

A large graphic of a white stethoscope on the left and a white microphone on the right, both set against a light blue background. The stethoscope's tubing curves across the top and bottom of the page, while the microphone is positioned in the lower right quadrant.

# Toolbox voor participatie

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

Geschreven door: Ilse Raats (versie 1.0) en Lottie van  
Starkenburg (versie 2.0)  
In opdracht van het Consortium Palliatieve zorg Noord-  
Holland & Flevoland (CNHF) gedurende mei 2024-juni 2026  
Met financiering van NPPZ II  
Versie 2.0 juni 2026



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. [Kijk hier voor de meest recente versie](#).

In deze toolbox vind je basiskennis over participatie en algemene, praktische handvatten om participatie vorm te geven.

Je vindt gemakkelijk en snel je weg via [direct aan de slag](#) en/of de link naar de inhoudsopgave die links onderaan elke pagina staat.

Tevens is er een aanvullende [word-bijlage](#) met verdiepende materialen en voorbeeldteksten.

## Vragen?

Voor vragen of opmerkingen kun je contact opnemen via: [info@palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl](mailto:info@palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl)

## 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 2.0 – Hoe patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners een stem te geven in de palliatieve zorg. Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland; Amsterdam, 2026.”*

## Begrippen en afkortingen

- **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.
- **NPZ:** netwerk palliatieve zorg



2



# Direct aan de slag

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

- > [Generiek stappenplan](#) voor participatie in netwerken
- > [Overzicht vormen van participatie](#) en [Keuzehulp](#): welke vorm van participatie past bij mijn project of beleidsvraagstuk?
- > [Tips](#) voor vinden van en werken met ervaringsdelers
- > Handleiding voor [enquête](#), [dialoogbijeenkomst/focusgroep](#), [vaste groep ervaringsdelers](#)
- > [Hulp of advies](#)



3



# Inhoud

## 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. Advies aanpak
5. Generiek stappenplan (inclusief keuzehulp, participatiematrix)

## 2. Vormen van participatie

1. Overzicht met voor- en nadelen
2. Enquête (klankbordgroep PZNL)
3. Interviews & ervaringen
4. Dialogbijeenkomst of focusgroep & ervaringen
5. Vaste groep ervaringsdelers – opstartfase & ervaringen
6. Vaste groep ervaringsdelers – onderhoudsfase & ervaringen
7. Ervaringsdelers in projectgroep of beleidsgroep
8. Andere goede voorbeelden

## 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. Ondersteuning participatie en samenwerking

1. Communicatie over participatie en resultaten
2. Ondersteuning van beleidsgroep of projectgroep
3. Hulp en advies voor netwerk(coördinator)en
4. Rol PZNL

## 5. Ontwikkelingen

1. Regionale participatie
2. Participatiehubs
3. Patiënten-huis en MIND-huis

## Verder lezen

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



4





# 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. Advies aanpak
5. Generiek stappenplan

# Wat is participatie?

Mensen die zelf ervaring hebben met zorg en welzijn (en hun naasten) kunnen op veel manieren bijdragen aan de **kwaliteitsverbetering** van zorg, welzijn en onderzoek. Zij weten immers het beste wat nodig is om dingen écht te verbeteren. Niet alleen in zorgverlening, maar juist ook bij beleid en in wetenschappelijk onderzoek. Die bijdrage staat vaak bekend als 'participatie'.

## Wat is participatie?

Er is sprake van participatie als (vertegenwoordigers van) patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners samenwerken met wetenschappelijk onderzoekers, beleidsmakers en zorgprofessionals om hun onderzoek, organisatiebeleid of de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners hebben **ervaringen, verwachtingen** en **wensen**. Dat noemen we het **patiëntenperspectief**.

Wat niet onder patiëntenparticipatie valt:

- deelnemen als proefpersoon aan onderzoek
- samen met de zorgverlener beslissen over behandeling

## Waarom participatie?

Het perspectief van patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners **verbetert de zorg**. Door participatie is hun perspectief een onderdeel van zorg, welzijn en onderzoek. De kennis van patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners draagt bij aan:

- zorg die beter aansluit
- meer tevreden patiënten
- effectievere gezondheidszorg

In dit document gebruiken we de term 'participatie'. Daarmee bedoelen we dat patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners bijdragen aan verbetering van de kwaliteit en de organisatie van de palliatieve zorg.

Bron: Deze tekst is met aanpassingen overgenomen van de [website van INVOLV](#).



6



# Waarom participatie in de palliatieve zorg?

Iedereen verdient een mooie en betekenisvolle laatste levensfase. Palliatieve zorg draait om patiënten en hun naasten en moet inspelen op hun waarden, wensen en behoeften. Door mensen die deze intense periode ervaren hebben te betrekken bij projecten zoals onderzoek, onderwijs en praktijk, kan de zorg voor deze doelgroep verbeterd worden.

Participatie van patiënten en/of naasten, nabestaanden en inwoners zorgt voor:

- Betere **kwaliteit** van palliatieve zorg
- Beter laten **aansluiten** van palliatieve zorg bij wat mensen nodig hebben
- Meer focus op wat **belangrijk** is voor mensen; kwaliteit van leven
- Verhogen van **draagvlak** voor beslissingen die worden genomen
- Betere **implementatie** van gemaakte afspraken of producten in de zorgpraktijk

Daarnaast hebben projecten in de palliatieve context meer kansen op financiering als ze participatie betekenisvol weten in te richten vanaf het begin.

Bron: Deze tekst is met aanpassingen overgenomen van de [website Palliaweb](#).



7



# Waarom participatie in de netwerken en het consortium?

Alle netwerken palliatieve zorg en het consortium hebben in hun visie opgenomen dat de zorgvrager en diens naasten goede palliatieve zorg ontvangen die aansluit op hun wensen, waarden en behoeften. Door patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners te betrekken kan de kwaliteit én de organisatie van de palliatieve zorg verbeterd worden.

De voordelen van participatie voor de netwerken en het consortium zijn:

- Betere aansluiting van palliatieve zorg op de **wensen, waarden** en **behoefte**n van zorgvragers
- Verbetering van de **organisatie** van palliatieve zorg in de regio
- **Prioritering** van beleidsactiviteiten van het NPZ en het consortium
- **Toetsing** in welke mate het beleid van het NPZ en het consortium aansluit bij de behoeften van zorgvragers
- Behalen van de **doelen** van het NPZ en het consortium

Participatie is ook een thema dat aandacht verdient volgens **de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd**:

## ***Ga altijd uit van het patiëntenperspectief***

*De netwerken vinden het een uitdaging om patiënten goed aan te laten sluiten bij het netwerk. Het belang en de meerwaarde hiervan erkennen de netwerken wel. Maar ze geven aan dat patiënten in de palliatieve fase van hun leven vooral bezig zijn met hun welbevinden, waardoor het lastig is om patiënten (op tijd) als lid bij het netwerk te betrekken.*

Bron: [Inzet op versterking van regionale palliatieve zorgnetwerken | Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd \(2024\)](#)

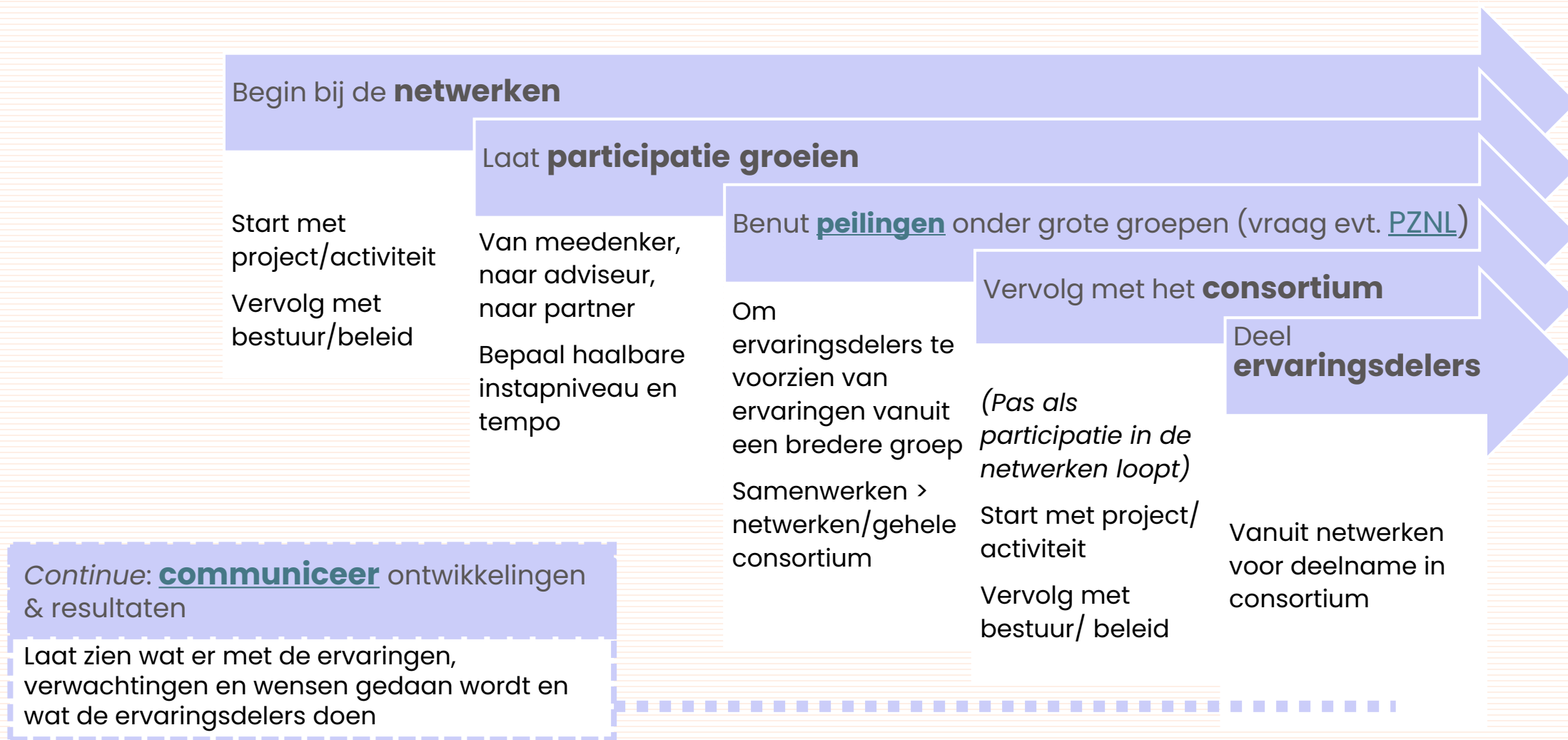


8



# Advies aanpak: laat participatie groeien

Zie volgende pagina voor een toelichting. Betreft advies uit 2025 van Ilse Raats specifiek aan CNHF.



