



Toolbox voor participatie

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

Geschreven door: **Ilse Raats**

In opdracht van het Consortium Palliatieve zorg Noord-
Holland & Flevoland (NHF)

Met financiering van NPPZ II

Mei 2024 – Augustus 2025

Externe versie 1.1 – september 2025



Palliatieve zorg
Noord-Holland
& Flevoland



Leeswijzer

Welkom bij de **Toolbox voor participatie – Hoe patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners een stem te geven in de palliatieve zorg**. Deze toolbox biedt praktische handvatten om participatie in de palliatieve zorg vorm te geven in netwerken en consortia palliatieve zorg

De inhoud is verdeeld in twee delen, die duidelijk herkenbaar zijn door de kleurcodering:

1. Advies en toepassing van participatie in de netwerken (ingekorte versie van specifieke adviezen voor CNHF)
2. Basiskennis en handvatten participatie.

Je vindt gemakkelijk en snel je weg via [direct aan de slag](#) of de iconen aan de linkerkant van de pagina.



Inhoudsopgave



Algemeen advies en toepassing participatie in netwerken en consortium



Basiskennis en handvatten participatie

Tevens is er een aanvullende bijlage met verdiepende materialen toegevoegd aan de verzendmail.

Gebruik en auteursrechten

De inhoud is auteursrechtelijk beschermd en eigendom van het Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland. Hergebruik is toegestaan met bronvermelding:

“Toolbox participatie – Hoe patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners een stem te geven in de palliatieve zorg. Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland; Amsterdam, 2025.”

Begrippen

- **Ervaringsdelers:** hiermee bedoelen we patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners met ervaring met palliatieve zorg.
- **Participatie:** Dit verwijst naar de actieve bijdrage van patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners aan de verbetering van kwaliteit en organisatie van palliatieve zorg.

Vragen?

Voor vragen of opmerkingen kun je contact opnemen via: info@palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl



Direct aan de slag

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

- > [Algemeen advies voor netwerken en consortia palliatieve zorg](#)
- > [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](#), [dialoogbijeenkomst/focusgroep](#), [vaste groep ervaringsdelers](#)
 - > Zie bijlage TOOLBOX (Word-document)



Inhoud (1/2)

1. Algemeen advies netwerken en consortium

1. Advies: Laat participatie groeien
2. Advies netwerken & consortium
3. Participatie in bestuur/beleid en project/activiteit
4. Mogelijkheden per rol voor netwerken palliatieve zorg
5. Mogelijkheden per rol voor consortium

1. Basiskennis participatie in de palliatieve zorg

1. Wat is participatie?
2. Waarom participatie in de palliatieve zorg?
3. Waarom participatie in de netwerken en het consortium?
4. Participatiematrix

2. Vormen van participatie

1. Enquête (klankbordgroep PZNL)
2. Interviews
3. Dialogobijeenkomst of focusgroep
4. Vaste groep ervaringsdelers – opstartfase
5. Vaste groep ervaringsdelers – onderhoudsfase
6. Ervaringsdelers in projectgroep of beleidsgroep
7. Keuzehulp voor rollen en vormen

3. Participanten vinden en inzetten

1. Vrijwilligersbeleid en randvoorwaarden
2. Werving ervaringsdelers
3. Kanalen voor werving
4. Profiel ervaringsdelers
5. Ondersteuning ervaringsdelers
6. Scholing ervaringsdelers



Inhoud (2/2)

4. Stappenplannen

1. Generiek stappenplan participatie
 - a. Stap 1: Visie op participatie
 - b. Stap 2: Uitgangspunten participatie
 - c. Stap 3: Bepaal waar en rol participatie
 - d. Stap 4: Voer participatie uit
 - e. Stap 5: Evalueer en continueer participatie
2. Stappenplan Enquête
3. Stappenplan Dialoogbijeenkomst of focusgroep
4. Stappenplan Vaste groep ervaringsdelers

5. Ondersteuning participatie en samenwerking

1. Communicatie over participatie en resultaten
2. Ondersteuning van beleidsgroep of projectgroep
3. Rol versnellingsteam
4. Rol PZNL

6. Ontwikkelingen

1. Regionale participatie
2. Participatiehubs in oprichting
3. Ondersteuning regionale participatie

7. Verder lezen

1. Referenties
2. Bronnen van patiënten- en naastenperspectief palliatieve zorg
3. Bronnen van patiënten- en naastenperspectief binnen consortium



