

Patiëntenparticipatie

*Sleutel tot passende zorg en méér
gezonde jaren voor iedereen*



Eerste auteur: Joris Stavenga

Tweede auteur: Bianca Kruize

Datum: maart 2026

Versie: 5

Inleiding

Goede zorg begint bij begrijpen wat voor mensen van waarde is. Dat vraagt om een mensgerichte zorg, waarin de patiënt niet wordt benaderd als object van medisch handelen, maar als volwaardige gesprekspartner in het contact, de communicatie en de behandeling. De stem van de patiënt is daarmee geen toevoeging achteraf, maar een wezenlijk onderdeel van passende zorg.

De komende jaren bieden een belangrijk momentum om patiëntenparticipatie binnen het UMCG te versterken en te verbinden met passende zorg. De zorg ontwikkelt zich snel: mensen leven langer met chronische aandoeningen, behandelopties nemen toe en keuzes worden complexer. Juist daarom is het van belang het perspectief van patiënten en naasten - op individueel en collectief niveau - structureel te betrekken, zodat zorg aansluit bij wat voor mensen werkelijk van waarde is.

Dit sluit aan bij de missie van het UMCG – *Meer gezonde jaren voor iedereen* – en bij de strategische koers *Koers30*. Binnen *Koers30* is passende zorg één van de game changers. Patiëntenparticipatie is hiermee onlosmakelijk verbonden: zonder het betrekken van het patiëntenperspectief kan passende zorg niet worden gerealiseerd.

Binnen het UMCG is ervaring opgebouwd met patiëntenbetrokkenheid, onder meer via samen beslissen, cliëntenraden, klankbordgroepen, spiegelgesprekken, patiëntenpanels en patiëntervaringsonderzoeken. Door deze inzet te verbreden, meer samenhangend te organiseren en te verankeren, kan de opbrengst beter worden benut en zichtbaarder worden gemaakt.

Patiënten brengen unieke ervaringskennis in over kwaliteit van leven en knelpunten in zorgpaden. Het [proefschrift](#) van Jet Westerink laat zien dat patiëntenparticipatie een essentieel onderdeel is van waardegedreven en passende zorg. Haar onderzoek onderstreept dat participatie vooral effectief is wanneer deze tijdig plaatsvindt, methodisch wordt ondersteund en is verankerd met duidelijk eigenaarschap.

Deze notitie beschrijft hoe patiëntenparticipatie binnen het UMCG verder kan worden versterkt als integraal onderdeel van passende zorg, met als doel zorg die niet alleen medisch verantwoord is, maar ook betekenisvol voor het leven van mensen.



Leeswijzer

Deze notitie beschrijft hoe passende zorg én patiëntenparticipatie binnen het UMCG onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Uitgangspunt is de vraag wat er voor patiënten écht toe doet. Passende zorg wordt pas werkelijk passend wanneer het perspectief van patiënten en naasten structureel en zichtbaar wordt meegenomen. Patiëntenparticipatie is daarbij geen los thema, maar een voorwaarde om passende zorg te kunnen realiseren.

In deze notitie hanteren wij de volgende werkdefinities:

- **Passende zorg** is de juiste zorg, op het juiste moment, op de juiste plek, afgestemd op wat voor die patiënt van waarde is, en tot stand gekomen in gezamenlijke besluitvorming met patiënten en naasten.
- **Patiëntenparticipatie** is het structureel en tijdig betrekken van patiënten en naasten bij keuzes en besluiten op strategisch, besturend en uitvoerend niveau, met duidelijke rolafspraken, toegankelijke informatie en transparantie over wat met de inbreng is gedaan.

Passende zorg geeft richting aan waar we naartoe willen; patiëntenparticipatie maakt het mogelijk om daar te komen. De opbouw van het document volgt deze samenhang. Dat betekent dat de volgorde niet strikt lineair is, maar laat zien hoe passende zorg en patiëntenparticipatie in elkaar grijpen. De notitie werkt deze samenhang uit in visie, uitgangspunten, kader en sturing en sluit af met conclusies en aanbevelingen.

