. Dit betekent dat zowel de hulpverlener als de patiënt samen hun kennis en ervaring uit moeten wisselen om te komen tot goede zorg (Paternalism of partnership? Patients have grown up- and there's is no way back. Coulter A; BMJ volume 319, 1999).

Resultaten van patiëntenparticipatie

Een manier om resultaten van een verandering of activiteiten weer te geven is middels een balanced scorecard. Een balanced scorecard geeft inzicht in verschillende resultaatsgebieden, vaak uitgedrukt in voordelen voor de verschillende betrokken partijen. Zo kan participatie van patiënten voordelen bieden aan de patiënten zelf, aan de zorginstelling en aan de zorgverleners. Daarnaast heeft de betrokkenheid van patiënten financiële consequenties en kan het eindresultaat van de behandeling of zorgverlening beïnvloeden. Hieronder is een balanced scorecard weergegeven voor patiëntenparticipatie. De verschillende perspectieven zijn benoemd met daarbij de voordelen die daaronder kunnen vallen. De genoemde resultaatsgebieden zijn ook op kwaliteit van zorg van toepassing.

(Klinische) resultaten

- Kortere ligduur
- Minder pijn
- Minder angst
- Betere patiëntveiligheid
- Betere aansluiting tussen disciplines binnen en buiten de organisatie

Financiële resultaten

- Hogere compliance
- Efficiëntere zorg
- Minder controlebezoeken
- Patiënten wegen behandelingen af tegen kwaliteit van leven

Tevredenheid patiënt

- Sluit beter aan op wensen
- Meer keuzes in de zorg
- Minder controlebezoeken
- Patiënt is beter geïnformeerd
- Patiënt neemt een actieve rol aan

Tevredenheid organisatie

- Tevreden patiënten motiveren
- Versterken focus op primaire proces

Vormen van patiëntenparticipatie

Er zijn verschillende vormen van patiëntenparticipatie. Het is mogelijk patiënten alleen te informeren, maar ook om hen mee laten beslissen over bepaalde kwesties. Welke vorm van participatie het meest geschikt is, hangt af van het doel van de participatie, de gewenste intensiteit van participatie, het niveau in de organisatie, de ontwikkelingsfase van het project of proces en van de patiënten zelf.

Participatieladder

Een handig hulpmiddel bij de keuze van de meest geschikte vorm van participatie is de participatieladder (Interactieve beleidsvorming: begrippen en leidraad, P. Sturm Instituut voor Publiek en Politiek 2002, pagina 3, uit: J. Edelenbos, R. Monnikhof (red.) 1998, Spanning in interactie, Instituut voor Publiek en Politiek).

Deze is vertaald naar de gezondheidszorg en onderscheidt vijf vormen van participatie die de intensiteit van participatie aangeven. Hoe hoger op de ladder, hoe meer invloed patiënten krijgen. De eerste 3 treden (informereren, raadplegen, en adviseren) kunnen worden samengevat onder de noemer 'consuleren' van patiënten. Op de laatste drie treden (adviseren, partnerschap en regie bij de patiënt) hebben patiënten een actieve inbreng en nemen zij zelf (ook) initiatief. Er wordt hieronder gesproken over 'professional'. Professional kan staan voor een individuele hulpverlener of behandelaar, maar kan ook betrekking hebben op management en directie van een zorginstelling. De ladder is bedoeld om inzicht te geven in de vormen (intensiteit) van participatie en geeft géén waardeoordeel over de participatie. De hoogste trede van de ladder is niet altijd de meest wenselijke. In het vervolg van dit hoofdstuk zal blijken dat de geschiktheid van een vorm afhangt van verschillende factoren.

De treden van de participatieladder

1. Informeren

De patiënt wordt op de hoogte gehouden en goed geïnformeerd. Bij de professionals is er steun voor patiëntenparticipatie, maar er is nog geen sprake van echte betrokkenheid van patiënten. De patiënt weet mee. De professional heeft veel invloed, de patiënt heeft weinig invloed.

2. Raadplegen

De professional bepaalt wat er gebeurt, maar gaat wel actief op zoek naar de mening van de patiënt. De patiënt is een serieuze gesprekspartner, maar de professional verbindt zich niet direct aan de resultaten uit de gesprekken. De patiënt denkt en praat mee. De patiënt heeft iets meer invloed dan bij informeren, maar de professional heeft meer invloed.

3. Adviseren

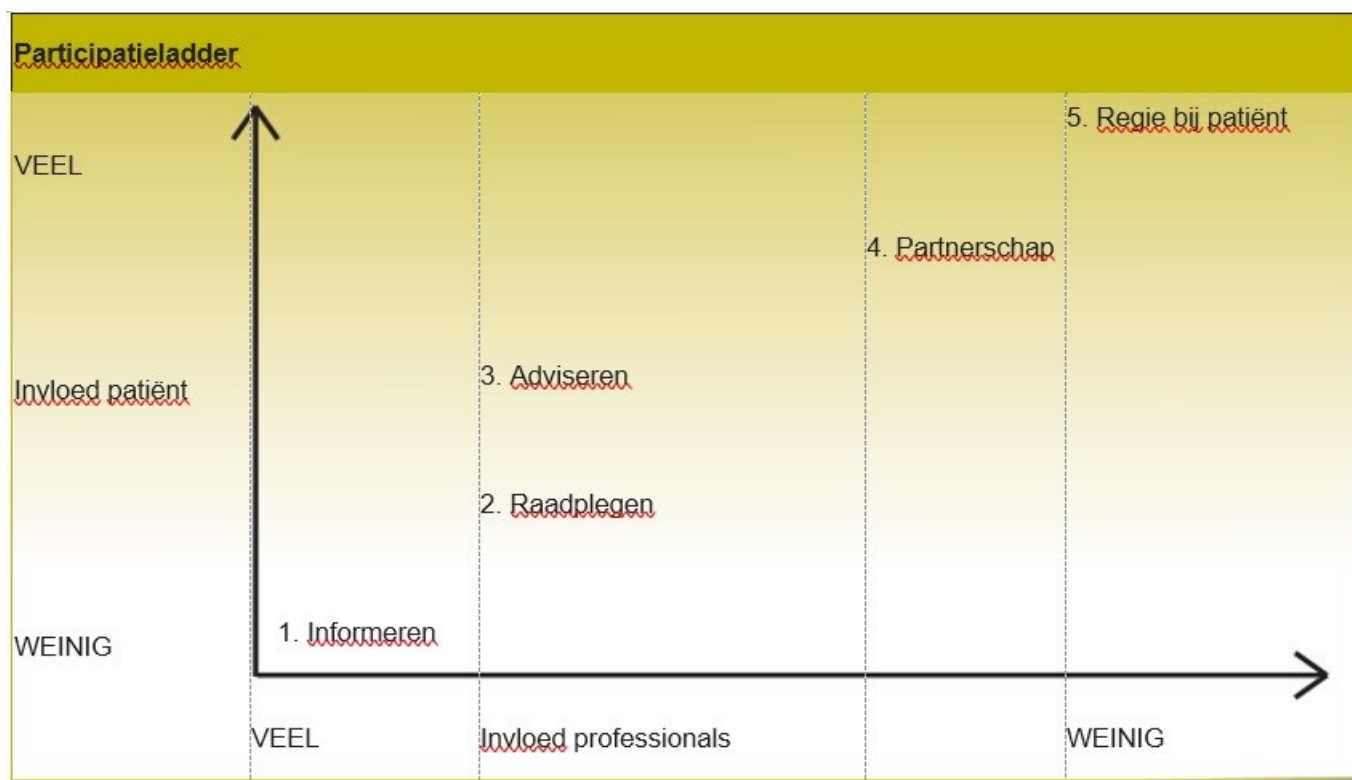
Er is direct contact tussen professional en patiënt. Er wordt actief gezocht naar de mening van patiënten en zij worden expliciet om een oordeel gevraagd. De voorstellen en ideeën van patiënten tellen en de professional verbindt zich in principe aan de resultaten, maar kan bij de uiteindelijke besluitvorming hier (beargumenteerd) van afwijken. Patiënten worden geraadpleegd over specifieke zaken die binnen de kwaliteitsverbetering aan de orde zijn. De patiënt adviseert en de hulpverlener beslist. De patiënt heeft nog weer iets mee invloed dan bij informeren en raadplegen, maar de professional heeft nog steeds de meeste invloed.

4. Partnerschap

Er is een gelijkwaardige samenwerking waarbij de patiënt zijn eigen rol heeft en er sprake is van gezamenlijke besluitvorming met professionals. Patiënten en professionals stellen gezamenlijk vast waarover gesproken wordt. De professional verbindt zich in principe aan de uitkomsten van deze gesprekken. De patiënt beslist mee. De patiënt heeft net zoveel invloed als de professional.

5. Regie bij de patiënt

De patiënt (of breder: de gemeenschap) bepaalt de doelen en prioriteiten van een activiteit of organisatie. De regie voor de zorg komt primair bij de patiënten te liggen. De professional krijgt feitelijk een adviserende rol. De patiënt bepaalt en de professional ondersteunt.



2. Uitvoering

Patiëntenparticipatie is geen doel op zich, maar een middel voor de verbetering van de kwaliteit van de zorg. Dit hoofdstuk beschrijft wat nodig is om patiënten te betrekken bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. In hoofdstuk 3 vindt u een checklist die behulpzaam is om te bepalen wat het doel is van patiëntenparticipatie en hoe u patiënten wilt betrekken.

Bepalen uitgangssituatie

Om te bepalen wat de uitgangssituatie is rondom patiëntgerichtheid, kunt u gebruik maken van reeds beschikbare informatie. Veel zorginstellingen verzamelen ervaringen en feedback van patiënten, bijvoorbeeld informatie vanuit de CQ-index, tevredenheidvragenlijsten, klachten, incidentmeldingen en complimentbrieven van patiënten. Deze kunt u gebruiken voor kwaliteitsverbetering.

Quickscan

Om meer zicht te krijgen op de huidige situatie rondom patiëntgerichtheid in uw organisatie kunt u gebruik maken van de quickscan. U kunt deze meting op verschillende niveaus binnen uw zorginstelling uitvoeren, bijvoorbeeld onder directie/ management, hulpverleners en patiënten. De scan fungeert als spiegel, geeft een beeld van de mate waarin u aan een aantal aandachtsgebieden van patiëntgerichtheid hebt gewerkt en welke voorwaarden zijn gecreëerd om patiëntgerichte zorg te kunnen realiseren. Aandachtsgebieden in de scan zijn onder andere: de mate van patiëntgerichtheid in de bedrijfsvoering, cultuur en fysieke omgeving en de mate van het informeren van patiënten en het luisteren naar patiënten. De uitkomsten van deze scan, maar ook de stellingen zelf, geven aanleiding om het gesprek aan te gaan over het onderwerp patiëntgerichtheid. Waar staan we, maar vooral ook, waar willen we naar toe? De uitkomsten van de scan kunnen u dus helpen bij het formuleren van uw doelen en ambities, het maken van keuzes voor het vervolg en het stellen van prioriteiten.

Wat is nodig voor patiëntenparticipatie?

- **Middelen**

Patiëntenparticipatie is een investering. Hiervoor is dus tijd en budget nodig. Bepaal hoeveel tijd u wil besteden aan patiëntenparticipatie, zowel qua looptijd als het aantal uur per week gedurende deze looptijd. Houd daarbij rekening met voorbereidingstijd, eventuele werving en selectie van patiënten, de uitvoering van het instrument, de verwerking van de resultaten en de vervolgacties. Bepaal ook welk budget u nodig heeft. Denk daarbij na over de kosten van de activiteit zelf, de uren die u investeert, kosten aan deskundigheidsbevordering, (extern) advies, etc. Er is veel voor te zeggen om ook de tijd die patiënten in het verbeteren van kwaliteit van zorg stoppen te vergoeden. De minimale tegemoetkoming aan patiënten is een vergoeding van de reiskosten.

- **Medewerkers**

Het is raadzaam om te bedenken wie er in de organisatie betrokken dienen te worden bij de uitvoering van het instrument en de kwaliteitsverbetering. Vaak heeft een instrument meer kans van slagen indien er personen betrokken worden die commitment hebben met het betrekken van patiënten bij kwaliteitsverbetering.

- **Methoden**

Er zijn veel manieren om patiënten te betrekken. Welke methode of instrument het meest geschikt is, hangt af van het doel van de participatie, de fase in het verbetertraject, het niveau in de organisatie, en de deelnemers. Voordat u een instrument kiest, is het zinvol om met de betrokken medewerkers de volgende vragen te bespreken:

Bespreekpunten ter voorbereiding van patiëntenparticipatie

- a) (Hoe) Weet je wat de patiënt wil? (wens/verwachting en behoefte/prioriteit)
- b) (Hoe) Kan de patiënt ons helpen met hoe het beter kan?
- c) (Hoe) Kan bij het verlenen van deze zorg de patiënt als partner worden betrokken?
- d) Hoe beoordeelt de patiënt de gerealiseerde verandering?

Daarnaast is het goed om met de betrokken medewerkers van gedachten te wisselen over de volgende aandachtspunten voor de vormgeving van patiëntenparticipatie:

Aandachtspunten bij vormgeving van patiëntenparticipatie

- a) Betrek het patiëntenperspectief vanaf het begin in een project/ traject
- b) Ga op zoek naar een goede patiënt in het projectteam/ werkgroep
- c) Denk niet te snel dat het voor jouw onderwerp niet relevant is
- d) Dé patiënt bestaat niet, individualiseer zorg, varieer
- e) Familie kan ook betrokken worden

Doel van patiëntenparticipatie

Voordat u aan de slag kunt met patiëntenparticipatie, moet u eerst specificeren wat het doel is van de participatie. Verschillende doelen kunnen zijn:

- Aanbod laten aansluiten op individuele wensen: Individuele patiënten (en/of hun naasten) door het zorgproces heenleiden en helpen bij het zoeken naar de juiste zorg, passend bij hun individuele wensen en behoeften.
- Inzicht wensen/behoeften: Patiënten maken kenbaar waar ze behoefte aan hebben en wat ze graag anders zouden zien in het zorgtraject.
- Inzicht ervaringen: Patiënten geven aan hoe ze de zorg (hebben) ervaren en welke gevolgen dit heeft (gehad) op hun dagelijks leven.
- Nieuwe ideeën genereren: Patiënten bedenken, eventueel samen met hulpverleners, nieuwe ideeën voor het verbeteren van knelpunten in de zorg.
- Nieuwe ideeën toetsen: Ideeën voor verbeteringen in het zorgproces voorleggen aan ervaringsdeskundige patiënt(en) of vertegenwoordigers van patiënten zodat zij hierop kunnen reageren.

Meestal is er sprake van een combinatie van doelen. Wel is het belangrijk om te bepalen welk doel prioriteit heeft.

Fase in het verbetertraject

De vorm van participatie hangt ook af van de fase waarin een project of proces zich bevindt. De gewenste rol van de patiënt en de vorm van participatie verschillen per fase.

Globaal zijn in ieder besluitvormingsproces of ontwikkeling van een zorgproces de volgende fasen te onderscheiden:

1. Voorbereiding
2. Uitvoering
3. Evaluatie
4. Bijstelling

Patiënten (-vertegenwoordigers) al in een vroege fase laten participeren voorkomt dubbel werk en vertraging in het verbetertraject. Als patiënten direct aan het begin worden betrokken, is de invloed op het totaalproces groter. Het is dan bijvoorbeeld mogelijk om te vragen naar wensen en behoeften van patiënten en daarbij aansluiting te zoeken. Als patiënten in de fase van bijstelling een rol krijgen, is de invloed op het gehele proces minder groot en zullen ook andere eisen aan de patiënt worden gesteld. Een patiënt kan dan wel goed een mening geven over specifieke onderdelen van het proces of ervaringen met bepaalde aspecten.

