



Verslag Dialoog Passende Zorg 25 april 2025

Passende zorg voor en door patiënten



Op 25 april 2025 vond de dialoog “Passende zorg voor en door patiënten” plaats in het Bartholomeus Gasthuis in Utrecht. Alweer de 10e Dialoog Passende Zorg, die door zo’n 90 mensen werd bezocht. Deze dialoog is georganiseerd door de speciaal gezant passende zorg Jan Kremer (VWS) in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland.

Verwachtingen van deze bijeenkomst

Met een warm welkom opent dagvoorzitter Ruben Maes de bijeenkomst. “Wat zijn jullie verwachtingen voor deze middag?” vraagt hij het publiek. Hugo Solleveld (IGJ) benadrukt dat het belangrijk is om vandaag niet alleen te luisteren, maar ook concrete acties te verbinden aan wat er besproken wordt. Alex Wijnen (24 Uur Thuiszorg) grijpt direct het moment aan om contactgegevens uit te wisselen: het gesprek moet doorgaan na vandaag. Frits Voermans (cliëntenraad Spaarne Gasthuis) doet een oproep om de patiënt structureel centraal te stellen—op lokaal, regionaal én landelijk niveau. Volgens hem is de stem van de patiënt in het huidige zorgstelsel onvoldoende verankerd. Ruben Bos (VGZ) deelt een persoonlijke ervaring, en geeft aan dat ongelijkheid die hij daar ziet, hem motiveert om in de zorg te werken.

Wat is dan passende zorg? vraagt de dagvoorzitter aan Lonneke Koenraadt (directeur Zorg Zorginstituut). “Passende zorg draagt bij aan het leven van mensen. Het moet passen bij wat je nodig hebt en bij wat de omgeving daarin kan betekenen, zegt zij.



We staan voor grote maatschappelijke opgaven, hoe kunnen we de urgentie van verandering voldoende overbrengen? Arthur Schellekens (directeur Patiëntenfederatie Nederland (PFN)) vindt dat het gesprek over passende zorg blijvend gevoerd moet worden — met zoveel mogelijk de perspectieven van patiënten erbij.

Speciaal gezant passende zorg Jan Kremer wil de beweging van passende zorg versnellen door mensen te verbinden. Deze maatschappelijke opgaven moeten we samen aangaan. Iedereen meekrijgen in de transformatie is de uitdaging. De PFN voegt daaraan toe dat we eerst met patiënten in gesprek moeten over wat zorg voor hen betekent. Pas daarna kun je richtlijnen



opstellen. Kijk naar de cijfers: één op de vier patiënten geeft aan dat bepaalde zorg achteraf niet nodig was. Begin dus altijd met het gesprek—dat levert dubbele winst op.

Jonge gezant Marlou Smits werkt met een diverse groep jonge zorgprofessionals aan verandering in de zorg. Ze voeren dialogen en starten projecten om passende zorg concreet te maken. Vandaag hoopt ze dat deelnemers naast nieuwsgierigheid ook echt met een open houding naar andere perspectieven luisteren. Dat is waar echte verandering begint. Vanuit het Netwerk Inclusieve Zorg klinkt de oproep om zorg inclusiever te maken. Linda Daniels (PFN) heeft een duidelijke boodschap: de zorg moet zich meer openstellen voor het perspectief van patiënten.





Keynote Otwin van Dijk

Als ziekenhuisbestuurder, lid van de raad van toezicht van de Patiëntenfederatie Nederland, voormalig burgemeester en ervaringsdeskundige vertelt Otwin hoe inclusiviteit hem vanaf zijn studententijd drijft. Hij herinnert zich een tekening van een scholier die één dag zijn functie overnam: daarop veel kopjes koffie en zijn burgemeestersketting — een beeld dat het belang van luisteren en écht in gesprek gaan onderstreept. Dat geldt ook voor passende zorg. Otwin schetst de omvang van de uitdaging: 2,5 miljoen mensen in Nederland hebben een beperking, 4 miljoen zijn chronisch ziek, en 10 miljoen mensen hebben minimaal één aandoening. Toch werkt de zorg nog steeds met een wirwar aan regels en protocollen—wat hij 'protocollenterreur' noemt.

Volgens hem is er niet alleen een zorginfarct, maar ook een organisatorisch infarct. "We lossen binnen de zorg problemen op die ook in andere domeinen aangepakt kunnen worden." Zijn oproep: benut de kracht van patiënten, geef ruimte voor transparantie, schrap



overbodige regels en kijk buiten de zorg naar slimme oplossingen. Denk aan hoe riolering in de 19e eeuw een revolutie betekende voor de volksgezondheid.