1. Visie

Wij geloven in een toekomst waarin passende zorg richtinggevend is binnen het UMCG, en waarin patiëntenparticipatie vanzelfsprekend onderdeel is van hoe die zorg wordt vormgegeven. In die toekomst heerst een cultuur waarin patiënten, naasten en professionals samen besluiten, leren en verbeteren. Door patiënten – individueel en als collectief – actief te betrekken, wordt zorg menselijker, beleid scherper, onderzoek relevanter en innovatie doelgerichter.

Onze stip aan de horizon is zorg die écht past bij het leven, de waarden en de wensen van mensen, en die tot stand komt in samenspraak met patiënten en naasten.

Wij zien een toekomst voor ons waarin passende zorg wordt gerealiseerd doordat patiëntenparticipatie:

- **Plaatsvindt daar waar keuzes worden gemaakt** over wat passende zorg is, in de zorgrelatie én binnen zorgpaden, clusters en afdelingen, en in onderzoek en innovatie;
- **Ervaringskennis en professionele kennis verbindt**, zodat kwaliteit van leven, functioneren en ervaren gezondheid vanuit het perspectief van de patiënt richtinggevend zijn voor passende keuzes;
- **Methodisch en gelijkwaardig is georganiseerd**, met passende ondersteuning en training voor patiënten en professionals, zodat participatie daadwerkelijk bijdraagt aan betere en meer passende zorg;
- **Het lerend vermogen van het UMCG versterkt** en bijdraagt aan meer gezonde jaren voor iedereen, door structureel te leren van wat patiënten ervaren en belangrijk vinden.

Deze visie sluit aan bij de beweging binnen het UMCG richting waardegedreven en toekomstbestendige zorg. Passende zorg vormt daarin het inhoudelijke kompas, terwijl patiëntenparticipatie het vanzelfsprekende uitgangspunt is om deze zorg samen met patiënten en naasten vorm te geven.

Tijdens het CR-symposium in 2025 werd dit treffend verwoord met de vraag: **wat doet ertoe?** Die vraag vormt het hart van zowel patiëntenparticipatie als passende zorg. Een goed leven is vaak belangrijker dan een lang leven. Het vraagt dat we niet alleen kijken naar medische uitkomsten, maar ook begrijpen wat kwaliteit van leven voor in een concrete levenssituatie betekent, en deze betekenis richtinggevend laten zijn in de keuzes die worden gemaakt.



Wat doet ertoe?

Een goed leven is belangrijker dan een lang leven.

Maar weten wij eigenlijk wat voor de patiënt kwaliteit van *leven* betekent?

Prof. dr. Barbara van Leeuwen

Afdelingshoofd Oncologie, UMCG



2. Aanleiding en context

Binnen het UMCG wordt op verschillende manieren gewerkt met patiëntenbetrokkenheid, zoals via cliëntenraden, klankbordgroepen en patiëntervervalsonderzoeken. Deze initiatieven vormen een belangrijke basis en laten zien dat het patiëntenperspectief op diverse plekken wordt benut.

Patiëntenparticipatie krijgt op verschillende plekken vorm, maar is nog niet overal even vanzelfsprekend of structureel belegd. Initiatieven ontstaan vaak vanuit betrokkenheid en overtuiging, maar zijn soms afhankelijk van individuele inzet of tijdelijke projecten. Hierdoor krijgt participatie nog niet altijd een vaste plek in de ontwikkeling van zorg en beleid.

In een tijd van regionalisering van de zorg en intensievere samenwerking is het van belang dat patiëntenparticipatie niet stopt bij de grenzen van het UMCG. Ook in samenwerkingsverbanden moet het patiëntenperspectief een herkenbare rol spelen, zodat passende zorg niet alleen binnen afzonderlijke organisaties, maar in de gehele zorgketen kan worden geborgd.

Binnen het UMCG zien we daarnaast dat er nog geen eenduidige plek is waar de regie op patiëntenparticipatie samenkomt. Het proefschrift van Westerink laat zien dat het ontbreken van helder belegd eigenaarschap ertoe kan leiden dat participatie versnipperd raakt of afhankelijk blijft van individuele inzet. Tegelijkertijd blijkt uit haar onderzoek dat participatie het meest effectief is wanneer ondersteuning en regie herkenbaar zijn georganiseerd, terwijl het inhoudelijk eigenaarschap bij de zorgpaden blijft.

Deze behoefte past in een bredere beweging. De zorg verandert snel, mensen leven langer met chronische aandoeningen en verwachten zorg die aansluit bij hun leven en mogelijkheden. Agenda's zoals passende zorg, gezondheidsvaardigheden en de inzet van technologie en AI benadrukken dat het patiëntenperspectief hierin essentieel is. Ook organisaties zoals de [NFK](#) wijzen op het belang van kwaliteit van leven als leidende uitkomst.

In deze context wil de cliëntenraad handvatten aanreiken om patiëntenparticipatie binnen het UMCG verder te versterken, als onderdeel van passende zorg en als bijdrage aan meer gezonde jaren. Vicevoorzitter Stephanie Klein Nagelvoort-Schuit verwoordde dit tijdens het symposium ter ere van het tienjarig bestaan van de cliëntenraad als volgt:



'Patiëntenparticipatie is onmisbaar voor toekomstbestendige zorg.'

Stephanie Klein Nagelvoort-Schuit
Vicevoorzitter UMCG



3. Uitgangspunten voor patiëntenparticipatie

In het voorgaande hoofdstuk is de visie en context op passende zorg en patiëntenparticipatie geschetst. De vraag is vervolgens hoe deze visie concreet vorm krijgt in de praktijk. Dit hoofdstuk beschrijft een aantal richtinggevendende uitgangspunten die helpen om patiëntenparticipatie doelgericht, betekenisvol en werkbaar te organiseren, met het oog op het realiseren van passende zorg.

3.1 Participatie daar waar waarde ontstaat

De bijdrage van patiënten komt het best tot zijn recht op het niveau van de patiëntgroep en het zorgpad, waar inhoudelijke keuzes worden gemaakt en verbeteringen zichtbaar effect hebben. Participatie dichtbij de praktijk maakt het mogelijk om samen te bepalen wat belangrijk is, welke uitkomsten ertoe doen en waar knelpunten liggen.

Voorbeeld: Bij de ontwikkeling van een zorgpad voor hartfalen kunnen patiënten aangeven welke symptomen het meest belastend zijn in hun dagelijks leven, wat helpt om behandeldoelen beter af te stemmen op wat werkelijk van waarde is.

3.2 Methodische ondersteuning

Effectieve participatie vraagt om voorbereiding, tijd en passende hulpmiddelen. Methodische ondersteuning helpt patiënten en professionals om hun perspectieven goed in te brengen en met elkaar te verbinden. Denk aan gestructureerde gespreksvormen en werkwijzen zoals [Metro Mapping](#), [Design Thinking](#), narratieve analyse, co-creatie. Dit voorkomt vrijblijvendheid en vergroot de kwaliteit van de dialoog.

3.3 Tijdige en betekenisvolle participatie

Passende zorg is alleen mogelijk wanneer patiënten *tijdig* en *gelijkwaardig* worden betrokken bij het ontwikkelen, vormgeven en beoordelen van zorg. Betrokkenheid pas achteraf draagt niet bij aan passende keuzes. De cliëntenraad benadrukt dat patiëntenparticipatie:

- **Vroeg in het proces** moet plaatsvinden: vóór de start, tijdens besluitvorming en bij evaluatie
- **Betekenisvol** moet zijn, met daadwerkelijke invloed op keuzes, heldere rolafspraken, transparantie over de verwerking van inbreng en toegankelijke informatie
- **Structureel** moet zijn ingebed in kwaliteitsverbetering, innovatie en onderwijs, met passende ondersteuning

3.4 Zichtbare bijdrage aan passende keuzes

Wanneer participatie wordt gekoppeld aan uitkomsten die voor patiënten belangrijk zijn, zoals kwaliteit van leven, ervaren zorgkwaliteit of eigen regie, wordt de meerwaarde niet alleen gevoeld, maar is deze ook zichtbaar. Dit sluit aan bij de beweging richting passende zorg, waarin de vraag centraal staat: *Wat past bij dit leven, bij deze specifieke persoon en bij deze situatie? Wat doet ertoe?*

Dit sluit aan bij het [Kader Passende zorg](#) (Zorginstituut Nederland, 2022), waarin is vastgelegd dat passende zorg tot stand komt in een gezamenlijk besluitvormingsproces met en rondom de patiënt.