1. Algemeen advies netwerken & consortium

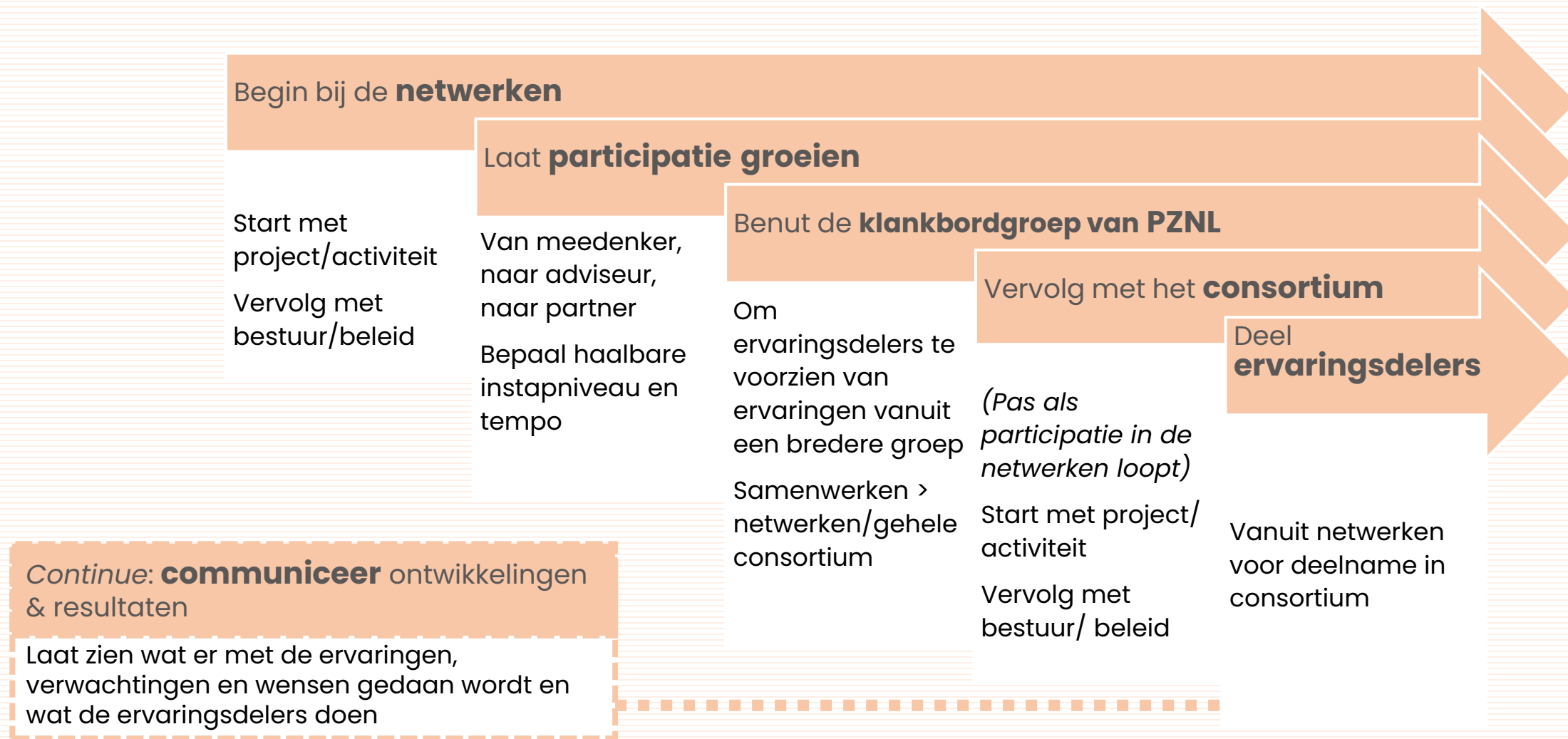
1. Advies: Laat participatie groeien
2. Advies netwerken & consortium
3. Participatie in bestuur/beleid en project/activiteit
4. Mogelijkheden per rol voor netwerken palliatieve zorg
5. Mogelijkheden per rol voor consortium





Advies: Laat participatie groeien

Zie volgende pagina voor een toelichting.



7





Participatie in:



BESTUUR/BELEID

- Vaste groep (met evt. input panel)
- Prioritering/advies
- Beleidsontwikkeling



PROJECT/ACTIVITEIT

Project:

- Vaste groep/tijdelijke inzet ervaringsdelers voor prioritering/advies/samenwerking (met evt. input panel)
- Innovatieve projecten
- Opschaling projecten: alleen als ontwikkeld zonder PPI

Activiteiten (bv.):

- Presentatie netwerkbijeenkomsten, symposia
- Gastles onderwijs
- Meelezen voorlichtingsmateriaal

Toelichting

- Participatie bij bestuur en beleid houdt in dat een vaste groep ervaringsdelers gedurende langere tijd betrokken is. Deze ervaringsdelers geven bijv. advies over beleidsplannen, projecten en activiteiten.
- Participatie bij projecten/activiteiten houdt in dat ervaringsdelers input of advies geven, betrokken zijn bij activiteiten of deze (mee) uitvoeren, of samenwerken in projecten. De participatie kan tijdelijk zijn of door vaste groep ingevuld worden.