Niveau in de organisatie

De keuze voor een vorm van participatie hangt ook af van het niveau in de organisatie waar participatie gewenst is. Bij een individueel contact tussen zorgverlener en patiënt is een andere vorm nodig dan wanneer het gaat om betrokkenheid bij besluiten die de directie van een zorginstelling neemt. Als niveaus zijn te onderscheiden:

- **Individueel niveau:** individueel contact tussen hulpverlener en patiënt
- **Procesniveau:** er staat een proces centraal op dit niveau in de organisatie. Het kan gaan om één zorgproces, één organisatieonderdeel zoals een afdeling of polikliniek, of een bepaald project.
- **Organisatieniveau:** hierbij gaat het om de organisatie als geheel waar sprake is van samenhang tussen afdelingen en processen in de organisatie. Dit is bijvoorbeeld het knooppunt tussen de primaire en ondersteunende processen. het strategische beleid wordt op dit niveau bepaald.
- **Systeemniveau:** het systeem, dat wil zeggen landelijke en Europese wet- en regelgeving, bepaalt de kaders waarbinnen een organisatie werkt

In hoofdstuk 3 vindt u een beslisschema dat u helpt om een geschikt instrument te kiezen en een overzicht van instrumenten met een korte beschrijving.

• Patiënten

Het meest uitdagend is om geschikte patiënten te vinden voor de participatie. Men kan onderscheid maken tussen ervaringsdeskundigen en patiëntenvertegenwoordigers, tussen georganiseerde en niet-georganiseerde patiënten. Daarnaast is het nodig om rekening te houden met de kenmerken van patiënten en selectiecriteria die u belangrijk vindt voor participatie.

Eén ervaringsdeskundige

Eén patiënt kan voldoende informatie geven of voor één patiënt wordt de aansluiting met het zorgaanbod verbeterd

Een groep willekeurige ervaringsdeskundigen

Een groep patiënten die wil deelnemen. Eventueel kan een selectie plaatsvinden.

Steekproef

Participanten worden op een wetenschappelijk valide manier geselecteerd, zodat er analyses uitgevoerd kunnen worden op de uitkomsten.

Vertegenwoordiger

Representanten van een patiëntenorganisatie vertegenwoordigen de achterban.

Extern

Het patiëntenperspectief kan ook worden weergegeven door een onafhankelijke persoon, bijvoorbeeld een mystery guest (zie hoofdstuk 3).

Ervaringsdeskundigen of patiëntenvertegenwoordigers

Het voordeel van ervaringsdeskundigen is dat zij hun unieke ervaring van het leven met ziekte en zorg kunnen inbrengen. Het voordeel van vertegenwoordigers is dat zij vanuit een professionele en representatieve rol het belang van een bepaalde patiëntengroep kunnen vertegenwoordigen.

Georganiseerde of niet-georganiseerde patiënten

Georganiseerde patiënten zijn lid van patiëntenorganisaties die hun belangen vertegenwoordigen. Er bestaan landelijke, provinciale en regionale patiëntenorganisaties. Bij (landelijke) verenigingen gaat het vaak om organisaties die zich op een specifieke aandoening richten. Zij hebben veel kennis over de zorg en behandel mogelijkheden voor een specifieke groep patiënten. Vaak kennen zij ook de wegen die een patiënt in de thuissituatie kan bewandelen en beschikken zij over praktische tips en ervaringen. Provinciale of regionale organisaties willen graag actief meedenken over activiteiten op lokaal niveau en hebben doorgaans een niet-ziekte gebonden werkwijze. De provinciale of regionale platforms zijn samenwerkingsverbanden van patiënten- en consumentenorganisaties in de gezondheidszorg. Zij behartigen vanuit een onafhankelijke positie de algemene belangen van patiënten en consumenten. Daardoor heeft de organisatie invloed op de meningsvorming van zorgverzekeraars, zorgaanbieders en beroepsgroepen over de kwaliteit en het beleid in de gezondheidszorg. Bij de platforms kunnen verschillende organisaties zich aansluiten.

Niet-georganiseerde patiënten van zorginstellingen zijn het beste rechtstreeks in de zorginstelling te bereiken. Dit kan door het verspreiden van folders en posters in de wachtkamer. Meestal werkt het nog beter om direct persoonlijk contact met patiënten op te nemen.

Kenmerken van patiënten

Sommige patiënten (groepen) hebben bepaalde kenmerken waarmee u rekening dient te houden bij het kiezen van een instrument. Niet alle instrumenten zijn toepasbaar op alle patiëntengroepen. Soms zijn mantelzorgers daarom geschikter om te participeren. Ze kunnen de deelnemende patiënt ook begeleiden of steunen. U kunt daarbij denken aan de volgende kenmerken:

- Zijn de patiënten opgenomen, poliklinisch of thuis?
- Wat is frequentie van het zorggebruik?
- Gaat het om kinderen, jongeren, volwassenen, ouderen, of patiënten van alle leeftijden?
- Zijn de patiënten mobiel?
- Kunnen de patiënten goed lezen en schrijven?
- Hoe zijn de gezondheidsvaardigheden van de patiënten?
- Zijn er patiënten vanuit verschillende culturele achtergronden?

Selectie van patiënten

Hieronder vindt u een aantal criteria die kunnen worden gebruikt bij de werving van patiënten(-vertegenwoordigers). Deze criteria zijn afgeleid van de criteria die de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) heeft ontwikkeld voor de vertegenwoordiging van patiënten in panels. Deze criteria zijn vooral van toepassing als patiënten actief in de ontwikkeling of uitvoering van een verbeteractiviteit worden betrokken. Voor bijvoorbeeld vragenlijstonderzoek zijn de criteria grotendeels niet van toepassing.