4. Passende zorg als kader

De uitgangspunten in het vorige hoofdstuk laten zien wat nodig is om patiëntenparticipatie in de praktijk betekenisvol vorm te geven. Deze uitgangspunten krijgen richting en samenhang binnen het bredere kader van passende zorg. In dit hoofdstuk wordt passende zorg uitgewerkt als het inhoudelijke kompas voor keuzes in zorg, beleid en organisatie, en als het kader waarbinnen patiëntenparticipatie zijn plaats krijgt.

4.1 Waarde voor de patiënt centraal

Passende zorg start met de vraag: *wat is voor deze patiënt belangrijk?*

Daarmee verschuift de focus van *wat kán er medisch?* naar *wat past bij deze persoon?*

Dit vraagt om zorg die aansluit bij persoonlijke doelen, voorkeuren en omstandigheden, echte betrokkenheid van de patiënt bij keuzes, en het meten van uitkomsten die patiënten zelf belangrijk vinden, zoals (zelfstandig) functioneren, kwaliteit van leven en ervaren gezondheid (PROMs/PREMs).

4.2 Zorg georganiseerd rondom de volledige patiëntreis

Voor patiënten is de weg door het zorgsysteem vaak complex en versnipperd. Passende zorg vraagt om het in kaart brengen van de volledige patiëntreis, logische en soepele overgangen tussen zorgverleners en zorglocaties, goede informatie-uitwisseling, en het ontwerpen van zorgpaden die uitgaan van de werkelijke ervaringen van patiënten.

4.3 Meten en verbeteren met uitkomsten

Waardegedreven zorg draait om het meten van resultaten die ertoe doen voor patiënten. Dit gaat niet alleen over medische uitkomsten, maar ook over hoe mensen functioneren, hoe zij hun gezondheid ervaren en hoe zij de zorg beleven. Deze uitkomsten vormen de basis voor gezamenlijk leren, het vergelijken van behandelingen en het continu verbeteren van de zorg.

4.4 Cultuur van leren en verbeteren

Passende zorg vraagt om een organisatie die openstaat voor feedback en transparantie, en die leert van uitkomsten en ervaringen. Goede voorbeelden worden gedeeld en benut om zorg verder te verbeteren. Patiënten spelen hierin een belangrijke rol, bijvoorbeeld als ervaringsdeskundige, panellid of vertegenwoordiger. Zij verdienen een herkenbare plek, passende ondersteuning en waardering voor hun inzet.

5. Regie, eigenaarschap en rollen

De cliëntenraad ziet patiëntenparticipatie als een vast onderdeel van passende zorg binnen het UMCG. Om dit duurzaam te laten functioneren, is duidelijkheid nodig over regie, eigenaarschap en rollen op verschillende niveaus in de organisatie.

5.1 Organisationsniveau

De cliëntenraad ziet op organisatieniveau een belangrijke rol voor de Raad van Bestuur in het bieden van richting en ruimte voor patiëntenparticipatie als onderdeel van passende zorg. Dit vraagt om een helder organisatiebreed kader dat duidelijk maakt wat van afdelingen en clusters wordt verwacht en onderstreept dat patiëntenparticipatie geen vrijblijvende ambitie is, maar een vast onderdeel van professioneel handelen en kwaliteitsontwikkeling.

De cliëntenraad vervult hierin een onafhankelijke en toetsende rol. Vanuit een uitzoomend perspectief kijkt zij of patiëntenparticipatie daadwerkelijk plaatsvindt daar waar keuzes worden gemaakt en of deze bijdraagt aan wat voor patiënten van waarde is. Vanuit haar wettelijke rol op grond van de Wmca 2018 ziet de cliëntenraad toe op samenhang, borging en effecten van patiëntenparticipatie en brengt zij hierover gevraagd en ongevraagd advies uit.

5.2 Centrale ondersteuning

Centrale ondersteuning is nodig om passende zorg en patiëntenparticipatie uitvoerbaar en van goede kwaliteit te maken en zo bij te dragen aan het realiseren én operationaliseren van de strategische doelstelling *passende zorg* als gamechanger. Een mogelijke invulling is een *Werkplaats Passende Zorg & Participatie*. Deze werkplaats functioneert als een actiegericht expertiseteam dat dicht bij de praktijk opereert en afdelingen ondersteunt, zonder het inhoudelijk eigenaarschap over te nemen.

Clusters, onderzoekers en teams willen passende zorg en patiëntenparticipatie versterken binnen zorg, onderzoek en opleiding, maar weten niet altijd hoe zij dit methodisch en praktisch kunnen vormgeven. De werkplaats sluit aan waar dit nog in ontwikkeling is, helpt het 'participatie-vuurtje' aan te wakkeren en werkt samen met gemotiveerde teams (de *coalition of the willing*). Doel is dat teams worden versterkt in hun eigen aanpak en na ondersteuning zelfstandig verder kunnen.

De werkplaats bestaat uit superexperts op het gebied van passende zorg en participatie. Zij beschikken over methodische expertise in onder meer design thinking, narratief onderzoek, Metro Mapping, patiëntpanels en spiegelgesprekken. Deze instrumenten worden situationeel ingezet, passend bij de vraag en ontwikkelfase van het team. De werkplaats ontwikkelt deze expertise continu door scholing en door zich actief te laten inspireren door koplopers binnen en buiten Nederland.

Naast teamondersteuning bundelt en analyseert de werkplaats inzichten uit verschillende trajecten om rode draden te signaleren en deze organisatiebreed terug te leggen. Zo draagt de werkplaats bij aan zowel lokale verbeteringen als bredere ontwikkeling en borging van passende zorg.

5.3 Zorgpaden, clusters en afdelingen

Zorgpaden zijn veelal gebaseerd op landelijke of internationale richtlijnen. De vertaling naar de UMCG-context biedt ruimte om het perspectief van patiënten en naasten expliciet te betrekken bij keuzes over inrichting en uitvoering van zorg.

Clusters hebben een organiserende en resultaatverantwoordelijke rol. Binnen de vastgestelde kaders zijn zij verantwoordelijk voor het structureel organiseren, borgen en benutten van patiëntenparticipatie. Clusters leggen periodiek verantwoording af over de wijze waarop patiëntenparticipatie is toegepast en wat dit heeft opgeleverd.

Afdelingen spelen een belangrijke rol door het inbrengen van dagelijkse ervaringen van patiënten. Zij signaleren wat in de praktijk goed gaat en waar knelpunten worden ervaren, bijvoorbeeld op het gebied van bejegening, informatievoorziening en toegankelijkheid.

5.4 Onderzoek en onderwijs

Patiënten, individueel en collectief, worden structureel betrokken bij onderzoek en onderwijs. In het onderwijs is dit gericht op het opleiden van de arts en onderzoeker van de toekomst, voor wie participatie vanzelfsprekend is en verankerd in de curricula.

6. Conclusie en overwegingen

6.1 Conclusie

Patiëntenparticipatie is een wezenlijk onderdeel van passende zorg en daarmee van de strategische koers van het UMCG. Wanneer het perspectief van patiënten structureel wordt betrokken, ontstaat zorg die beter aansluit bij wat voor mensen werkelijk van waarde is. Dat begint in de spreekkamer en wordt verankerd in onderwijs en opleiding, en werkt door in zorgpaden, onderzoek en innovatie.

Het UMCG heeft de afgelopen jaren stappen gezet en beschikt over betrokkenheid en expertise. De huidige praktijk laat zien dat patiëntenparticipatie nog vaak facultatief is en afhankelijk blijft van individuele inzet. Om de beweging te versnellen, is samenhang, focus en richting nodig, zodat patiëntenparticipatie en passende zorg een vanzelfsprekend onderdeel worden van het dagelijks handelen.