Passende zorg vraagt een fundamentele omslag: denken vanuit gezondheid in plaats van ziekte. Volgens Otwin mogen we hierin best activistischer worden. Patiënten moeten mede-eigenaar worden van hun zorg. Transparantie van zorgverleners is cruciaal zodat patiënten weloverwogen keuzes kunnen maken.

Tot slot benadrukt hij dat de zorg toekomstbestendig moet worden ingericht. In het nieuwe Slingeland Ziekenhuis komen huisartsen, fysiotherapeuten en de GGZ samen onder één dak. Want passende zorg vraagt om samenwerking, nabijheid en het centraal stellen van de mens.





Inspirerende praktijkvoorbeelden

Ook op deze dialoogbijeenkomst staan zes praktijkvoorbeelden centraal. Vertegenwoordigers van elk praktijkvoorbeeld vertellen in de deelsessie hoe het initiatief tot stand is gekomen, hoe het werkt, waarom die persoon dit initiatief zo aansprekend vindt en wat al bereikt is. Vervolgens reflecteren deelnemers in de sessie hierop.

Het verschil maken voor mensen met een migratieachtergrond

Veel mensen waren geraakt door het verhaal van Mehmet Uygün, initiator van de Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN). Nadat zijn zoon jong gediagnosticeerd werd met darmkanker en zij merkten hoe onwelkom en ondoorzichtig het Nederlands systeem was voor mensen met een andere culturele achtergrond, besloten ze mensen bij elkaar te brengen en te helpen. SGAN bestaat nu 20 jaar en geeft onder andere les aan zorgprofessionals over cultuursensitief werken, geeft voorlichting aan patiëntenverenigingen om 'moeilijk bereikbare doelgroepen' te bereiken en helpt patiënten met kennis over het Nederlandse systeem en hoe ze hun weg daarin kunnen vinden.

De vraag 'Hoe bereiken we mensen met een migratie achtergrond?' is altijd welkom bij Mehmet. En deze vraag wordt nog vaak gesteld. "Ben je wel eens een moskee ingestapt?" antwoordde hij eens. Mensen met laaggeletterdheid redden het niet om in 10 minuten hun vraag te bespreken. SGAN adviseert huisartsen om dubbele tijd in



te boeken bij wie ze laaggeletterdheid vermoeden. Mehmet probeert ook mensen met een migratieachtergrond naar de zorg te leiden. Zo zijn zijn kleindochters net afgestudeerd als POH'er.

Mehmet benadrukt het belang van wederkerigheid in de samenwerking. Hijzelf is gul in het leggen van connecties en denkt graag mee. Maar SGAN is ook een stichting die draait op subsidies. Vaak wordt de tijd en waarde van het geraadpleegde netwerk niet vergoed als hij wordt gevraagd om een probleem op te lossen voor grote projecten. Bij onderzoek kan wederkerigheid ook zijn het teruggeven van de resultaten als je 30 tot 40 mensen hebt geraadpleegd. Het geeft erkenning en mensen blijven dan gemotiveerd om nog eens mee te doen.

Aan patiëntenverenigingen geeft Mehmet mee: bedenk ook wie je niet bereikt en kijk hoe je hen kan meenemen. Er werden in de sessie flink wat contactgegevens uitgewisseld.





Samen beslissen

De Nierpatiëntenvereniging NVN was rond 2014 betrokken bij de vernieuwing van de richtlijn Nierfunctievervangende behandeling. Karen Prantl vertelde over het belang van samen beslissen wanneer gekozen moet worden voor een nierfunctievervangende behandeling. Patiënten hebben verschillende opties, inclusief de optie om conservatief te behandelen. Dat is goed in de richtlijn terecht gekomen. Vervolgens zijn in samenwerking met andere partijen twee keuzekaarten ontwikkeld: één voor de keuze tussen verschillende nierfunctievervangende behandelingen, en één voor de keuze tussen een functievervangende of conservatieve behandeling. In de praktijk bleken deze kaarten te ingewikkeld. Artsen gebruikten soms maar één kaart, waardoor conservatieve behandeling onbesproken bleef. Daarom is een visuele keuzekaart 'in beeld' ontwikkeld, met alle opties overzichtelijk en in begrijpelijke taal. Daarnaast is de Nierwijzer gelanceerd: een website met ondersteunende filmpjes.

Karen benadrukte het belang van meer patiënten bereiken, vooral mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Ook is er aandacht nodig voor kwaliteit van leven en preventie,



bijvoorbeeld bij familieleden van nierpatiënten.



In deze deelsessie ging het over het betrekken van moeilijk bereikbare patiëntgroepen, het meekrijgen van wetenschappelijke verenigingen en het belang van leren van andere patiëntenorganisaties. Tot slot werd besproken hoe je samen beslissen goed kunt organiseren, zeker in tijden van personele schaarste, en hoe je keuzevrijheid behoudt in het licht van beperkte zorgcapaciteit.