9



# Advies aanpak: laat participatie groeien

- In de meeste netwerken palliatieve zorg is er nog beperkte ervaring met participatie. Ook het consortium NHF heeft nog beperkt ervaring met participatie.
- Omdat de netwerken dichter bij de leefwereld van patiënten, naasten en inwoners staan dan het consortium en omdat er in de netwerken al contacten zijn met organisaties waar de doelgroep samen komt, is het advies om te starten met (de uitbreiding van) participatie in de netwerken. Als er nog geen ervaring met participatie is, start dan op het niveau van projecten en activiteiten en vervolg met participatie op het niveau van bestuur en beleid in de netwerken. Laat participatie groeien: van een rol als meedenker, naar een rol van adviseur en vervolgens een rol als partner in de netwerken. Zorg dat het initiële niveau van participatie en de rol van participanten passend en haalbaar is voor net netwerk en laat participatie groeien in een passend en haalbaar tempo.
- Raadpleeg regelmatig [peilingen](#) onder grote groepen of [doe ze zelf](#) om het perspectief van een bredere groep te inventariseren - zij fungeren hierbij als een soort 'achterban' voor de ervaringsdelers. Werk hierbij samen als netwerken en consortium en met [PZNL](#).
- Vervolg pas met (de uitbreiding van) participatie in het consortium als participatie in de netwerken is ingericht. Start op het niveau van projecten en activiteiten en vervolg met participatie op het niveau van bestuur en beleid in het consortium. Laat participatie groeien: van een rol als meedenker, naar een rol van adviseur en vervolgens een rol als partner in het consortium. Zorg dat het initiële niveau van participatie en de rol van participanten passend en haalbaar is voor net consortium en laat participatie groeien in een passend en haalbaar tempo. Werf in principe geen nieuwe ervaringsdelers voor het consortium, maar kijk welke ervaringsdelers vanuit de netwerken interesse hebben voor deelname in het consortium.
- [Communiceer](#) via de gebruikelijke kanalen over ontwikkelingen en behaalde resultaten en (kleine) successen.

*Zie vorige pagina voor visuele toelichting.*



10



# Generiek stappenplan participatie

Voor het opstarten van participatie van patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners bij activiteiten/projecten en/of bestuur/beleid kun je de volgende generieke stappen volgen:

1. **Formuleer een visie** op participatie.
2. **Stel uitgangspunten** voor participatie vast.
3. **Kies waar, hoe en op welke manier je participatie vormgeeft**
4. **Kijk wat er al is**
5. **Voer participatie uit.**
6. **Evalueer en continueer participatie.**

Op de volgende slides vind je bij elke stap een toelichting.



11



# Generiek stappenplan

## Stap 1: Formuleer een visie op participatie

Formuleer een visie op participatie in het netwerk of consortium. Dit kan in eerste instantie ook een voorlopige visie zijn. Deze voorlopige visie kan later verder uitgewerkt worden door of samen met de ervaringsdelers, nadat de eerste ervaringen zijn opgedaan. Mensen hebben dan een beter gevoel bij de kansen en mogelijkheden. Een eigen visie is krachtig en bevordert de gelijkwaardige samenwerking.

Op de volgende dia vind je voorbeelden van visies.

### Aandachtspunten formuleren visie

- Neem in de visie de doelgroep op: patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners (herformuleren in eigen woorden).
- Beschrijf wat het netwerk of consortium gaat doen: de doelgroep betrekken (herformuleren in eigen woorden).
- Formuleer de visie zo kort en krachtig mogelijk in taal die aansluit bij de doelgroep.
- Geef aan wat het doel is van participatie, wat het netwerk of consortium in de toekomst hoopt te bereiken: betere aansluiting van de zorg op wat mensen belangrijk vinden (herformuleren in eigen woorden).



12



# Generiek stappenplan

## Stap 1: Voorbeeldvisies op participatie

### NPZ Gooi & Vechtstreek

“Het betrekken van patiënten en naasten is essentieel om zorg goed aan te laten sluiten op de wensen en behoeften van mensen in de palliatieve fase en hun naasten. Het netwerk wil daarom een intensieve, gelijkwaardige samenwerking met ervaringsdelers.”

### NPZ Amsterdam Diemen

“Het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam | Diemen zet in op gelijkwaardige samenwerking met ervaringsdeskundigen. Het moet vanzelfsprekend worden om ervaringsdeskundigen te betrekken bij alles wat we doen. Doen we dat niet, dan moeten we het aan elkaar uit kunnen leggen.”

### Algemeen voorbeeld

- Iedereen verdient een mooie en betekenisvolle laatste levensfase. Palliatieve zorg draait om patiënten en hun naasten en moet inspelen op hun waarden, wensen en behoeften. In het netwerken palliatieve zorg werken de netwerkpartners samen aan het goed organiseren van de zorg voor patiënten en hun naasten in de laatste levensfase.
- Inwoners van de regio – waaronder patiënten, naasten en nabestaanden, maar ook andere geïnteresseerden – hebben unieke kennis en ervaringen die kunnen bijdragen aan betere organisatie van de zorg. Door deze ervaringsdeskundigheid te benutten kunnen het netwerk/consortium de organisatie van de palliatieve zorg verbeteren, wat bijdraagt aan betere kwaliteit van palliatieve zorg en kwaliteit van leven voor patiënten en naasten in de regio.

# Generiek stappenplan

## Stap 2: Stel uitgangspunten voor participatie vast

### Aandachtspunten

- Stel vast wie verantwoordelijk is voor participatie. Dit kan bij het bestuur of de beleidsgroep liggen, bij de netwerkcoördinator, of bij alle partners van het netwerk of consortium. Hoe breder de verantwoordelijkheid belegd is, hoe groter het draagvlak en de kans op succes. Maak één persoon trekker of eindverantwoordelijke.
- Bepaal hoeveel het netwerk of consortium bereid is om te investeren. Daarbij gaat het om tijdsinvestering van de netwerkcoördinator/trekker van participatie, vergoedingen van ervaringsdelers, materiele kosten (huur vergaderruimte), tijdsinvestering van de netwerkpartners (voor o.a. werving en opbouw samenwerkingsrelatie).
- Creëer bewustzijn voor wat het van professionals vraagt om met patiënten, naasten en inwoners samen te werken:
  - Tijd
  - Een open blik
  - De bereidheid om andere perspectieven te begrijpen
  - De bereidheid om eigen meningen en aannames te heroverwegen



14



# Generiek stappenplan

## Stap 3: Bepaal waar, rol en vorm participatie

- **Bepaal waar je participatie wilt**

- Wil je participatie in een bepaald project of activiteit of op bestuurs-/beleidsniveau? (zie volgende slide voor een [visuele toelichting](#) van deze keuze)

- **Bepaal de rollen van de participanten**

- Ben je op zoek naar meedenkers en/of adviseurs en/of partners? Kijk hier voor een [visueel overzicht van de verschillende rollen](#) aan de hand van de participatiematrix
- Lastige keuze? Maak gebruik van de [keuzehulp](#)
- Doe dit voor elk project, meerjarenplan, jaarplan, activiteit.
- Zorg voor financiering: reserveer budget binnen de begroting van het netwerk of vraag externe financiering aan.

- **Bepaal de vorm van participatie**

- Meedenken, adviseren en partnerschap kan op verschillende manieren. Voorbeelden van werkvormen staan hier voor [netwerken](#) en [consortia](#). In het volgende hoofdstuk vind je meer informatie over deze werkvormen.

# Participatie in:



## BESTUUR/BELEID

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



## PROJECT/ACTIVITEIT

### **Project:**

- Vaste groep/tijdelijke inzet ervaringsdelers voor prioritering/advies/samenwerking (met evt. input grotere groep)
- 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.

# Participatiematrix

Zie de volgende websites voor achtergrondinformatie:

- [Participatiematrix bronwebsite KCR Utrecht](#)
- [5 argumenten voor de participatiematrix](#)



## TOEHOORDER

- Geïnteresseerde wordt **geïnformeerd**



## MEEDENKER

- Ervaringsdeler wordt om **mening gevraagd**
- Projectleider\* besluit hoe die mening wordt gebruikt



## ADVISEUR

- Ervaringsdeler geeft **gevraagd** of **ongevraagd advies**
- Van gevraagd advies kan alleen onderbouwd worden afgeweken
- Ongevraagd advies moet minimaal besproken worden



## PARTNER

- Ervaringsdeler en projectleider\* werken **gelijkwaardig samen**
- Co-creatie



## REGISSEUR

- (Organisatie van) Ervaringsdeler heeft **initiatief** en/of neemt zelf **(eind)beslissingen**
- Ervaringsdelers zijn drijvende kracht

# Keuzehulp voor rollen en vormen

## Inhoudelijke overwegingen








- Wil ik een representatieve (grote) groep vragen naar eigen ervaringen en meningen?
  - Kies voor **meedenker**, bijv. enquête
  - Vraag daarnaast een of enkele **adviseurs** om de resultaten te duiden
- Wil ik prioriteiten stellen, bijv. voor het meerjarenplan?
  - Kies voor **adviseur** of **partner** in beleidsgroep
  - Zorg dat deze gevoed wordt met het perspectief van een bredere groep **meedenkers**
- Wil ik iets nieuws ontwikkelen in een project?
  - Kies voor **partner** in projectgroep voor inbreng in het gehele project
  - Gebruik daarnaast een groep **meedenkers** als testgroep

## Praktische overwegingen

1. Hoeveel tijd/middelen beschikbaar voor participatie in deze fase?
  1. Beperkt → Kies voor lichtere rol (bijv. **toehoorder** of **meedenker**)
  2. Ruim → Overweeg intensievere rol (bijv. **partner** of **regisseur**)
2. Hoeveel ervaring heeft de patiënt met soort projecten?
  1. Weinig → Begin met **meedenker** of **adviseur**
  2. Veel → **partner** of **regisseur** mogelijk
3. Hoeveel invloed wil projectleider houden in deze fase?
  1. Veel → Beperk tot **adviseur** of **meedenker**
  2. Minder → Sta open voor **partner** of **regisseur**
4. Hoeveel draagvlak is er binnen het netwerk/projectgroep?
  1. Veel -> Overweeg **adviseur** of **partner**
  2. Weinig -> begin met **meedenker** of vrijblijvend **adviseur**