Duurzame en betekenisvolle participatie ontstaat wanneer centrale ondersteuning wordt gecombineerd met kaders en eigenaarschap in de inhoudelijke lijn. De Raad van Bestuur, de clusters en een centrale ondersteuningsfunctie hebben ieder een eigen rol, maar alleen in samenhang kunnen participatie en passende zorg uitgroeien tot een vanzelfsprekend onderdeel van passende zorg. Zo dragen zij bij aan zorg die niet alleen medisch verantwoord is, maar ook betekenisvol is en sluiten zij aan bij de publieke norm van passende zorg zoals verwoord in het Kader Passende zorg.

De cliëntenraad staat klaar om samen met het UMCG deze beweging te versnellen, binnen de organisatie maar ook in de netwerkzorg in de regio en, waar passend of nodig, landelijk — door continu de stem van patiënten in te brengen en te zorgen dat passende zorg daadwerkelijk landt in de praktijk.

6.2 Aanbevelingen

Onderstaande aanbevelingen geven richting aan het gesprek over hoe patiëntenparticipatie binnen het UMCG verder kan worden versterkt:

1. Positioneer patiëntenparticipatie expliciet onder passende zorg

Breng patiëntenparticipatie in zorg, onderzoek en opleiding expliciet onder bij het programma Passende Zorg binnen Koers30. Dit zorgt voor samenhang, focus en herkenbaarheid en maakt duidelijk dat patiëntenparticipatie een kernonderdeel is van passende zorg.

2. Verduidelijk kaders en verwachtingen

Een organisatiebreed kader kan helpen om te verduidelijken waar en wanneer patiëntenparticipatie wordt verwacht en hoe patiëntervaringen een plek krijgen in zorgontwikkeling, onderzoek en besluitvorming, met ruimte voor eigen invulling in de praktijk.

3. Maak waarde voor de patiënt leidend in keuzes

Door uitkomsten die voor patiënten van waarde zijn, zoals kwaliteit van leven en functioneren, nadrukkelijk mee te nemen in keuzes en verbeteringen, kan patiëntenparticipatie beter bijdragen aan passende zorg in de dagelijkse praktijk.

4. Ondersteun leren en verbeteren in de praktijk

Een centrale werkplaats kan patiëntenparticipatie versterken door initiatieven in de praktijk aan te jagen en te ondersteunen, methodieken beschikbaar te stellen, overzicht te houden van wat waar gebeurt en opbrengsten en leerervaringen organisatiebreed te volgen en te delen. Met expliciete aandacht voor verankering in onderwijs en opleiding en toepassing in de spreekkamer, onder meer via samen beslissen.

5. Blijf in gesprek en stuur op passende financiering zorg

Om passende zorg en daarmee patientenparticipatie gedegen en toekomstbestendig vorm te geven is het van belang om ook financiering van zorg anders aan te pakken: van ‘productie’ naar ‘belonen van passende zorg’. Blijf in gesprek met zorgverzekeraars en andere partijen om allereerst samen te bezien hoe e.e.a. binnen de huidige kaders zou kunnen vallen. Daar waar het schuurt, kun je samen kijken naar wat er dan binnen de structuur gewijzigd zou moeten worden om passende zorg succesvol te kunnen toepassen in de dagelijkse praktijk. Kijk daarbij nadrukkelijk niet naar de korte termijn. Bezie wat enige investering aan de voorkant zou kunnen opleveren op termijn.

Bijlage A Bronnen

- *Strategische koers (koers 30): Passende zorg als game changer.* (2026). UMCG.
- [Wmcz2018](#) - Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen 2018
- [Kader Passende zorg](#) | Zorginstituut Nederland. (2022)
- [Westerink, J.](#) | *Radboud University (2025) Patient participation in value-based healthcare.*
- [Nfk.](#) (2025). Impact op dagelijks leven minstens zo belangrijk als overleven bij besluit over kankerbehandeling.
- [Metro Mapping.](#) *De zorg verbeteren met Metro Mapping*
- [Design Thinking](#) | *Universiteit Utrecht - van vastlopen naar vernieuwing: wat Design Thinking écht toevoegt aan je werk*