Samen werken aan herstel met ervaringsdeskundigheid als basis

Bij dit initiatief worden bezoekers warm ontvangen met een kop koffie, zonder direct te vragen wat hun probleem is. Iedereen die er komt heeft te maken (gehad) met psychische of sociale kwetsbaarheid. Mensen vinden de weg via sociale media, IZA, de huisarts of via hun netwerk. Het initiatief bestaat al 30 jaar en is gestart vanuit ervaringsdeskundigheid. Directeur-bestuurder Gerard de Roos van Ixta Noa is een betrokken leider. Werken met ervaringsdeskundigen staat centraal: veel medewerkers waren zelf ooit cliënt en volgen een tweejarige opleiding.



Er is bewust gekozen voor een platte organisatie met zelfsturende teams en een faciliterend bureau. Ervaringskennis wordt actief gedeeld, ook met docenten. Het initiatief werkt rond het motto 'verbinding rondom ontwrichting'; de psychische aandoening staat niet centraal. Elementen zijn opschaalbaar, maar niet klakkeloos kopieerbaar: het vraagt doorleving en eigen invulling. Vrijwilligers krijgen een vergoeding, en het initiatief levert maatschappelijke waarde op. Door mensen te activeren, verandert een kostenpost in besparing en perspectief. De sfeer is laagdrempelig, verbindend en gericht op wat wél mogelijk is.

Belang van lotgenotencontact

Mensen waarvan de behandeling van kanker en het zorgtraject is afgelopen kunnen na dit traject, met alle aandacht vanuit de zorgverlening, in een gat vallen. Het is vaak moeilijk om het leven weer in te stappen. Ook omdat het niet meer kan zoals het voorheen was. Zorgprofessionals realiseren dat naast het medisch-technische zorgtraject ook ondersteuning nodig is voor de meer emotionele, sociale en mentale kant tijdens de hele behandelingsfase en als nazorg. Vanuit het Antoni van Leeuwenhoek heeft ervaringsdeskundige Inez Hoedjes een lotgenotenspreekuur opgezet waar mensen laagdrempelig kunnen praten met iemand die hetzelfde heeft ervaren. Zij is er voorlichter voor mensen met hoofdhalsskanker. Yvonne Baars van IPSO vertelt dat er in Zwolle voor gezorgd is dat er op loopafstand van het ziekenhuis een inloophuis is waar mensen met psychosociale kwesties terecht kunnen of



gewoon voor ontspanning naast het medische traject. Het zijn grotendeels vrijwilligers die het spreekuur bemensen of in inloophuizen een rol spelen.

Deze informele zorg maakt mensen sterker in hun ziekteproces en/of het leven daarna. In deze twee praktijksituaties is de informele zorg ook effectief verbonden met de formele zorg en de relatie wordt als goed ervaren. Dit komt doordat de rol van de vrijwilliger goed is gedefinieerd: er wordt geen medisch advies gegeven, het gaat om goed luisteren en gesprekken voeren. En door de korte lijntjes tussen de formele en informele zorg, kunnen mensen van beide mogelijkheden op het juiste moment gebruik maken. Net wat opkomt en nodig is. De toegankelijkheid van het inloopsprekuur en het inloophuis is hierbij cruciaal: zowel fysiek vlakbij als laagdrempelig om te benaderen.

De financiering is niet structureel geregeld en meetbaar maken wat de effecten zijn, is erg lastig. In Zwolle wordt er veel bekostigd vanuit donaties en sponsoring. Steeds beter kan zichtbaar gemaakt worden wat deze zorg en ondersteuning oplevert. Zo kunnen de IPSO-inloophuizen op basis van de zes dimensie van positieve gezondheid aantonen dat 70 procent van de mensen verbetering ervaren. En de mensen komen minder terug in de formele zorg. Maar hoe meet je de betekenis van de gesprekken met lotgenoten die mensen ondersteunen tijdens en na hun zorgtraject?



Drie goede vragen

De Drie Goede Vragen ondersteunen patiënten om in gesprek te gaan met hun zorgverlener. Patiëntenfederatie Nederland heeft de vragen vertaald en in Nederland geïntroduceerd. Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn de voordelen en nadelen van de mogelijkheden? En wat betekent dat in mijn situatie? Annemarie van Leeuwen van de Patiëntfederatie Nederland en Jeanie Koop van de NVN benadrukken het belang dat mensen met een aandoening regie krijgen over hun leven én de zorg die daarbij past. De kern van Samen Beslissen begint immers bij het voeren van een goed gesprek. Vanuit een pilot bij het Radboudumc voor patiënten is de beweging gegroeid naar ziekenhuizen, de eerste lijn, zwangeren, kinderen en paramedici. Initiatieven zoals een Niercafé helpen patiënten om sterker het gesprek in te gaan. Vanuit zorgprofessionals is er steeds meer vraag naar de materialen en gebruik van de drie vragen. De beweging is in gang gezet en heeft bijgedragen aan een betere arts-patiëntrelatie, waarin gelijkwaardigheid groeit. "Toch zijn we er nog niet. Echt samen beslissen betekent dat mensen zélf bepalen wat passende zorg is in hun situatie" zeggen de ambassadeurs. Patiënten willen geen onnodige zorg, maar hebben wel ondersteuning nodig om goede keuzes te maken. Het stereotype van de 'eisende patiënt' klopt vaak niet. Patiënt vertegenwoordigers kunnen helpen om een realistischer beeld uit te dragen. Ook artsen moeten beter worden ondersteund in het gesprek over kwaliteit van leven: wat betekent dat concreet, en hoe geef je daar samen invulling aan?



Ervaringskennis is essentieel voor diabetespatiënten én voor zorgverleners

Bij de Diabetesvereniging Nederland (DVN) merkten ze uit een raadpleging van de achterban dat het voor mensen met diabetes een hele toer is om een keuze te maken uit het aanbod van insulinepompen, glucosesensoren of HCL-systemen. "Welke is het best passend bij mij? Dat is de vraag steeds weer", zegt DVN-directeur Edith Mulder. Samen met haar collega's Kasper Boekelaar en Ties Obers deed ze verslag. Er spelen tal van overwegingen die de keuze mede bepalen: wensen, voorkeuren en leefstijl. Daarom organiseert de DVN al jaren TechLabs in ziekenhuizen om mensen met diabetes voorlichting te geven. Bijzonder is dat niet de fabrikanten er hun spullen aanprijzen; het zijn mensen met diabetes die over hun persoonlijke ervaring met de hulpmiddelen vertellen. En dat werkt. Zo goed dat ziekenhuizen de DVN benaderen om weer een Tech Lab te komen organiseren in hun ziekenhuis. De uitwisseling van ervaringskennis helpt mensen echt. Daar doen de diabetespatiënten het voor, die als vrijwilliger de TechLabs bemensen. Zorgprofessionals zelf leren er ook van. Het gevolg is ook dat het consult bij de zorgverlener in het ziekenhuis ingekort is van 60 naar gemiddeld 20 minuten. Ook fabrikanten profiteren van de terugkoppeling door de gebruikers van hun hulpmiddelen, en ondersteunen het TechLab. Dit was onmogelijk geweest zonder de inzet van vrijwilligers.



Wat betekent dit voor ons werk?

In de tweede ronde van deelsessies kwamen deelnemers bijeen binnen hun eigen 'geleding' in de zorg: patiënten, zorgprofessionals en zorgorganisaties, financiers, kennisinstellingen en overheid. Welke lessen hebben jullie meegenomen van de praktijkvoorbeelden en betekent dit voor je eigen werk? En wat mag de Nederlandse samenleving van jullie verwachten? Tijdens de plenaire afsluiting deelden de groepen welke acties zij gaan ondernemen.

Benoemd werd: begin gewoon! Kleine veranderingen maken grote veranderingen mogelijk. En kleine veranderingen laten de impact zien van wat we doen.

Patiëntenorganisaties willen er aandacht voor dat patiënten meer zijn dan hun aandoening. Wat als we het woord patiënt niet meer zouden gebruiken?

Wat kunnen **zorgverleners** leren van patiënten? De praktijkvoorbeelden leren ook dat ervaringskennis helpend is voor andere patiënten maar zeker ook voor

zorgverleners. Zij willen de waardevolle kennis uit patiëntervaringen meer en beter inzetten voor de opgaven waar we gezamenlijk voor staan, zoals o.a. het groeiend tekort aan zorgverleners.

Naast evidence-based kennis verdient experience-based kennis minstens zoveel gewicht in de schaal. **Kennisinstellingen** kunnen hierin een rol oppakken door ervaringskennis een plaats te geven in alle impact en doelmatigheidsonderzoek.

Overheidspartijen sluiten daarop aan. Mark Jansen van het Zorginstituut erkent het belang álle inwoners te informeren en betrekken bij de zorg en de opgaven waarvoor we staan. Als stap daartoe werd geopperd om altijd een lege stoel bij te schuiven, zodat het perspectief van de samenleving ook aan tafel zit.

De kern van de bevindingen van deze middag is dat zorg begint bij het leven van mensen. De inspanningen van zorgprofessionals en ook overheid moeten daar ondersteunend aan zijn.