# Mogelijkheden per rol per netwerk








Voorbeelden van invulling van de [participatiematrix](#)

Rol:	 <b>Toehoorder</b>	 <b>Meedenker</b>	 <b>Adviseur</b>	 <b>Partner</b>	 <b>Regisseur</b>
Participatie in:					
 <b>Beleid</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inwoners informeren, bijv. nieuwsbrief of website</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enquête (klankbordgroep PZNL)</li> <li>• Interviews</li> <li>• Dialoogbijeenkomst</li> <li>• Focusgroep</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaste groep voor prioritering/advies, bijv. team ervaringsdelers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaste groep voor beleidsontwikkeling, bijv.               <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Team ervaringsdelers</li> <li>➢ Enkele ervaringsdelers in beleidsgroep</li> </ul> </li> </ul>	
 <b>Project</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inwoners informeren, bijv. nieuwsbrief of website</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enquête (klankbordgroep PZNL)</li> <li>• Interviews</li> <li>• Dialoogbijeenkomst</li> <li>• Focusgroep</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tijdelijke inzet ervaringsdelers voor prioritering/advies</li> <li>• Afvaardiging van team ervaringsdelers</li> <li>• Ervaringsdelers specifiek werven</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tijdelijk inzet enkele ervaringsdelers, bijv. ervaringsdelers in projectgroep</li> </ul>	

*In het volgende hoofdstuk worden de verschillende vormen toegelicht en voor- en nadelen besproken.*

# Mogelijkheden per rol voor consortium

Voorbeelden van invulling van de [participatiematrix](#)

Rol:	 <b>Toehoorder</b>	 <b>Meedenker</b>	 <b>Adviseur</b>	 <b>Partner</b>	 <b>Regisseur</b>
Participatie in:					
 <b>Beleid</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inwoners informeren, bijv. nieuwsbrief of website</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enquête (klankbordgroep PZNL)</li> <li>• Dialoogbijeenkomst</li> <li>• Focusgroep</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaste groep voor prioritering/advies, bijv.               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Deelname ervaringsdelers vanuit netwerken</li> <li>➤ Team ervaringsdelers</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaste groep voor beleidsontwikkeling, bijv.               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Team ervaringsdelers</li> <li>➤ Enkele ervaringsdelers in beleidsgroep</li> </ul> </li> </ul>	
 <b>Project</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inwoners informeren, bijv. nieuwsbrief of website</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enquête (klankbordgroep PZNL)</li> <li>• Dialoogbijeenkomst</li> <li>• Focusgroep</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tijdelijke inzet ervaringsdelers voor prioritering/advies bijv. deelname ervaringsdelers vanuit netwerken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tijdelijk inzet ervaringsdelers, bijv. deelname één/enkele ervaringsdelers vanuit netwerken</li> </ul>	

*In het volgende hoofdstuk worden de verschillende vormen toegelicht en voor- en nadelen besproken.*



20



# Generiek stappenplan

## Stap 4: Kijk wat er al is

- **Over sommige onderwerpen is al veel uitgezocht. Gebruik dit voor**
  - **Bezinning:** moeten wij dit opnieuw onderzoeken of zijn de resultaten van anderen waarschijnlijk ook op onze regio van toepassing? Of moeten we alleen op deelonderwerpen nader onderzoek doen?
  - **Bekrachtigen van de boodschap van ervaringsdelers:** ze kunnen hun verhaal meer kracht geven door onderzoeksresultaten die aansluiten op hun ervaringen. Dit is niet alleen hun ervaring, maar de ervaring van velen
  - **Verrijken en verbreden van de boodschap van ervaringsdelers:** In een kleine groep ervaringsdelers is de diversiteit per definitie beperkt. Als er onderzoek is gedaan onder een brede groep of een specifieke minderheidsgroep, dan kan dit ervaringsdelers helpen om oog te hebben voor diversiteit en dit over te brengen
- Hier vind je een [overzicht van externe bronnen](#) over de ervaringen van patiënten, naasten en nabestaanden met palliatieve zorg en [van eerdere projecten binnen het consortium Noord-Holland & Flevoland](#)



21



# Generiek stappenplan

## Stap 5: Voer participatie uit

Ga aan de slag! Hoe meer ervaring je opdoet, hoe makkelijker het wordt.

### 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](#) voor ervaringsdelers en [ondersteuning voor beleids- of projectgroep](#)
- Maak gebruik van [hulp en advies voor netwerk\(coördinator\)en](#)



22



# Generiek stappenplan

## Stap 6: Evalueer en continueer de participatie

### **Evalueer participatie**

- Evalueer de participatie en samenwerking met zowel de ervaringsdelers als de netwerkpartners.
- Evalueer de participatie bij activiteiten/projecten bijv. halverwege en na afloop van de activiteit/het project.
- Evalueer de participatie bij beleid bijv. jaarlijks.
- Bekijk of het netwerk toe is aan een volgende stap, bijv. van activiteiten/projecten naar bestuur/beleid en/of van meedenker via adviseur naar partner. -> Zie ook [participatie in beleid of project](#) en [participatiematrix](#)

### **Continueer participatie**

- Maak een persoon of werkgroep verantwoordelijk voor het stimuleren van participatie.
- Blijf participatievormen inzetten voor activiteiten, projecten en/of beleid, verschillende vormen zijn mogelijk.
- Neem participatie op in het jaarplan/meerjarenbeleidsplan. Denk daarbij aan inhoud en randvoorwaarden.
- Ontwikkel door. Experimenteer met nieuwe participatievormen, zorg voor scholing voor nieuwe netwerkleden en ervaringsdelers.



23



# 2. Vormen van participatie

1. Overzicht vormen van participatie
2. Enquête (klankbordgroep PZNL)
3. Interviews
4. Dialoogbijeenkomst of focusgroep
5. Vaste groep ervaringsdelers - opstartfase
6. Vaste groep ervaringsdelers - onderhoudsfase
7. Ervaringsdelers in projectgroep of beleidsgroep
8. Varianten op vaste groep ervaringsdelers



24



# Vormen van participatie

Participatie vorm:	<u>Enquête</u> (klankbord-groep PZNL)	<u>Interviews</u>	<u>Dialogoog</u> <u>bijeenkomst/</u> <u>focusgroep</u>	<u>Vaste groep</u> <u>ervaringsdelers</u>	<u>Ervaringsdelers</u> <u>project/</u> <u>beleidsgroep</u>
<b>Kenmerk:</b>					
<b>Rol</b>	<i>Meedenker</i>	<i>Meedenker</i>	<i>Meedenker</i>	<i>Adviseur</i> <i>Partner</i>	<i>Adviseur</i> <i>Partner</i>
<b>Voordelen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Snel mening grote groep ophalen</li> <li>• Laagdrempelig voor deelnemers</li> <li>• Kost deelnemers weinig tijd</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mogelijkheid doorvragen en diepgang</li> <li>• Kost geïnterviewden geen voorbereidings- of reistijd</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perspectief meerdere ervaringsdelers ophalen</li> <li>• Interactie tussen ervaringsdelers geeft aanvullende inzichten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (Meer) gelijkwaardige samenwerking</li> <li>• Langduriger samenwerking aangaan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gelijkwaardige samenwerking</li> <li>• Langduriger samenwerking aangaan</li> </ul>
<b>Nadelen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geen mogelijkheid tot doorvragen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbeidsintensief</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lastig om in beperkte tijd voldoende diepgang te krijgen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbeidsintensief opzet</li> <li>• Vraagt tijd, commitment en (afhankelijk van rol) expertise van ervaringsdelers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbeidsintensief opzet</li> <li>• Vraagt tijd, commitment en expertise van ervaringsdelers</li> </ul>
<b>Wanneer inzetten?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 à 2 keer per jaar perspectief ophalen voor alle netwerken en consortium</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alleen als je diepte in moet en veel tijd kunt investeren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aan te raden voor netwerken</li> <li>• Ook een mogelijke opstap naar vaste groep ervaringsdelers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aan te raden voor (grotere) netwerken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aan te raden voor netwerken en consortium (afvaardiging vanuit netwerken)</li> </ul>



# Enquête

## Toelichting

- PZNL heeft een klankbordgroep van >150 patiënten, naasten en nabestaanden uit heel Nederland. Aan deze klankbordgroep kan kosteloos een digitale enquête worden voorgelegd om een breder beeld te krijgen van de ervaringen, verwachtingen en wensen van de doelgroep. Contactpersoon is de [adviseur patiëntenparticipatie van PZNL](#).
  - Let op: dit kan alleen bij **verdiepende vragen** waar **niet eerder** onderzoek naar is gedaan. Controleer [hier](#) of er eerder onderzoek gedaan is.
- De enquête kan ook worden verspreid naar de contactpersonen/zorgorganisaties van de netwerken, bijv. patiëntenorganisaties, cliëntenraden, mantelzorgondersteuning, vrijwilligers.
- Ook aan het [panel 'Aging and Later Life'](#) van Amsterdam UMC kan de enquête voorgelegd worden.
- Specifieke doelgroep? Maak gebruik panels van patiëntenorganisaties, zorgorganisaties, etc.
- Rol: **meedenker**

## Tijdsinvestering

Organisatie en afstemming met netwerken/externe partijen	2 uur
Opstellen enquête ( <i>uitgaande dat onderwerp gekozen is</i> )	4 uur
Uitzetten door externe partij	0 uur
Verspreiden ( <i>contactpersonen/zorgorganisaties netwerk</i> )	2 uur
Analyse resultaten (afh. Inhoud enquête)	4-16 uur
Communicatie resultaten	2 uur
<b>Totaal</b>	<b>14-26 uur</b>

## In de word-bijlage

- Stappenplan
  - Inclusief belangrijke tips voor goede vragen
- Wervingstekst

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

## Tips

- Laat de vragen/interview handleiding vooraf beoordelen door de enkele mensen uit de doelgroep/ervaringsdelers. Een interview is voor beide partijen het prettigst als het voelt als een natuurlijk gesprek. Gebruik de vragen als checklist, niet als afvinklijst.
- Vraag mensen naar hun voorkeur voor locatie. Thuis en face-to-face hebben vaak de voorkeur voor intieme gesprekken, maar voor anderen werkt een café in de buurt, werkplek of telefonisch/online beter.
- Maak vooraf duidelijke afspraken met de mensen die je interviewt. Denk hierbij aan:
  - Anonimiteit, bijvoorbeeld: man, 62, diagnose of diagnosegroep (bij zeldzame aandoeningen)
  - Of ze achteraf nog dingen mogen corrigeren/aanvullen (niet gebruikelijk bij onderzoek)
  - Opnemen gesprek (tip: gebruik je telefoon)
- Vertel wat er gebeurt met de uitkomsten en stuur deelnemers achteraf de uitkomsten op

# Ervaringen met interviews

## NPZ Almere

Ilse Raats heeft in 2025 11 interviews gedaan met patiënten, naasten en nabestaanden. De vragen van NPZ Almere hadden niet een specifiek thema, maar verkennend over een aantal onderwerpen.