- Ervaringsdeskundig zijn, toegang hebben tot recente concrete ervaringen van patiënten, bijvoorbeeld als patiënten vertegenwoordiger, als patiënt of als direct betrokkene (bijvoorbeeld partner).
- In staat zijn om aan te geven welke specifieke knelpunten er zijn in de zorg, behandeling en voorlichting rond de eigen aandoening.
- Breder kunnen denken dan de eigen situatie. Dit betekent dat een patiënt zich kan verplaatsen in 'mede-patiënten' en in staat is zijn eigen specifieke ervaringen te vertalen naar algemene verbeterpunten. Soms zal dit ook een ziekte overstijgende kijk vereisen.
- Op de hoogte zijn van actuele ontwikkelingen in de zorg.
- Bereid en in staat zijn om aan de geplande activiteit mee te doen.
- Bereid en in staat zijn om schriftelijk en/of telefonisch binnen de afgesproken termijn te reageren op vragen en/of teksten.
- Bereid en in staat zijn tegenover artsen, hulpverleners, beleidsmakers, etc. kwaliteitsopvattingen en ideeën toe te lichten en zo nodig te verdedigen. (De deelnemer vindt het leuk om vanuit het patiëntenperspectief te discussiëren over het onderwerp in een werkgroep.)
- De afvaardiging moet in z'n geheel zoveel mogelijk de doelgroep vertegenwoordigen. Het is een voordeel wanneer de afvaardiging relaties heeft met de patiëntenorganisatie en ook tracht informatie namens anderen in te brengen.

- Er is een structuur die zorgdraagt voor draagvlak en verificatie bij een grote groep andere patiënten.

Informereren en ondersteunen van patiënten

Wanneer u patiënten betreft is het belangrijk hen goed te informeren over de rol die zij krijgen en welke bijdrage zij kunnen leveren. De verwachtingen over en weer moeten duidelijk zijn. Het verschilt per instrument welke rol een patiënt kan innemen en of daar extra ondersteuning voor nodig is.

Resultaten en vervolg

Nadat u het instrument in de praktijk heeft uitgevoerd, heeft u een beeld van wensen en behoeften van patiënten, van hun mening of van verbetervoorstellen. De grootste valkuil is dat het daar vervolgens bij blijft en er niets wordt gedaan met de verkregen informatie. Het daadwerkelijk verbeteren van de zorg is de belangrijkste vervolgstap. Bij het zetten van vervolgstappen is een aantal punten belangrijk:

1. Zorg dat de informatie die verkregen wordt door de inzet van het instrument wordt teruggekoppeld:
 - Wie koppelt informatie terug?
 - Aan wie wordt de informatie teruggekoppeld? Bijv. medewerkers, Raad van Bestuur, patiënten?
 - Op welke manier wordt de informatie teruggekoppeld? Bijvoorbeeld presentatie, poster, website, artikel in ziekenhuiskrant of regionaal dagblad?
2. Bepaal wat u gaat doen met de resultaten:
 - Wie gaat de informatie omzetten naar concrete verbeteracties?
 - Wie bepaalt welke prioriteiten worden gesteld in de verbeteracties?
 - Wie heeft de verantwoordelijkheid voor de verbeteracties?
3. Formuleer SMART-doelen voor de verbeteracties:
 - Specifiek: zo concreet mogelijk
 - Meetbaar: zorg dat er metingen verricht kunnen worden
 - Appellerend/ ambitieus
 - Resultaatgericht
 - Tijdgebonden: stel een einddatum
4. Zorg dat patiënten, zorgverleners en management-informatie krijgen over resultaten en vervolgtrajecten.
5. Zorg dat het onderwerp patiëntenparticipatie op de agenda komt én blijft.
6. Zorg dat er sprake is van een Plan – Do – Check – Act cyclus of een andere methode om cyclisch en stapsgewijs aan verbetering te werken.
7. Regelmatig herhalen van het verzamelen van gegevens geeft een betrouwbaar beeld en geeft inzicht in veranderingen.

Algemene aandachtspunten

- Maak duidelijk wat het doel is van participatie
- Maak duidelijk om welke fase van het verbeterproces het gaat en wat dat betekent voor de participatie.
- Maak duidelijk hoe met de uitkomsten wordt omgegaan. Dit om teleurstelling achteraf te voorkomen. Niet ieder goed advies betekent ook direct een verandering. Het zal soms financieel of praktisch niet haalbaar zijn. Vertel duidelijk wat de mogelijkheden zijn.
- Houd rekening met het feit dat sommige patiënten meer ondersteuning nodig hebben dan anderen om op een zinvolle manier te participeren.
- Houd rekening met eventuele beperkingen van patiënten. Zorg dat bijeenkomsten worden gehouden op toegankelijke plaatsen en geschikte tijden. Zorg zo nodig voor halen en brengen van patiënten.

Houd patiënten en andere betrokkenen op de hoogte, ook na participatie.

Aandachtspunten bij de voorbereiding van bijeenkomsten

Soms kunnen wat formelere overleggen een goed middel zijn om de mening van patiënten te weten te komen. Om dit goed te laten functioneren, is het zinvol om met een aantal factoren rekening te houden.

De medewerkers van de zorginstelling hebben meer kennis van het beleid, de structuren en de organisatie dan patiënten. Om goed mee te kunnen praten hebben patiënten daarom voldoende tijdige en juiste informatie nodig. Een zorginstellingsdirectie, management, afdelingshoofd maar ook een specialist praten vaak op macroniveau en denken in grotere structuren, patiënten daarentegen op microniveau. Het is gewenst om daarmee rekening te

houden en de persoonlijke verhalen van patiënten te vertalen naar macroniveau. Duidelijke communicatie, inzicht in elkaars werelden en open staan voor elkaar is belangrijk.

Een valkuil is het kweken van een vergadercultuur: op gezette tijden met dezelfde mensen overleggen terwijl er niet altijd een directe aanleiding is. Duidelijke doelstellingen voor het overleg en projectmatige activiteiten kunnen dit voorkomen.

Soms is het nodig dat patiënten hun achterban raadplegen ter voorbereiding op een bijeenkomst. Dit kost veel tijd en energie, die patiënten niet altijd hebben. Ondersteuning hierbij kan een uitkomst bieden.

3. Hulpmiddelen voor patiëntenparticipatie

Als handvat voor het kiezen van een instrument kunt u onderstaande checklist gebruiken. De vragen helpen om een duidelijk beeld te krijgen van het doel van patiëntenparticipatie en de manier waarop u patiënten wilt betrekken. Na het invullen van de vragen, kunt u het beslisschema gebruiken om te kijken welk instrument het meest geschikt is. Tenslotte vindt u een overzicht van instrumenten voor patiëntenparticipatie met een korte beschrijving.

Checklist

Wat is de uitgangssituatie?

Hoeveel tijd is er te besteden?

Welk budget is er beschikbaar?

Welke medewerkers moeten bij de voorbereiding betrokken worden?

Doel van patiëntenparticipatie:

- Inzicht krijgen in de wensen en behoeften van patiënten
- Aanbod aan laten sluiten op individuele wensen en behoeften
- Inzicht krijgen in de positieve en negatieve punten (knelpunten) van ervaren zorg.
- Nieuwe ideeën genereren
 - Nieuwe ideeën te toetsen

Welke informatie is van belang om patiënten te krijgen? Welke onderwerpen?

Fase in het verbetertraject

- Voorbereiding
- Uitvoering
- Evaluatie
 - Bijstelling

Niveau in de organisatie

- Individueel niveau
- Procesniveau
- Organisatieniveau
 - Systeemniveau

Ervaringsdeskundigen of patiëntenvertegenwoordigers

- Eén ervaringsdeskundige
- Een groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen
- Steekproef
- Vertegenwoordiger
 - Extern

Kenmerken van patiënten

- Zijn de patiënten opgenomen, poliklinisch of thuis?
- Wat is de frequentie van het zorggebruik?
- Gaat het om kinderen, jongeren, volwassenen, ouderen, of patiënten van alle leeftijden?
- Zijn de patiënten mobiel?
- Kunnen de patiënten goed lezen en schrijven?
- Hoe zijn de gezondheidsvaardigheden van de patiënten?
- Zijn er patiënten vanuit verschillende culturele achtergronden?
 - Andere kenmerken, namelijk...

Hoe vaak is het gewenst informatie van patiënten te krijgen?

- Eenmalig
- Herhaaldelijk, voor en na een verandering
 - Periodieke herhaling/structureel om nieuwe informatie te verkrijgen, namelijk...

Beslisschema voor keuze patiëntenparticipatie-methode

Het beslisschema op pagina 17 geeft inzicht welke instrumenten op basis van de antwoorden in de checklist het meest geschikt zijn. In het schema staat een aantal eigenschappen die het beste bij de instrumenten passen. De praktijk biedt gegarandeerd meer mogelijkheden bij de toepassing. De keuze voor deze karakteristieken sluit het beste aan bij het gebruik ervan en bereikt het grootste effect in de uitvoering. Niet alle vragen van de checklist zijn opgenomen in het beslisschema, zoals de afbakening van de patiëntengroep, de kosten van de inzet van het instrument of de benodigde tijd. Deze aspecten vindt u – indien deze bekend zijn – terug in de beschrijvingen van de instrumenten.

Voor de toegankelijkheid volgt eerst een tekstuele variant van het schema op pagina 17.

Brainstormsessie

doel participatie: nieuwe ideeën genereren

fase verbetertraject: voorbereiding

niveau: proces en beleid

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen, vertegenwoordiger patiëntenorganisatie, extern

Delphi-methodiek

doel participatie: nieuwe ideeën genereren

fase verbetertraject: nieuwe ideeën toetsen, voorbereiding

niveau: proces en beleid

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen, vertegenwoordiger patiëntenorganisatie,

Eigen Kracht Conferentie

doel participatie: aanbod laten aansluiten op individuele wensen

fase verbetertraject: uitvoering

niveau: individueel

deelnemers: 1 ervaringsdeskundige

Experience-based-co-design

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, inzicht ervaringen

fase verbetertraject: uitvoering

niveau: individueel

deelnemers: 1 ervaringsdeskundige

Focusgroep

doel participatie: inzicht ervaringen, nieuwe ideeën genereren

fase verbetertraject: voorbereiding, evaluatie

niveau: proces, beleid

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen

Gesprek met patiëntenorganisatie

doel participatie: inzicht wensen/behoefte

fase verbetertraject: nieuwe ideeën toetsen, voorbereiding

niveau: proces, beleid

deelnemers: vertegenwoordiger patiëntenorganisatie

Hulpvraagverduidelijking

doel participatie: aanbod laten aansluiten op individuele wensen

fase verbetertraject: uitvoering

niveau: individueel, beleid

deelnemers: 1 ervaringsdeskundige

In gesprek met Raad van Bestuur (aan lunchtafel / appeltje schillen met RvB/ het moet me van het hart)

