



Toolbox voor participatie

Hoe **patiënten, naasten, nabestaanden**
en **inwoners** een stem te geven
in de palliatieve zorg

Ilse Raats, projectleider PPI

Lottie van Starkenburg, projectleider versnellingsteam

Consortium Palliatieve zorg Noord-Holland & Flevoland (CNHF)

Met financiering van NPPZ II



Palliatieve zorg
Noord-Holland
& Flevoland

Participatie in netwerken en consortium

“Het Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland wil een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven in de laatste levensfase voor iedereen binnen de regio mogelijk maken.”

- Essentieel om patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners structureel te betrekken bij consortium en NPZ

Netwerkcoördinator en deelnemer aan dialoogbijeenkomst:

“De dialoogbijeenkomst leverde waardevolle input op voor ons meerjarenbeleidsplan.”

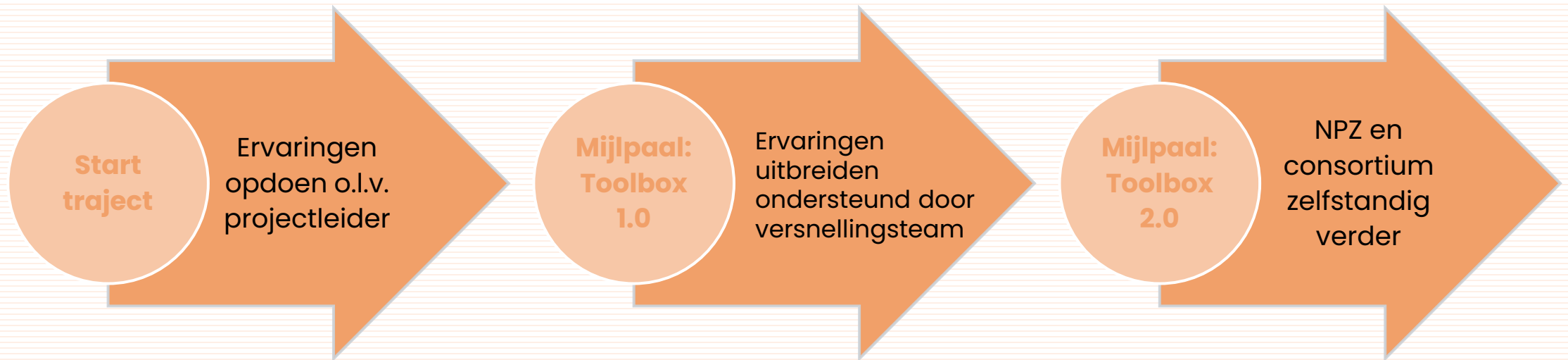
“Verdiepend & leerzaam. Dit stimuleert om met collega's binnen en buiten de organisatie samen te werken aan de volgende stap.”

Opdracht aan projectleider participatie

Een structuur realiseren om patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners structureel te betrekken bij NPZ en consortium

Waarom een toolbox?

Duurzaam aan de slag met participatie in NPZ en consortium



Uitgangspunten Toolbox

- Praktisch
- Compact
- Op maat voor NPZ en consortium



Toolbox participatie voor netwerken palliatieve zorg (2024-2025)

Aanleiding

Het Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland wil voor alle inwoners uit de regio met een levensbedreigende aandoening en hun naasten optimale palliatieve zorg beschikbaar en toegankelijk maken. Om dit bereiken is het essentieel dat patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners te betrekken bij de activiteiten van het consortium en de netwerken palliatieve zorg. Deze ambitie was de aanleiding voor het project 'Personal and Public Involvement'.

Opdracht

Ilse Raats kreeg de opdracht een structuur te realiseren voor structurele participatie van patiënten, naasten en nabestaanden bij vraagstukken die leven binnen het netwerk palliatieve zorg op het gebied van palliatieve zorg. Zij ondersteunt de inrichting van participatie op een manier die aansluit bij het netwerk. Voor haar kreeg zij een advies op voor duurzame participatie aansluitend bij de werkwijzen van het netwerk.

Conclusie en advies

Augustus 2025 heeft Ilse Raats haar opdracht afgesloten met een maatwerkplan voor netwerken en een advies voor het consortium. Een algemeen plan van aanpak voor palliatieve zorg, samen met de ontwikkelde materialen, methoden en stappenplan zijn opgenomen in deze toolbox.

Klik hier voor de toolbox en de bijlage:

[TOOLBOX PPI CNHF externe versie 1-1](#)

[TOOLBOX Participatie bijlagen versie-1-0](#)

Contact

Deze toolbox wordt doorontwikkeld door het versnellingssteam. Meer weten over het Versnellingssteam? Zie [hier](#).