### Opbrengsten

- Inzicht in behoefte en ervaringen van patiënten

### Leerpunten

- Door de brede vraagstelling is het lastiger om tot concrete actiepunten te komen
- Interviewen is relatief arbeidsintensief
- Werven van deelnemers kost tijd

### Meer weten?

Het verslag van de interviews met de aanbevelingen zijn op te vragen bij Margriet Slot, netwerkcoördinator van NPZ Almere

## NPZ Noord- en Oost-Flevoland

Ilse Raats heeft in 2025 7 interviews gehouden met patiënten, naasten en nabestaanden. De vragen waren gericht op proactieve zorgplanning, aansluitend bij het project PZP van dit netwerk. Ook namen 2 ervaringsdelers uit het netwerk al deel aan de werkgroep transmurale proactieve zorgplanning.

### Opbrengsten

- Inzicht in wat voor patiënten en naasten belangrijk is bij proactieve zorgplanning en andere activiteiten binnen het netwerk
- Aanbevelingen voor verbeteringen informatie voor patiënten, naasten en nabestaanden
- Informatie op de website verhelderen

### Leerpunten

- Interviewen is relatief arbeidsintensief
- Werven van deelnemers kost tijd

### Meer weten?

Het verslag met de conclusies zijn op te vragen bij Marleen Wegberg, netwerkcoördinator NPZ Noord- en Oost-Flevoland

# Dialogbijeenkomst of focusgroep

## Toelichting

- Groepsbijeenkomst (op locatie of online) waarin patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners uit de regio van het netwerk of het consortium met elkaar in discussie gaan over een van tevoren vastgesteld onderwerp. Soms zijn ook zorgverleners aanwezig.
- 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
Dialogbijeenkomst, focusgroep ( <i>2 uur, 2 personen</i> )	8 uur
Analyse resultaten	8 uur
Organisatie en afstemming met deelnemers	4 uur
<b>Totaal</b>	<b>28 uur</b>

## In de bijlage (word document)

- Stappenplan voor organisatie
- Format tijdpad voor de praktische organisatie
- Voorbeelden van wervingsteksten
- Draaiboek voor dialogbijeenkomst
- Tips voor notuleren

## Tips

- Laat de uitvoering doen door deelnemers aan het netwerk voor meer betrokkenheid bij participatie - goede kans dat gespreksleider ambassadeur wordt!
- Maak gebruik van beeld/activiteit binnen het gesprek. Zie bijvoorbeeld deze [werkvorm](#).
- Meer informatie over deze werkvorm: [Handleiding focusgroepen](#)

# Ervaringen met dialoogbijeenkomst

## NPZ Zaanstreek–Waterland en West–Friesland

In november 2025 deden deze netwerken elk een dialoogbijeenkomst over de samenwerking van de zorgverleners/naasten/vrijwilligers rond de patiënt. Bij de bijeenkomsten waren ook zorgverleners aanwezig. Er werd gebruikt gemaakt van deze [werkvorm](#).

### Opbrengst

- Beter inzicht in waar nog werk te doen is op het gekozen onderwerp (samenwerking rondom de patiënt) (zie het uitgebreide verslag voor details)
- Veel bijvangst / onbedoelde eyeopeners en reminders voor aanwezige zorgverleners
- Inspiratie en motivatie voor vervolgstappen participatie
- De opbrengsten bevestigen dat patiëntparticipatie belangrijke input geeft voor verdere beleidsontwikkeling en prioritering binnen het netwerk.

### Meer weten?

- Er is een uitgebreid verslag en evaluatie gemaakt van deze bijeenkomsten. Deze zijn op te vragen bij NPZ HNH&ZW via Jente Bosma of Yvette Goudsblom.

### Succesfactoren

- Goede gespreksleider
- Goede opkomst door persoonlijke uitnodigingen door leden van de werkgroep participatie werkgroep
- Laagdrempelige huiselijke locatie (inloophuis, wijkgebouw)
- Diversiteit aan perspectieven (patiënten, mantelzorgers en zorgverleners)

### Leerpunten

- Dit was een pilot. Kijk voor vervolg goed naar vraag van netwerk en wat daarbij passende vormen van participatie zijn.
- Sluit in taalgebruik aan bij de deelnemers. Proactieve zorgplanning was bijvoorbeeld niet bekend als term, een gesprek over wensen en grenzen wel.
- Houdt bij het kiezen van locatie rekening met toegankelijkheid
- Duidelijker communiceren over doel en verwachtingen vooraf



30



# Voorbeeld werkvorm dialoogbijeenkomst

Bron: NPZ Zaanstreek Waterland & West-Friesland

## Waarom doen we dit?

We willen graag beter begrijpen hoe u en uw naasten de zorg ervaren. Zo kunnen we leren hoe de zorg beter kan aansluiten bij wat u belangrijk vindt.

## Wat gaat u doen?

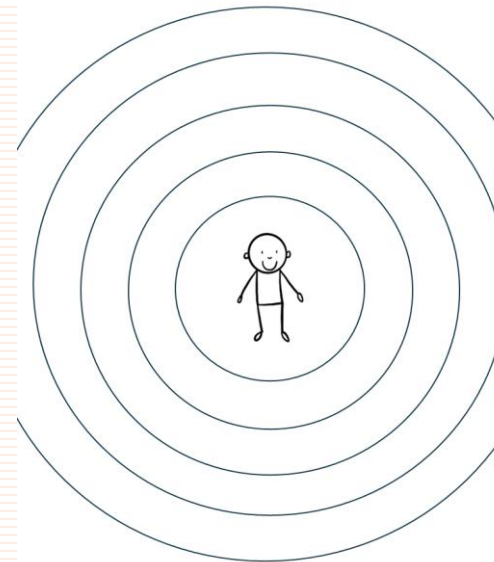
- Op de achterkant ziet u een blad met cirkels. In het midden staat u zelf. Schrijf in de cirkels de namen van de zorgverleners of organisaties waar u contact mee heeft.
- Zet degene die u het meest helpt of het meest dichtbij u staat **in de cirkel dicht bij u**.
- Zet degene die u minder vaak ziet of die verder van u afstaat **in een buitenste cirkel**.

## Voorbeeld:

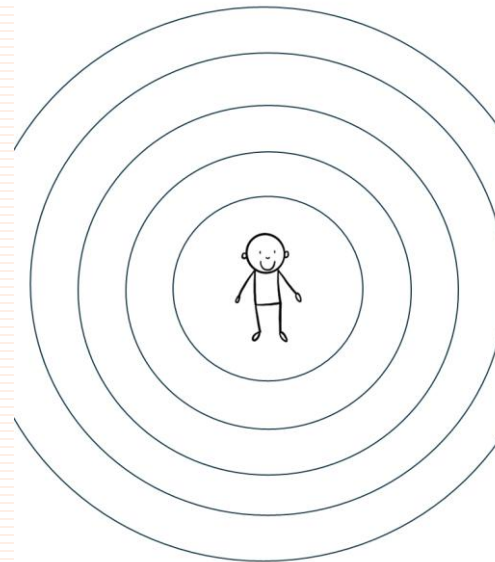
In de binnenste cirkel kan bijvoorbeeld uw huisarts staan, of een wijkverpleegkundige. Verder weg kan bijvoorbeeld een ziekenhuis of een instantie staan die u minder vaak spreekt of waar u minder hulp aan ervaart.



Huidige situatie



Gewenste situatie



De uitleg hierboven werd gegeven door de gespreksleider. Alle deelnemers kregen de werkbladen rechts uitgeprint op A3 formaat. Denk aan pennen/stiften!

# 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<sup>e</sup> 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
<b>Totaal</b>	<b>36 uur</b>

## Tips

- Zorg voor een goed [vrijwilligersbeleid](#) en regel [randvoorwaarden](#) zoals een contactpersoon, financiën, warm welkom, scholing, etc.
- Match ervaringsdelers en activiteiten op interesse en vaardigheden (zie matchingsformulieren in bijlage)
- Bied nieuwe ervaringsdelers altijd [scholing](#) aan. Vraag ook naar behoefte om onderling ervaringen uit te wisselen of intervisie.
- Benoem mensen voor een afgebakende periode (bv 3 jaar). Zo houd je ‘verse’ ervaringen.

## In de word-bijlage

- Stappenplan voor de opzet van vaste groep
- wervingsteksten, welkomstbrief
- draaiboeken start- en scholingsbijeenkomst, voorbeelden scholing
- matchingsformulieren



32



# 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
<b>Totaal</b>	<b>36-68 uur</b>

## Tips

- Probeer jaarlijks minimaal twee nieuwe mensen te werven
- Vraag jaarlijks naar behoefte aan [scholing](#), uitwisseling van ervaringen/intervisie
- Organiseer twee keer per jaar een gezellige lunch, zorg af en toe voor een leuke attentie of andere blijk van waardering.
- Voor voorbeeld van een professionele aanpak, bekijk ook eens het [handboek Hoe zet je een ervaringsraad op?](#) van Movisie

# Ervaringen met starten groep ervaringsdelers

## NPZ Gooi en Vechtstreek

In 2025 heeft NPZ Gooi en Vechtstreek een vaste groep ervaringsdelers opgezet. Er is gekozen om eerst mensen te werven, en daarna te kijken waar hun interesse en talent ligt.

### Opbrengst

- Presentaties van ervaringsdelers op bijeenkomsten in/van het netwerk
- Voorlichtingsmateriaal verbeterd met input van ED's
- Actief lid van projectgroep levenspad palliatieve zorg
- Actief lid van Samen leven tot het laatst Gooise Meren

### Succesfactoren

- Verkenning gedaan (2024) waarop we konden voortborduren
- Ervaring van netwerkcoördinator met participatie
- Inzet ervaren vrijwilligerscoördinator
- Kennismakingsbijeenkomst en startworkshop voor ED's

### Leerpunten

- Deelnemers aan het netwerk moeten ook leren samenwerken met ervaringsdelers (interventie in ontwikkeling)

### Meer weten?

- Op de website van het netwerk: [Ervaringsdelers Gooi en Vechtstreek](#)
- Wies Wagenaar (netwerkcoördinator) en Kristel Menssink (vrijwilligerscoördinator)

Zie ook de volgende slide voor de ervaring van NPZ NOF met een meer kleinschalige variant



34



# Ervaringen met vaste groep ervaringsdelers

## NPZ Amsterdam-Diemen

NPZ Amsterdam-Diemen heeft sinds 2023 een vaste groep ervaringsdelers. Het team maakt jaarlijks een [jaarplan en jaarverslag](#) die zijn te lezen op de website van het netwerk.