1. Basiskennis participatie in de palliatieve zorg

Inzicht en praktische handvatten

- 
1. Wat is participatie?
 2. Waarom participatie in de palliatieve zorg?
 3. Waarom participatie in de netwerken en het consortium?
 4. Participatiematrix



2. Vormen van participatie

1. Enquête (klankbordgroep PZNL)
2. Interviews
3. Dialoogbijeenkomst of focusgroep
4. Vaste groep ervaringsdelers - opstartfase
5. Vaste groep ervaringsdelers - onderhoudsfase
6. Ervaringsdelers in projectgroep of beleidsgroep
7. Keuzehulp voor rollen en vormen



Interviews

Toelichting

- Patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners uit de regio van het netwerk of het consortium kunnen individueel gevraagd worden naar hun ervaringen, wensen en verwachtingen over palliatieve zorg via een semigestructureerd interview bij mensen thuis of via de telefoon.
- Rol: **meedenker**

Tijdsinvestering netwerk/consortium

Opstellen interview/handleiding (<i>uitgaande dat onderwerp gekozen is</i>)	4 uur
Werving deelnemers (<i>oproep opstellen, verspreiden, deelnemers vinden</i>)	2 uur
Interview (1 uur) & beknopt verslag (2 uur) (<i>bijv. 10 interviews excl. reistijd</i>)	30 uur
Analyse resultaten	16 uur
Organisatie en afstemming met deelnemers	2 uur
Totaal	54 uur



Vaste groep ervaringsdelers – opstart

Toelichting

- Een diverse groep van patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners uit de regio die gevraagd en ongevraagd advies geeft over het beleid, projecten en de activiteiten van het netwerk of consortium.
- Rol: **adviseur** of **partner**

Tijdsinvestering netwerk/consortium – 1^e jaar

Werving deelnemers (oproep opstellen, verspreiden, deelnemers benaderen en kennismaken)	6 uur
Start bijeenkomst (2 uur met 2 personen)	8 uur
Matching ervaringsdelers (met rol/taak)	6 uur
Organisatie en communicatie (startbijeenkomst, website, evt. overeenkomst)	4 uur
Enthousiasmeren netwerkpartners en ophalen vragen voor ervaringsdelers	12 uur
Totaal	36 uur



Vaste groep ervaringsdelers – onderhoud

Toelichting

- Een diverse groep van patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners uit de regio die gevraagd en ongevraagd advies geeft over het beleid, projecten en de activiteiten van het netwerk of consortium.
- Rol: **adviseur** of **partner**

Tijdsinvestering netwerk/consortium – Per jaar

Werving en inwerken nieuwe deelnemers (oproep opstellen, verspreiden, deelnemers benaderen en kennismaken)	4 uur
Overleg team ervaringsdelers (Bijv. 2-4x per jaar) of inzet in activiteit/project	16-32 uur
Organisatie, ondersteuning en afstemming ervaringsdelers en netwerkpartners	16-32 uur
Totaal	36-68 uur



Ervaringsdelers in projectgroep of beleidsgroep

Toelichting

- Enkele patiënten, naasten, nabestaanden en/of inwoners uit de regio geven advies of werken gelijkwaardig samen aan projecten of het beleid van het netwerk of consortium.
- Rol: **Adviseur of Partner**

Tijdsinvestering netwerk/consortium – per jaar

Werving deelnemers (indien geen vaste groep) <i>(oproep opstellen, verspreiden, deelnemers benaderen en kennismaken)</i>	4 uur
---	-------

Regelmatig overleg voor duur samenwerking <i>(afhankelijk van taak, doorlooptijd en zelfstandigheid)</i>	8-16 uur
---	----------

Organisatie en afstemming <i>(met project- of beleidsgroep en ervaringsdelers)</i>	4 uur
---	-------

Totaal	12-24 uur
---------------	------------------



3. Participanten vinden en inzetten

1. Vrijwilligersbeleid en randvoorwaarden
2. Werving ervaringsdelers
3. Kanalen voor werving
4. Profiel ervaringsdelers
5. Ondersteuning ervaringsdelers
6. Scholing ervaringsdelers



4. Stappenplannen

1. Generiek stappenplan participatie
 - Stap 1: Visie op participatie
 - Stap 2: Uitgangspunten participatie
 - Stap 3: Bepaal waar en rol participatie
 - Stap 4: Voer participatie uit
 - Stap 5: Evalueer en continueer participatie
2. Stappenplan Enquête
3. Stappenplan Dialoogbijeenkomst of focusgroep
4. Stappenplan Vaste groep ervaringsdelers



Generiek stappenplan

Stap 4: Voer participatie uit

Aanvullende tips:

- Houd het netwerk op de hoogte van de resultaten van participatie. -> Zie ook [communicatie over participatie](#).
- Houd contact met ervaringsdelers en projectleiders over de voortgang en de samenwerking. -> Zie ook [vast aanspreekpunt](#)



5. Ondersteuning participatie en samenwerking

1. Communicatie over participatie en resultaten
2. Ondersteuning beleidsgroep of projectgroep
3. Rol versnellingsteam
4. Rol PZNL



Rol versnellingsteam

- Binnen consortium Noord-Holland & Flevoland kan tot eind 2026 het versnellingsteam ondersteunen bij participatie. Zij ontwikkelen deze toolbox door. Eind 2026 leveren ze versie 2.0 op. Deze zal gepubliceerd worden op de website van het consortium NHF Vragen en suggesties zijn welkom via info@palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl