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, inzicht ervaringen

fase verbetertraject: nieuwe ideeën toetsen, voorbereiding

niveau: proces, beleid

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen

Instant feedback / wachtkamergesprek

doel participatie: inzicht ervaringen

fase verbetertraject: uitvoering

niveau: proces

deelnemers: 1 ervaringsdeskundige

Interview

doel participatie: inzicht wensen/behoefte

fase verbetertraject: nieuwe ideeën toetsen, voorbereiding

niveau: proces

deelnemers: 1 ervaringsdeskundige

Klachtenwenskaart / tipkaart

doel participatie: inzicht wensen/behoefte

fase verbetertraject: uitvoering, evaluatie

niveau: proces

deelnemers: 1 ervaringsdeskundige

Kritische Incidenten Techniek

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, inzicht ervaringen

fase verbetertraject: evaluatie

niveau: individueel, proces, beleid

deelnemers: 1 ervaringsdeskundige

Mystery guest

doel participatie: inzicht ervaringen

fase verbetertraject: voorbereiding, evaluatie

niveau: proces

deelnemers: extern

Observatie/schouw

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, inzicht ervaringen

fase verbetertraject: uitvoering, evaluatie

niveau: proces

deelnemers: 1 ervaringsdeskundige, groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen, vertegenwoordiger patiëntenorganisatie

Open space bijeenkomst

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, inzicht ervaringen, nieuwe ideeën genereren

fase verbetertraject: voorbereiding, uitvoering, evaluatie

niveau: proces, beleid

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen

Participatie in werkgroepen of commissies

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, inzicht ervaringen

fase verbetertraject: voorbereiding, uitvoering

niveau: proces, beleid

deelnemers: 1 ervaringsdeskundige, vertegenwoordiger patiëntenorganisatie

Patiëntendagboek

doel participatie: inzicht ervaringen

fase verbetertraject: evaluatie

niveau: individueel, proces, beleid

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen

Patiëntenpanel

doel participatie: inzicht wensen/behoefte

fase verbetertraject: nieuwe ideeën toetsen, voorbereiding, evaluatie

niveau: beleid

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen, steekproef

Patiënten/cliëntenraad

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, nieuwe ideeën genereren

fase verbetertraject: nieuwe ideeën toetsen, voorbereiding, evaluatie

niveau: proces, beleid

deelnemers: vertegenwoordiger patiëntenorganisatie

Shadowing

doel participatie: inzicht ervaringen

fase verbetertraject: evaluatie

niveau: proces

deelnemers: 1 ervaringsdeskundige, extern

Spiegelbijeenkomst

doel participatie: inzicht ervaringen

fase verbetertraject: voorbereiding

niveau: proces

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen

Theater / knelpunt naspelen

doel participatie: inzicht ervaringen

fase verbetertraject: voorbereiding

niveau: proces

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen, extern

Visualiseren van ervaringen

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, inzicht ervaringen

fase verbetertraject: evaluatie

niveau: proces, beleid

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen

Vragenlijst (elektronisch en schriftelijk)

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, inzicht ervaringen

fase verbetertraject: voorbereiding, uitvoering, evaluatie

niveau: proces

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen

Wandeling

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, inzicht ervaringen

fase verbetertraject: evaluatie

niveau: individueel, proces

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen

Werken aan wensen

doel participatie: inzicht wensen/behoefte, nieuwe ideeën genereren

fase verbetertraject: voorbereiding

niveau: proces

deelnemers: groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen

Instrument	Doel participatie			Fase verbetertraject				Niveau			Deelnemers					
	Aanbod laten aansluiten op individuele wensen	Inzicht wensen / behoeften	Inzicht ervaringen	Nieuwe ideeën genereren	Nieuwe ideeën toetsen	Voorbereiding	Uitvoering	Evaluatie	Individueel	Proces	Beleid	1 ervaringsdeskundige	Groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen	Steekproef	Vertegenwoordiger patiëntenorganisatie	Extern
Brainstormsessie				X		X				X	X		X		X	X
Delphi-methodiek				X	X	X				X	X		X		X	
Eigen Kracht Conferentie	X						X		X			X				
Experience-based-co-design		X	X			X	X			X			X			
Focusgroep			X	X		X		X		X	X		X			
Gesprek met patiëntenorganisatie		X			X	X		X		X	X				X	
Hulpvraagverduidelijking	X						X		X			X				
In gesprek met Raad van Bestuur (aan luchtafel/appeltje schillen met RvB/ het moet me van het hart)		X	X					X		X	X		X			
Instant feedback/Wachtkamer interview			X				X			X		X				
Interview		X				X	X	X		X		X	X			
Klachtenwenskaart/Tipkaart		X						X	X				X			
Kritische Incidenten Techniek		X	X					X	X	X	X		X			
Mystery guest			X			X		X		X						X
Obeservatie/Schouw		X	X				X	X		X		X	X		X	
Open space bijeenkomst		X	X	X		X	X	X		X	X		X			
Participatie in werkgroepen of commissies		X	X			X	X			X	X	X			X	
Patiëntendagboek			X					X	X	X	X		X			
Patiëntenpanel		X				X	X				X		X	X		
Patiënten/cliëntenraad		X		X	X	X	X	X		X	X				X	
Shadowing			X					X		X		X				X
Spiegelbijeenkomst			X			X				X			X			
Theater/Knelpunt naspelen			X			X				X			X			X
Visualiseren van ervaringen		X	X					X		X	X		X			
Vragenlijst (elektronisch en schriftelijk)		X	X			X	X	X		X			X	X		
Wandeling		X	X					X	X	X			X			X
Werken aan wensen		X		X		X				X			X			

3.2 Overzicht van methoden voor patiëntenparticipatie

De tabel hieronder geeft een overzicht van de instrumenten met een korte beschrijving.