Klik hier voor de toolbox en de bijlage:

[TOOLBOX PPI CNHF externe versie 1-1](#)

[TOOLBOX Participatie bijlagen versie-1-0](#)

Direct aan de slag

Direct aan de slag? Navigeer eenvoudig door het document via de interactieve links.

- › Advies voor netwerk en consortium
- › [Generiek stappenplan](#) voor participatie in netwerken
- › [Keuzehulp](#): welke vorm van participatie past bij mijn project of beleidsvraagstuk?
- › [Tips](#) voor werken met ervaringsdelers
- › Stappenplannen voor [enquête](#), [dialogbijeenkomst/focusgroep](#), [vaste groep ervaringsdelers](#)
 - › Zie bijlage TOOLBOX (Word-document)

Voorbeeld: Dialoogbijeenkomst of focusgroep

Toelichting

- Groepsbijeenkomst (op locatie/online) waarin patiënten, naasten, nabestaanden, inwoners uit de regio v/h netwerk of consortium met elkaar in discussie gaan over een v.t. vastgesteld onderwerp.
- Rol: **meedenker**

Tijdsinvestering netwerk/consortium

Opstellen draaiboek, interviewhandleiding (<i>uitgaande dat onderwerp gekozen is</i>)	6 uur
Werving deelnemers (<i>oproep opstellen, verspreiden, deelnemers vinden</i>)	2 uur
Dialoogbijeenkomst, focusgroep (<i>2 uur, 2 personen</i>)	8 uur
Analyse resultaten	8 uur
Organisatie en afstemming met deelnemers	4 uur

Totaal

28 uur

Rol versnellingsteam

- Adviseren over draaiboek en interview-handleiding.
- Adviseren over de werving van deelnemers.
- Assisteren bij uitvoering dialoogbijeenkomst of focusgroep.
 - Het heeft de voorkeur om de uitvoering door deelnemers aan het netwerk te laten doen voor meer betrokkenheid bij participatie – goede kans dat gespreksleider ambassadeur wordt!
- Adviseren over/uitvoeren van analyse en presentatie van de resultaten.

Voor aanvullende informatie: [Handleiding focusgroepen](#).

Voorbeeld: Wervingstekst

Waarom willen we uw verhaal horen?

Wij willen dat de zorg echt aansluit op de wensen en behoeften van mensen die ongeneeslijk ziek of erg kwetsbaar zijn én hun naasten. Uw ervaringen als patiënt, naaste of nabestaande zijn daarbij van grote waarde.

We willen graag leren van uw ervaringen met palliatieve zorg. En dan vooral over de verschillende zorgverleners waar u mee te maken heeft en hoe zij samenwerken. Wij praten daarom graag met u aan de hand van vragen als:

- Wat gaat er goed?
- Wat kan beter?
- Waar heeft u behoefte aan?
- Lukt het om zorg en hulp te krijgen zoals u het wenst?
- Hoe kunnen zorgverleners u en uw naasten beter ondersteunen?

Uw verhaal helpt om de zorg te verbeteren voor anderen in een vergelijkbare situatie.

Wie zoeken we?

We zoeken

- Mensen die ongeneeslijk ziek of erg kwetsbaar zijn.
- Familieleden of vrienden die zorgen of hebben gezorgd voor iemand die ongeneeslijk ziek of erg kwetsbaar is.

Iedereen kan meedoen, het maakt niet uit wat uw achtergrond, leeftijd of situatie is.

Hoe werkt het?

De bijeenkomst wordt gehouden op < datum > van < tijd > in < plaats >. We nodigen ongeveer 8 tot 12 mensen zoals u uit. Daarnaast zijn er enkele zorgverleners aanwezig als toehoorder en om vragen te beantwoorden. De bijeenkomst wordt geleid door < naam >. De bijeenkomst duurt maximaal 2 uur. Alles wat u vertelt, blijft anoniem en vertrouwelijk.

Conclusies

- De Toolbox geeft **basiskennis, advies en praktische handvatten** om participatie van patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners in de palliatieve zorg te realiseren
- De Toolbox kan gebruikt worden door **alle NPZ en consortia**

Voordelen van participatie voor NPZ en consortium:

- Betere aansluiting van palliatieve zorg op **wensen, waarden** en **behoeften** van zorgvragers
- Verbetering van regionale **organisatie** van palliatieve zorg
- **Prioritering** van beleidsactiviteiten van NPZ en consortium