### Opbrengst

- [7 tips voor zorgverbetering](#) vanuit ervaringsperspectief
- Presentaties van ervaringsdelers op bijeenkomsten van het netwerk en symposia, zie bijvoorbeeld [deze bijdrage](#)
- Ervaringsdelers zijn aanwezig en hebben een rol bij bijeenkomsten die het netwerk organiseert.
- Ervaringsdelers zijn bij alle projecten betrokken bij projectaanvraag en lid van projectgroep
- Ervaringsdeler participeert als lid van de netwerkbijeenkomst en ervaringsdelers van de beleidsgroep.
- Ervaringsdeler participeert in cliëntbelang Amsterdam namens NPZA
- Aanwezig bij bestuur op thema en/of uitnodiging bestuur

### Succesfactoren

- Visie en draagvlak van netwerkcoördinator en bestuur
- Overal een ervaringsdeler bij maakt participatie vanzelfsprekend
- Ervaringsperspectief vanuit patiënt en naaste/nabestaande zodat diverse perspectieven aanwezig zijn.
- Erkenning en waardering – dit kan in diverse vormen; persoonlijk contact, betaling en/of etentje, kadobon etc.

### Leerpunten

- Het vraagt investering een divers team te krijgen. Je wilt mensen die overstijgend kunnen (mee)denken maar ook een 'afspiegeling' zijn van de samenleving.

### Meer weten?

- Neem contact op met netwerkcoördinatoren Daniëlle van Bennekom, Wies Wagenaar of de [ervaringsdelers zelf](#)

# 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) 4 uur  
*(oproep opstellen, verspreiden, deelnemers benaderen en kennismaken)*

Regelmatig overleg voor duur samenwerking 8-16 uur  
*(afhankelijk van taak, doorlooptijd en zelfstandigheid)*

Organisatie en afstemming 4 uur  
*(met project- of beleidsgroep en ervaringsdelers)*

**Totaal 12-24 uur**

## Tips

- Probeer altijd minimaal twee ervaringsdelers aan tafel te hebben. Als enige ervaringsdeler aan tafel is de drempel veel hoger om iets in te brengen. Iemand die je bijvalt, helpt, ook om door de hele groep serieus genomen te worden.
- Zorg dat de ervaringsdelers aan tafel toegang hebben tot ervaringen van een grotere groep, bijvoorbeeld door eerder onderzoek, een enquête, grotere groep ervaringsdelers om mee te overleggen, etc. Specifieke doelgroep? Denk aan de patiëntenorganisatie!
- Zorg voor begrijpelijke teksten van beperkte omvang. Wat moeten de ervaringsdelers écht lezen? Gebruik eventueel de [toolbox eenvoudig schrijven](#).
- [Participeren doe je samen](#). Check ook wat de projectgroep of beleidsgroep nodig heeft om goed samen te werken met de ervaringsdelers.
- Bied [scholing of intervisie](#) aan



36



# Meer manieren van participeren

- Participeren kan op vele manieren. Om het overzichtelijk en behapbaar te houden vind je in deze toolbox een beperkt aantal mogelijkheden uitgewerkt.
  - Soms blijkt een andere aanpak wenselijk of noodzakelijk. Op de volgende slides geven een paar variaties ter inspiratie.
1. Twee varianten op een vaste groep ervaringsdelers:
    - Kleinschalige variant (NPZ Noord- en Oost-Flevoland)
    - Gemengde klankbordgroep (NPZ Westelijke mijnstreek)
  2. In CNHF is gekozen om participatie te starten bij de netwerken. Propallia en Septet kozen ervoor participatie op consortiumniveau vorm te geven. Hun aanpak kan voor andere consortia en voor netwerken leerzaam en inspirerend zijn.



37



# Ervaringen met starten met ervaringsdelers bij platform (kleinschalige variant op vaste groep)

NPZ Noord- en Oost-Flevoland

## Aanpak

Op advies van Ilse Raats en de behoefte van het netwerk nemen sinds januari 2026 twee ervaringsdelers deel aan platformbijeenkomsten. Een persoon was al lid van een cliëntenraad van een aangesloten organisatie, de andere is een nabestaande vanuit de hospicezorg in Dronten. Deze personen nemen structureel deel aan de platformbijeenkomsten en de netwerkdagen en brengen samen met de andere leden van het platform advies uit over visie, missie, jaarplannen, projecten, activiteiten, proactieve zorgplanning, alles wat ter tafel komt binnen het netwerk. Eind 2026 wordt deze werkwijze geëvalueerd met alle betrokkenen.

## Succesfactoren

Deze werkwijze geeft betrokkenheid bij alles wat speelt en korte lijnen met de coördinatie en projectleiding van het netwerk. Tot nu toe zijn de deelnemers enthousiast over deze werkwijze. Voor het netwerk is het waardevol de visie vanuit de ervaringen van deze mensen te horen en mee te nemen bij de ontwikkelingen binnen het netwerk, zoals de proactieve zorgplanning.

## Meer weten?

- Marleen Wegberg, netwerkcoördinator netwerk NOF



38



# Variant op vaste groep ervaringsdelers

## Klankbordgroep (NPZ Westelijke Mijnstreek)

Dit netwerk heeft een actieve klankbordgroep. Het doel deze groep is om vanuit zorgvragersperspectief bij te dragen aan optimalisatie, toegankelijkheid en continuïteit van palliatieve zorg waarin de individuele zorgvrager de regie voert. Zij geven gevraagde en ongevraagde adviezen vanuit zorgvragersperspectief aan de Stuur- en Kerngroep van het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek.

### Leden

- De vrijwillige leden zijn
  - vertegenwoordigers van de leden van het netwerk
  - zelf patiënt/naaste
  - vertegenwoordiger van ouderen, patiëntenverenigingen, mantelzorgers e.d.
- De netwerkcoördinator neemt als onafhankelijk lid deel aan de vergadering en ondersteunt de klankbordgroep
- Het dagelijks bestuur bestaat uit de voorzitter, vicevoorzitter en de netwerkcoördinator

### Afvaardiging

- De voorzitter van de klankbordgroep heeft zitting in de Stuur- en Kerngroep en vertegenwoordigt daar de klankbordgroep

### Overige activiteiten

Naast het adviseren van de Stuur- en Kerngroep geeft de klankbordgroep o.a. voorlichting aan (potentiële) zorgvragers en verzorgen de leden eens per jaar een themabijeenkomst voor alle vrijwilligers werkzaam in palliatieve zorg.

### Meer informatie

[Netwerk Westelijke Mijnstreek - NPZ Limburg](#)



# Goede voorbeelden participatie in consortia

## Propallia

- Consortium Propallia heeft vanaf de oprichting een **patiënten- en naastenraad**. Deze werkt voor het consortium en de vier NPZ waaruit het consortium bestaat.
- De leden van deze raad hebben begin 2026 samen een **inhoudelijk onderbouwde droom** geformuleerd voor palliatieve zorg vanuit het perspectief van patiënten en naasten. De dromen van de individuele **leden** kun je beluisteren op de website.
- Deze droom is vertaald naar een **toetsingskader** voor zorgorganisaties en **onderwijsdoelen** voor onderwijsorganisaties. De patiënten- en naastenraad biedt daarnaast een adviesgesprek aan.
- De **werkwijze** van de patiënten- en naastenraad houdt o.a. directe invloed op beleid in, deelname aan werk- en projectgroepen, meedenken over onderwijs en onderzoek, mede ontwikkelen van activiteiten en producten, en eigen initiatieven initiëren en realiseren.

## Septet

- Septet heeft een **PatiëntenNaastenraad** en een **PatiëntenNaastenpanel**.
- Ze werken aan de hand van de acht aanbevelingen uit hun patiëntenverkenning uit 2023: **Van een kwestie van geluk naar een kwestie van vertrouwen**.
- Ze matchen interesses en kwaliteiten van de leden van de PatiëntenNaastenraad aan passende **activiteiten** zoals het beoordelen van projectvoorstellen, onderzoeksaanvragen en patiënteninformatie, meeschrijven aan beleid, deelname aan werkconferenties, onderwijs etc.
- Het PatiëntenNaastenpanel is bedoeld om een bredere achterban te kunnen raadplegen. Leden van dit panel kunnen zich ook opgeven om mee te kijken naar patiënteninformatie, deel te nemen aan een panel of samen met iemand van de raad een workshop te geven.
- Hun laatste activiteiten staan vermeld op hun **eigen nieuwspagina**.



40



# 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



41



# Vrijwilligersbeleid en randvoorwaarden (1/2)

## Vrijwilligersbeleid

- Meestal werken ervaringsdelers als vrijwilliger (maar zie volgende slide). Een **vrijwilligersbeleid** is een goede manier om alle afspraken transparant op papier te zetten. Kijk hier voor het [voorbeeld van het netwerk Gooi en Vechtstreek](#). Bij INVOLV kun je een (gratis) [online module](#) volgen waar je in 30-45 minuten leert een vrijwilligersbeleid op te stellen (vul PZNL in als organisatie).
- Vrijwilligers inzetten is aan bepaalde regels gebonden. Kijk hier voor de [wettelijke regels](#) over vrijwilligerswerk.
- Check of de gemeente een [vrijwilligersverzekering](#) heeft.
- Een VOG (Verklaring Omtrent Gedrag) is meestal niet noodzakelijk (alleen verplicht als vrijwilligers met kinderen of andere kwetsbare personen werken).
- Overweeg voor ervaringsdelers in een vaste groep een maximale zittingstermijn van 3-4 jaar. Dit zorgt voor regelmatige inbreng van nieuwe perspectieven, een frisse blik en voor continuïteit en behoud van kennis.

## Financiën

- Vergoed minimaal gemaakte **reis-en onkosten**. Doe dit ruim: minimaal € 0,23 per kilometer en parkeerkosten of vergoeding van openbaar vervoer (2<sup>e</sup> klasse). Lever maatwerk waar nodig, bijv. vergoeding van openbaar vervoer 1e klasse of taxi.
- Overweeg betaling van een [vrijwilligersvergoeding](#) aan mensen die langdurig veel uren maken. Voor mensen die leven een uitkering kan dit een zeer welkom extraatje zijn. Regels hiervoor vind je op de website van de [belastingdienst](#).
- Denk ook de kosten die je maakt voor de inzet van vrijwilligers: een kleine attentie, de begeleiding van de vrijwilligers, trainingen, intervisiebijeenkomst, etc.
- Neem alle kosten op in de begroting van het netwerk of project.