Instrumenten	Korte beschrijving
Brainstormsessie	Nieuwe ideeën en oplossingen genereren gedurende een groepssessie voor innovatie of verbetering in de zorg.
Delphi-methodiek	Nieuwe ideeën en oplossingen genereren gedurende meerdere gestructureerde sessies waarin patiënten ondervraagd worden, bijvoorbeeld middels vragenlijsten.
Eigen Kracht Conferentie	Organiseren van hulpverlening voor een patiënt door familieleden, vrienden en eventueel patiënt zelf onder leiding van deskundige.
Experience Based Co-design	Het verbeteren van het zorgproces aan de hand van de ervaringen van patiënten en zorgverleners. Verbeterpunten worden in kaart gebracht door de diagnose van 'sleutelmomenten' en het zoeken naar praktijkgerichte oplossingen.
Focusgroep bijeenkomst	Patiëntenpanel dat gesprek voert over verbeteringen in bestaande zorg of nieuw op te zetten aanbod of dienst.
Focusgroep online	Groepsgesprek tussen patiënten en eventueel zorgverleners via internet om wensen en behoeften kenbaar te maken en actief mee te denken over verbeteringen.
Gesprek met patiëntenorganisatie	Afgevaardigden van een patiëntenvereniging gaan in gesprek met medewerkers van een afdeling om knel- en verbeterpunten te bespreken.
Hulpvraag-verduidelijking	Mantelzorgers en een onafhankelijke consulent stellen samen met de patiënt een plan op en zoeken hier gepast aanbod bij.
In gesprek met de Raad van Bestuur: Aan de lunchtafel, Appeltje schillen met de RvB, Het moet me van het hart	Informeel methode (bijv. voor Raden van Bestuur) om snel een beeld te krijgen van goede en slechte ervaringen van patiënten met de zorginstelling. Willekeurige groep patiënten heeft een eenmalig gesprek met Raad van Bestuur.
Instant feedback / wachtkamer interview	Korte vraaggesprekken met patiënten tijdens hun verblijf in of bezoek aan de zorginstelling om reactie op verleende zorg en verbeterpunten te verkrijgen.
Interview	Mondelinge vraaggesprekken om betrouwbare, accurate en relevante informatie over de zorg te verkrijgen die de basis vormt voor verbeteringen in de zorg of voor vervolgonderzoek.
Klantenwenskaart/Tipkaart	Patiënten kunnen op een klantenwenskaart hun (on)tevredenheid over diverse zorgaspecten kenbaar maken.
Kritische Incidenten Techniek	Achterhalen van positieve en negatieve ervaringen (kritische incidenten) van patiënten door middel van een interview.
Mystery guest	Een mystery guest is een persoon die een zorginstelling bezoekt en aspecten beoordeelt op criteria om inzicht te krijgen in de service en bejegening in de zorginstelling.
Observatie/Schouw	Met patiënten door zorginstelling lopen en zorgen dat zij knelpunten aangeven, waardering uitspreken en suggesties doen voor verbeteringen.
Open space bijeenkomst	Professionals komen samen om hun ervaringen met (een specifiek thema in) de zorg te bediscussieren. De gespreksonderwerpen zijn niet georganiseerd en de deelnemers bespreken datgene wat hun interesse heeft.
Participatie in werkgroepen/commissies	Deelname door patiënten aan werkgroepen waar ook zorgverleners in zitten om mee te beslissen over de organisatie van zorg.
Patiëntendagboek	Een dagboek dat bijgehouden wordt door een patiënt, kan professionals inzicht geven in de ervaringen van patiënten.
Patiëntenpanel	Een vast panel van patiënten dat te raadplegen is over (actuele) onderwerpen.
Patiënten-/cliëntenraad	Een patiënten- of cliëntenraad heeft inspraak op het beleid van zorginstellingen en behartigt belangen van patiënten.
Shadowing	Volgen van het proces dat een patiënt doorloopt om te komen tot procesherontwerp of concrete verbeteracties.
Spiegelbijeenkomst	Groepsgesprekken met patiënten, professionals als toehoorder en o.l.v. gespreksleider om feedback en informatie over de verleende en ervaren zorg te verkrijgen.
Theater / Knelpunten naspelen	Doordat acteurs situaties naspelen zoals patiënten deze ervaren en zorgverleners toekijken, krijgen men inzicht in ervaringen van patiënten.
Visualiseren van ervaringen	Inzicht in ervaringen van patiënten met de zorg door hen met een camera op pad te sturen.
Vragenlijst (elektronisch of schriftelijk)	Verkrijgen van feedback en informatie over de verleende en ervaren zorg bij een (grote) groep patiënten.

Instrumenten	Korte beschrijving
Wandeling	Patiënten en zorgverleners maken samen een wandeling en bespreken positieve en negatieve ervaringen van patiënten op een informele manier. Een plenaire terugkoppeling van de resultaten kan input leveren voor verbeterpunten.
Werken aan wensen	Ondersteunen van individuele patiënten om klachten en kritiek om te zetten in verandering en verbetering van de zorg.