**Hulp nodig?** De lokale [vrijwilligerscentrale](#) geeft advies over werving, begeleiding, beleid, etc.

# Vrijwilligersbeleid en randvoorwaarden (2/2)

## Een warm welkom

- Zorg ervoor dat de ervaringsdelers een **aanspreekpunt** hebben, iemand bij wie zij terecht kunnen voor vragen en problemen. Dit kan de netwerkcoördinator, een projectleider of iemand anders vanuit het netwerk of consortium zijn.
- Zorg voor een introductieprogramma voor nieuwe ervaringsdelers (zie ook bijlage). Organiseer minimaal een keer per jaar een gezellige teambuildingsactiviteit.
- Bied iedereen [scholing of intervisie](#) aan.
- Geef kleine blijken van waardering: een kleine, een informele lunch of eindejaarsattentie (tip: cadeaubon.nl).

## Toegankelijkheid

- Stem dag en tijdstip van bijeenkomsten af op beschikbaarheid en belastbaarheid van de doelgroep (bijv. in de loop van de ochtend of aan het begin van de middag).
- Online of op locatie? Ervaring van PZNL is dat digitaal

werkt, misschien omdat dit een landelijke klankbordgroep is. Ervaring in consortium is dat mensen bijeenkomsten op locatie waarderen.

- Vraag mensen welke voorzieningen zij nodig hebben, bijvoorbeeld een rolstoeltoegankelijke locatie of hulp bij deelname aan onlinebijeenkomsten

## Vrijwillig of betaald?

- Het kan passend zijn een ervaringsdeler in de rol van adviseur of partner te betalen voor zijn/haar tijd en expertise. Dit bevordert bovendien de gelijkwaardigheid van de samenwerking. De [landelijke richtlijn](#) voor inzet van ervaringsdeskundigen vanuit patiëntenorganisaties is € 107/uur. Dit geld is deels bedoeld voor de organisatie voor begeleiding, scholing, etc., deels voor de ervaringsdeler. Overweeg om ervaringsdelers in de rol van adviseur of en partner een vergoeding van € 60-70/ uur te bieden bovenop de reis- en onkostenvergoeding.
- Mensen die een uitkering krijgen willen soms geen betaalde functie. Overweeg dan de vrijwilligersvergoeding (zie vorige slide)

# Werving ervaringsdelers

- Het vraagt tijd om geschikte patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners te vinden om mee samen te werken. Als er eenmaal samenwerking met de doelgroep gerealiseerd is, blijft werving continu een aandachtspunt vanwege de kwetsbaarheid van de doelgroep.
- Overweeg om bij de werving geen specifieke eisen te stellen aan de benodigde [competenties](#). Dit kan mensen afschrikken. Zoek in plaats daarvan naar geïnteresseerden met verschillende ervaringen en competenties en bekijk vervolgens samen met elke geïnteresseerde welke activiteiten het beste passen bij haar/zijn interesses en competenties. In de bijlage staan hiervoor handige matchingsformulieren.
- Speel bij de werving in op mogelijke beweegredenen voor ervaringsdelers om mee te doen, dit biedt aanknopingspunten om mensen aan je te binden. Denk bijv. aan: bijdragen aan betere zorg voor anderen, andere mensen ontmoeten, ervaringen van anderen horen, iets nieuws leren, enz.
- Let op diversiteit. Houd hier bij de werving rekening mee door eventueel extra acties te zetten op specifieke doelgroepen. In een kleine groep kan niet alle diversiteit aanwezig zijn. Wees je bewust van wie je mist en denk na over hoe je dit perspectief op een andere manier kunt betrekken. Denk bij diversiteit in elk geval aan:
  - rol van patiënt, naaste, nabestaande of geïnteresseerde inwoner
  - geslacht
  - leeftijd
  - culturele achtergrond
    - Tip: contacteer sleutelfiguren om in contact te komen met mensen vanuit een niet-westerse achtergrond
    - Tip: informatie over gezondheidsverschillen van [Pharos](#)
  - religie of levensovertuiging
  - opleidingsniveau en/of gezondheidsvaardigheden
    - Tip: [Gelijke Stemmen](#) Methode van Ikone
  - lhbtq+
  - ziektebeeld
  - ervaringen met palliatieve zorg

*In de bijlagen bij deze TOOLBOX staan voorbeelden van wervingsteksten. Voor wervingskanalen zie volgende dia.*

# Kanalen voor werving

*In de word-bijlage bij deze TOOLBOX staat nadere uitleg bij onderstaand overzicht van wervingskanalen.*



1. Eigen netwerk van leden NPZ
2. Via de contactpersonen ('warme contacten') bij zorg- en welzijnsorganisaties in het NPZ
3. Via de klankbordgroep van PZNL, contactpersoon is de [adviseur patiëntenparticipatie van PZNL](#)
4. Via de cliëntenraden van zorgorganisaties in de regio
5. Via de vrijwilligers van de VPTZ en hospices in de regio
6. Café Doodgewoon in de regio
7. Inloophuizen in de regio
8. Mantelzorgorganisaties in de regio
9. Lokale afdelingen van patiënten- en cliëntenorganisaties in de regio
10. Lokale afdelingen van ouderenbond ANBO-PCOB
11. Via de ervaringsdelers die al betrokken zijn
12. Via bijeenkomsten in het NPZ, zoals netwerkbijeenkomsten en voorlichtingsbijeenkomsten
13. Via de website, nieuwsbrief en social media van het NPZ
14. Via [vrijwilligerscentrale](#) in de regio



45



# Profiel ervaringsdelers

<b>Rol:</b>  <b>Kenmerk:</b>	 <b>Meedenker</b>	 <b>Adviseur</b>	 <b>Partner</b>
<b>Algemeen profiel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recente ervaring met palliatieve zorg (&lt;3 jaar)</li> <li>• In staat enquête in te vullen en/of ervaringen mondeling verwoorden</li> <li>• In staat om naar bijeenkomst komen of deel te nemen aan online bijeenkomst</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recente ervaring met palliatieve zorg (&lt;3 jaar)</li> <li>• Kan met enige afstand naar eigen (levens-)ervaringen kijken en deze verwoorden</li> <li>• Zich bewust van verschillen tussen mensen</li> <li>• Is sociaal en communicatief vaardig</li> <li>• Voldoende energie voor taken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recente ervaring met palliatieve zorg (&lt;3 jaar)</li> <li>• Kan met enige afstand naar (levens-)ervaringen kijken en deze verwoorden</li> <li>• Toegang tot perspectief van een bredere groep en kan deze inbrengen</li> <li>• Is sociaal en communicatief vaardig</li> <li>• Voldoende energie voor taken</li> <li>• Waarschijnlijk in staat om minimaal 6 maanden betrokken te zijn</li> <li>• Gelijkwaardige opstelling</li> </ul>
<b>Specifieke kennis en/of vaardigheden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geen specifieke kennis of vaardigheden nodig</li> </ul>	<p>Afhankelijk van taak kunnen mensen nog aanvullende competenties nodig hebben, bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beleidsadvies / ervaring met lezen van beleidsstukken</li> <li>• Onderzoek / basisbegrip van wetenschappelijk onderzoek</li> </ul>	<p>Afhankelijk van taak kunnen mensen nog aanvullende competenties nodig hebben, bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beleidsadvies / ervaring met lezen van beleidsstukken</li> <li>• Onderzoek / basisbegrip van wetenschappelijk onderzoek</li> <li>• Presentatievaardigheden</li> <li>• Strategisch kunnen denken</li> </ul>

*Dit zijn algemene richtlijn voor het opstellen van een profiel voor ervaringsdelers. Kijk vooral naar welke specifieke kennis/vaardigheden iemand in jouw netwerk/project nodig heeft. Denk ook aan de mogelijkheden voor scholing van ervaringsdelers.*



# Ondersteuning ervaringsdelers

- Laat ervaringsdelers in principe in duo's participeren. Ervaringsdelers hebben elkaar nodig voor steun, diversiteit van perspectieven en continuïteit. Zeker in grote groepen is het belangrijk dat een ervaringsdeler niet als enige deelneemt.
- Bied ervaringsdelers ondersteuning aan bij de uitvoering van hun rol:
  - Zorg voor een contactpersoon/[aanspreekpunt](#) vanuit het netwerk/consortium bij wie ervaringsdelers terecht kunnen voor vragen/problemen.
  - Communiceer duidelijk over het doel van de participatie, de wederzijdse verwachtingen, de scope en de afbakening. Maak duidelijk waar ervaringsdelers wél en géén invloed op hebben. Dit voorkomt teleurstelling en frustratie voor beide kanten. De [participatiematrix](#) is hierbij een handig hulpmiddel.
  - Geef de ervaringsdelers toegankelijke informatie en check hun begrip. Kijk in de [toolbox Eenvoudig schrijven](#) voor tips over toegankelijke informatie en manieren om teksten te vereenvoudigen.
  - Ondersteun de ervaringsdelers bij het inbrengen van hun perspectieven en vragen. Geef ze voldoende tijd, zowel in de voorbereiding als tijdens bijeenkomsten.
  - Vraag regelmatig aan de ervaringsdelers hoe zij de participatie ervaren en wat zij voor participatie nodig hebben.
- Bied ervaringsdelers ook praktische ondersteuning:
  - Bied ondersteuning bij online overleggen, voor mensen die daar geen ervaring mee hebben.
  - Vraag ervaringsdelers of zij andere praktische ondersteuning nodig hebben.
- Bied ervaringsdelers [deskundigheidsbevordering](#) aan.
- Als blijkt van waardering, nodig ervaringsdelers bijv. jaarlijks uit voor een informele lunch, stuur een kerstgroet, enz.

# Scholing ervaringsdelers (1/2)

- **Module 'Participatie bij palliatieve zorg'** van INVOLV: [Online module: participatie bij palliatieve zorg | INVOLV](#)
  - Inhoud/doel: geeft ervaringsdelers inzicht in hoe zij met hun ervaring als patiënt, naaste, nabestaande of inwoner kunnen helpen om de palliatieve zorg te verbeteren
  - Kosteloos; aanmelden via website INVOLV; vul in: Organisatie = PZNL, Functie = patiëntvertegenwoordiger, Waar actief = regionaal of lokaal
- **Module 'Een goed gesprek'** van INVOLV: [Online module: een goed gesprek | INVOLV](#)
  - Inhoud/doel: ervaringsdelers leren hoe zij in verschillende situaties een goed gesprek voeren, zodat zij hun perspectief goed kunnen inbrengen
  - Kosteloos; aanmelden via website INVOLV; vul in: Organisatie = PZNL, Functie = patiëntvertegenwoordiger, Waar actief = regionaal of lokaal
- **Adviseur patiëntenparticipatie** – Stichting PZNL
  - Mogelijkheden: Training, intervisie, een-op-een adviesgesprek met ervaringsdelers
  - Kosteloos
  - Contactpersoon is de [adviseur patiëntenparticipatie PZNL](#) (nu Larissa Exalto)
- **Workshop voor startende ervaringsdelers**
  - Ilse en Lottie hebben een workshop voor startende ervaringsdelers ontwikkeld. Deze workshop kan gegeven worden door de coördinator van de ervaringsdelers, een ervaren ervaringsdeler en/of de netwerkcoördinator. Het programma (inclusief materialen) vind je op de volgende slide.

# Introductieworkshop voor startende ervaringsdelers

## Doel

- Een eerste kennismaking voor nieuwe ervaringsdelers met het netwerk en participatie vóór eerste inzet

## Vorbereiding

- [Online module: participatie bij palliatieve zorg | INVOLV](#) (gratis, geef PZNL op als organisatie)
- Niet verplicht, met name de verschillende rollen kunnen helpen om heldere afspraken met mensen te maken. Vraag wie het gedaan hebben, en welke vragen ze hebben.

## Programma

1. Wie is wie in het NPZ?
  - Doel: welke personen/organisaties kun je tegenkomen en wat doen zij?
  - Middel: Wie is wie slides (2x). Bij de eerste kan iemand van het netwerk vertellen. Voor het tonen van de tweede is leuk om te vragen: wie denken jullie dat allemaal meedoen in het netwerk? En na bespreking van het overzicht: wat verraste je? Kende je al deze organisaties?

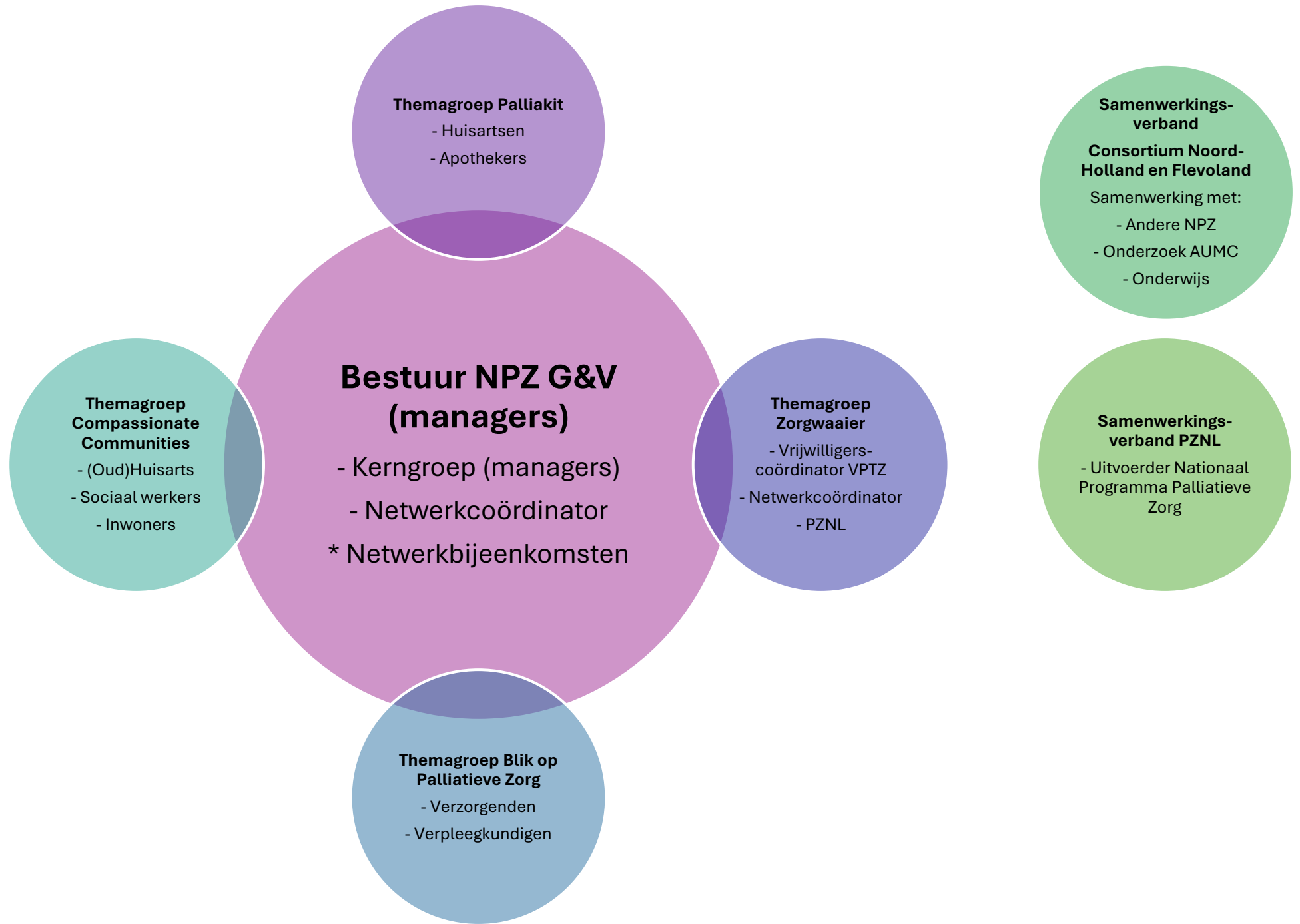
2. Overeenkomsten en verschillen tussen je eigen perspectief en het collectieve perspectief (d.w.z. de [7 belangrijkste wensen en doelen](#) van de patiënt in de palliatieve fase uit onderzoek, Factsheet essenties Kwaliteitskader Palliatieve Zorg)
  - Doel: meer dan alleen je eigen ervaring kunnen delen / stevig staan: dit is niet alleen mijn ervaring, maar die van vaal veel patiënten. Of andersom: dit is voor mij heel belangrijk maar voor veel anderen niet.
  - Middel: slide “De 7 belangrijkste wensen en doelen van patiënten in de palliatieve fase”. Laat mensen in kleine groepen in gesprek gaan: herken jij deze wens/doel? Heb je er een voorbeeld bij?
3. Aan de slag met een concrete opdracht/vraag vanuit het netwerk
  - Invulling afhankelijk van de vragen die er liggen

## Materialen

- Draaiboek: zie word-document.
- Opdrachten: zie volgende 3 slides

# Wie is wie in het

## Netwerk Palliatieve Zorg Gooi & Vechtstreek?



# Wie is wie in het

# Netwerk Palliatieve Zorg Gooi & Vechtstreek?



# De 7 belangrijkste wensen en doelen van patiënten in de palliatieve fase



‘Ik wil sterven op mijn plek van voorkeur met voor mij passende zorg’

‘Ik wil zo lang mogelijk betrokken worden bij - en regie hebben over - belangrijke beslissingen m.b.t. mijn ziekte en zorg’

‘Ik wil dat de juiste zorgverleners op het juiste moment op de hoogte zijn van mijn waarden, wensen en behoeften’

‘Ik wil goede kwaliteit van zorg ontvangen verleend door deskundige en evenwichtige zorgverleners’

‘Ik wil dat mijn belangrijke personen gesteund en betrokken worden bij mijn zorg’

‘Ik wil kunnen rekenen op passende ondersteuning op lichamelijk, emotioneel, sociaal en zingevingsgebied’

‘Ik wil, indien nodig, kunnen rekenen op passende extra ondersteuning en diensten’

# 4. Ondersteuning participatie en samenwerking

1. Communicatie over participatie en resultaten
2. Ondersteuning beleidsgroep of projectgroep
3. Hulp en advies voor netwerk(coördinator)en
4. Rol PZNL



53



# Communicatie over participatie en resultaten

- Het is belangrijk om regelmatig over participatie te communiceren. Dit maakt zichtbaar wat er speelt en welke resultaten en successen er geboekt worden. Dit draagt bij aan het draagvlak voor participatie.
- Goede communicatie:
  - Laat zien wat er met de ervaringen en andere input gebeurt.
  - Geeft erkenning en werkt motiverend aan beide kanten: ervaringsdelers én netwerkpartners.
  - Helpt bij de werving van nieuwe ervaringsdelers.

## Vormen van communicatie

- Gebruikelijke kanalen zoals: nieuwsbrieven, social media, websites, bijeenkomsten.
- Pagina op de website: activiteiten, resultaten en successen, als er een team ervaringsdelers is: namen en een foto (mits akkoord), contactgegevens.

## Inhoud van communicatie

- Bij welke activiteiten, projecten, groepen ervaringsdelers betrokken zijn en in welke vorm(en).
- Resultaten van participatie: deel de resultaten, maar ook (kleine) stappen en (kleine) successen.

## Tips

- Houd hier continu aandacht voor, maak participatie bijv. een vast onderdeel van de nieuwsbrief of agenda.
- Koppel communicatie aan werving: bijv. maak een flyer over welke ervaringsdelers er betrokken zijn, wat zij doen en gedaan hebben, wat het heeft opgeleverd en uitnodiging om contact op te nemen bij interesse.

# Ondersteuning beleidsgroep of projectgroep

- Zorg voor een of meerdere 'trekkers/ambassadeurs' participatie die ervoor zorgen dat
  - Bij alles wat het netwerk/consortium doet, wordt overwogen op welke manier participatie vorm kan krijgen en
  - Het perspectief van patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners serieus wordt genomen.
- Zorg ervoor dat de meerwaarde van participatie continu onder de aandacht blijft, lees hier over [belang PPI in PZ](#).
- [Communiceer](#) duidelijk over het doel van de participatie, de wederzijdse verwachtingen, de scope en de afbakening. Maak duidelijk waar ervaringsdelers wél en géén invloed op hebben. Dit voorkomt teleurstelling en frustratie aan beide kanten. Gebruik hiervoor de [participatiematrix](#).
- Stel professionals gerust, wees geduldig maar ook duidelijk: participatie is voorwaarde voor kwaliteit. Bij professionals kan koudwatervrees bestaan voor participatie: het is spannend om ervaringsdelers aan tafel te hebben. Uit de praktijk is gebleken dat deze spanning verdwijnt als de eerste ervaringen zijn opgedaan en mensen meer gevoel krijgen bij de kansen en mogelijkheden van participatie.
- Goed voorbeeld doet goed volgen. Sta open voor andere perspectieven en zorg voor gelijkwaardigheid in de samenwerking; stimuleer anderen om dit ook te doen.
- INVOLV heeft een training voor '[Patiëntenparticipatie voor onderzoekers](#)'.
- Participeren doe je samen. NPZ Gooi en Vechtstreek was kort voor afronding van deze toolbox bezig met verschillende ideeën om het netwerk en de ervaringsdelers dichterbij elkaar te brengen. Informeer bij de netwerkcoördinator of vrijwilligerscoördinator voor actuele informatie en werkvormen/ideeën om over te nemen.



55



# Hulp en advies voor netwerk(coördinator)en

## Algemeen

- Kijk goed in deze toolbox. Er staat meer in dan je denkt. Gebruik de [inhoudsopgave](#) of gebruik ctr-F. Bekijk ook [Verder lezen](#) en raadpleeg je collega's van de genoemde voorbeelden. Bedenk ook: het blijft spannend tot je ervaring opbouwt. Durf iets uit te proberen.
- PZNL heeft een adviseur participatie (op dit moment Larissa Exalto) die kan adviseren over participatie (zie volgende slide). Op dit moment is advies van deze adviseur gratis.
- Op dit moment zijn in vrijwel het hele land [participatiehubs](#) in oprichting/ontwikkeling. Ze richten zich op participatie bij beleid, maar het is nog niet duidelijk wat zij precies voor jullie kunnen betekenen. Mogelijk verschilt dat het per hub. Informeer bij de hub bij jou in de buurt naar stand van zaken en mogelijkheden.
- Huur een zelfstandig adviseur in

## Specifieke doelgroepen

- Raadpleeg documentatie van of huur een expert in van:
  - [Ikone](#) voor co-creatie met mensen met beperkte basisvaardigheden
  - [INVOLV](#) voor participatie in onderzoek & regionale participatie en voor trainingen voor ervaringsdelers en onderzoekers.
  - [Movisie](#) voor handreikingen, visieontwikkeling, kwartiermaken, benoemen van vraagstukken en competenties bij participatie in welzijn

# RoI PZNL

- Binnen PZNL is er een klankbordgroep van ongeveer 150 mensen die ervaring hebben met palliatieve zorg. Deze klankbordgroep kan worden benaderd voor:
  - Invullen van een enquête
    - Let op: dit kan alleen voor verdiepende vragen. Check van tevoren of er niet al eerder onderzoek is gedaan, bijvoorbeeld op [Onderzoek naar ervaringen van patiënten en naasten - Palliaweb](#)
  - Deelname aan een dialoogbijeenkomst of focusgroep
  - Deelname aan een vaste groep van ervaringsdelers of projectgroep
- Contactpersoon is de [adviseur patiëntenparticipatie PZNL](#) (nu Larissa Exalto)
- Deze adviseur kan ook ondersteuning bij vormgeven van participatie door bijvoorbeeld:
  - Voorbereiden bijeenkomsten
  - Meekijken vragenlijst
  - Training of intervisie
- Ervaringsdelers kunnen bij deze adviseur terecht voor
  - Advies over invullen van hun rol
  - Contact met ervaren ervaringsdelers
  - Training of intervisie
- Het is nog niet duidelijk wat er na 2026 gaat veranderen. Houd de [website van PZNL](#) in de gaten.



57



# 5. Ontwikkelingen

1. Regionale participatie
2. Participatiehubs
3. Patiëntenhuis en MINDhuis



58



# Regionale participatie

## Ontwikkelingen

- Er zijn een aantal ontwikkelingen gaande die gevolgen kunnen hebben voor regionale samenwerkingsverbanden, zoals netwerken palliatieve zorg, en regionale participatie van patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners.
- In de zorg zijn er op landelijk niveau diverse beleidsrichtingen ingezet die focussen op meer regionale samenwerking, populatiegerichte zorg en ondersteuning en betrokkenheid van inwoners. Voorbeelden van deze beweging zijn de Juiste Zorg op de Juiste Plek en Passende Zorg. Ook zijn er verschillende akkoorden gesloten zoals het IZA, WOZO, GALA, TAZ.

## Ondersteuning

Om participatie mogelijk te maken in regionale setting zijn er twee belangrijke initiatieven:

- In opdracht van VWS stimuleert ZonMw partijen in de regio bij het realiseren en ontwikkelen van een regionale [participatiehub](#) (zie volgende dia). Doel hiervan is om tot een duurzame, in de toekomst landelijk dekkende en toekomstbestendige infrastructuur voor regionale beleidsparticipatie te komen (Bron: [Website ZonMw](#)).
- Ook de patiëntenbeweging investeert in regionale participatie. Zij hebben een [Patiënten- en Mind-huis opgericht](#). Regio's kunnen daar terecht voor goed opgeleide patiënten.

# Participatiehubs

## Gericht op beleidsparticipatie

- Een participatiehub is een aanspreekbaar domeinoverstijgend netwerk van organisaties en mensen die, in de betreffende regio, door middel van diverse vormen van participatie ‘degenen om wie het gaat’ vertegenwoordigen bij regionale vraagstukken op het gebied van gezondheid, zorg en ondersteuning.
  - Een participatiehub zorgt voor een passende ‘participantenmix’ van inwoners, zorggebruikers en andere betrokkenen. De participatiehub kan inwoners en zorggebruikers (individueel én hun organisaties) ondersteunen bij hun participatie-activiteiten en introduceren bij stakeholders. De participatiehub kan stakeholders motiveren en ondersteunen bij het vormgeven van participatie.
  - Bron: [Website ZonMw](#).
  - Bron: [Regionale participatie van knelpunt naar knooppunt](#). PGOsupport, 2022.
- Op dit moment worden in vrijwel alle regio’s samenwerkingen gestart om participatiehubs op te zetten. De participatiehubs worden naar verwachting in 2026-2027 ingericht. Op de website van ZonMw staat informatie over welke [regionale coalities](#) er gevormd zijn en welke regionale partijen daarbij betrokken zijn:
    - [Amsterdam](#)
    - [Flevoland](#)
    - [Gooi & Vechtstreek](#)
    - [Kennemerland](#)
    - [Noord-Holland Noord](#)
    - [Zaanstreek-Waterland](#)
    - (In de regio Amstelland-Meerlanden is geen coalitie gevormd)
  - [7 regio’s zijn inmiddels gestart](#).
  - Mogelijk kunnen participatiehubs de netwerken en het consortium in de toekomst ondersteunen bij de participatie van patiënten, naasten, nabestaanden en inwoners, maar het is op dit moment niet duidelijk waar deze ondersteuning uit bestaat. Leg contact met de participatiehub in de regio of de [regionale coalitie](#) die de opzet van de participatiehub vorm geeft om mogelijkheden te verkennen.



60



# Patiënten-huis en Mind-huis

## Ondersteuning van regionale participatie

- [Het Patiëntenhuis](#) is een nieuw initiatief van elf landelijke patiëntenorganisaties en de Patiëntenfederatie Nederland. Het Patiëntenhuis wil dat de stem van patiënten écht gehoord wordt bij het maken van zorgplannen en projecten in de regio.
- Mind heeft eenzelfde initiatief voor cliënten in de ggz en hun naasten, het [Mind-huis](#).
- Het Patiënten-huis en Mind-huis werken samen met onder meer kennisorganisatie INVOLV om patiëntvertegenwoordigers goed voor te bereiden en de stem van patiënten stevig te verankeren in de regionale zorg. INVOLV verzorgt diverse [opleidingen](#).
- Regio's kunnen bij het Patiëntenhuis terecht voor ondersteuning bij het betrekken van patiënten bij hun plannen. Ze helpen met goed opgeleide patiëntvertegenwoordigers en zorgen voor begeleiding en afstemming waar nodig.
- Kijk voor meer informatie en mogelijkheden op de website van het [Patiëntenhuis](#)



61



# Verder lezen

1. Referenties
2. Bronnen van patiëntenperspectief palliatieve zorg
3. Bronnen van patiëntenperspectief binnen consortium



62



# Referenties

- Adviesnota Cliëntparticipatie. NPZ Midden- en Noordwest- Twente, 2015.
- [Hulpmiddelen palliatieve zorg](#). Pharos kenniscentrum gezondheidsverschillen.
- [Vijf argumenten voor de participatiematrix](#) website INVOLV
- [De participatiematrix: beter samenwerken in onderzoek](#) website INVOLV
- [Participatiematrix De Hoogstraat](#), UMC Utrecht, BOSK, 2017.
- [Patiëntenparticipatie in de palliatieve zorg](#). Website PZNL.
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg: [Over palliatieve zorg](#)
- [Regionale participatie van knelpunt naar knooppunt](#). PGOsupport, 2022.
- [Toolkit Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg](#). Onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten. Zuyd Hogeschool en Zorgbelang Limburg, 2018.
- [Van Patiënt naar Partner](#) Schoemaker, C.G., Wagenaar, W., Teunissen, T. *et al.* *TSG Tijdschr Gezondheidswet* **103**, 76–81 (2025).
- [Patiëntenparticipatie bij o.a. Zorgpaden, kwaliteitsregistraties](#), website Patiëntenfederatie



63



# Bronnen van patiënten- en naastenperspectief palliatieve zorg

- De [7 belangrijkste wensen en doelen van de patiënt in de palliatieve fase](#) uit onderzoek
- Peilingen onder patiënten en naasten van [PZNL & Patiëntenfederatie](#)
- [Onderzoek naar ervaringen van patiënten en naasten - Palliaweb](#)
- Bijeenkomsten en raadplegingen van andere consortia, o.a. [Een Kwestie van Geluk](#) van Septet en de [onderbouwde droom](#) de Patiënten- en naastenraad van Propallia
- De [7 tips van het team ervaringsdelers](#) van NPZA
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg: [Over palliatieve zorg](#)



64



# Bronnen van patiënten- en naastenperspectief consortium

- De [7 tips van het team ervaringsdelers](#) van NPZA
- Bijeenkomsten en raadplegingen die door het Consortium Noord-Holland en Flevoland zijn uitgevoerd:
  - Interviews NPZ Noord- en Oost-Flevoland (verslag juni 2025)
  - Interviews Almere (verslag juni 2025)
  - Dialoogbijeenkomsten NPZ WF en NPZ ZW (nov 2025)
  - Deze zijn op te vragen bij de betreffende netwerkcoördinator



65

