



DE STAND VAN DE PATIËNT

Dé patiënt bestaat niet, maar weet wel wat hij wil

Patiëntenfederatie Nederland bestaat dit jaar 25 jaar en maakt aan de vooravond van het jubileumcongres de balans op. Wat is de positie van de patiënt anno nu in de zorg? Staat de patiënt centraal zoals steeds meer zorgverleners zeggen? Is de patiënt gelijkwaardig aan zorgverleners?



Deze 'stand van de patiënt' is geen wetenschappelijke publicatie, maar een stand van zaken, gebaseerd op alle data die de Patiëntenfederatie in de afgelopen vijf jaren verzamelde.

Er zijn drie hoofdlijnen die terugkomen in alle onderzoeken. De patiënt wil graag **meedenken over zijn zorg**; hij krijgt te **weinig informatie over de zorg** om echt mee te kunnen beslissen en hij wordt daardoor **beperkt in zijn keuzevrijheid**.

Zo kunnen patiënten door de grote veelheid van zorgverzekeringsspolissen door de bomen het bos niet meer zien en maken ze soms verkeerde keuzes die grote financiële gevolgen kunnen hebben.



Graag beter geïnformeerd

Of het nu gaat om kleine zaken als bijkomende kosten als iemand naar het ziekenhuis gaat, of om belangrijke zaken als beslissen over een behandeling: telkens geven patiënten aan dat ze graag beter geïnformeerd hadden willen worden. Informatie vooraf over de kosten van parkeren bij het ziekenhuis bijvoorbeeld en informatie vooraf over wat een behandeling voor gevolgen kan hebben.

Per zorgtype variëren de waarderingen sterk, maar ook uit de reviews in ZorgkaartNederland is duidelijk dat nog teveel mensen een gebrek aan informatie ervaren en het gevoel hebben dat er onvoldoende naar hen geluisterd wordt.

HUISARTSEN



16%



17%

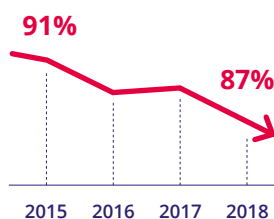


Zo geeft **16%** van de mensen die hun huisarts en/of huisartsenpraktijk waarderen een onvoldoende voor de informatievoorziening en is **17%** van mening dat er onvoldoende naar hen geluisterd wordt.

Als we kijken naar de waarderingen van apotheken, dan blijkt dit percentage nog veel hoger te liggen. 40% van de mensen vindt de informatievoorziening onvoldoende en 44% vindt dat er niet voldoende wordt geluisterd.

Het vertrouwen van patiënten in de zorg is de afgelopen jaren niet toegenomen.

VERTROUWEN



In april 2018 zei **87%** van de ondervraagden zich altijd of meestal in veilige handen te voelen in de zorg. Dat was drie jaar eerder **91%**.

Bovendien geven 4 op de 10 mensen aan dat er in de afgelopen twee jaar weleens iets misging in de zorg. En dat dit wellicht voorkomen had kunnen worden als er beter naar de patiënt was geluisterd. Want patiënten zijn graag een extra paar ogen in de spreekkamer, maar dan moeten ze wel de kans krijgen om actief mee te denken en praten.



Informatie en ondersteuning lokaal

Dat beeld is overigens niet exclusief toe te schrijven aan de zorg. Ook in het contact met gemeenten voelen patiënten en cliënten zich niet genoeg gehoord. Ze krijgen niet de zorg en hulpmiddelen die ze willen en missen ondersteuning.

VERTROUWEN



16.000 mensen



Onderzoek van Mijnkwaliteitvanleven.nl onder ruim **16.000 mensen** laat zien dat eenderde van de klanten tevreden is over het contact met gemeenten. Maar **2 op de 3 mensen** zijn niet tevreden en van hen geeft de helft zelfs een dikke onvoldoende voor het contact met de gemeente. Er is te weinig aandacht voor wat de burger zelf wil, kan en kan betalen. De patiënt wil graag meedoen, wil participeren, maar krijgt daarvoor onvoldoende ruimte.

Aandacht en uitleg zeer nodig

Aandacht en uitleg zijn nodig, vinden patiënten. Uitleg bijvoorbeeld over de vraag waarom sommige onderzoeken geregeld moeten worden herhaald. Patiënten zien er soms het nut niet van in en zorgverleners schieten te kort in de uitleg waarom zij het wel nodig vinden. Terwijl die uitleg wel nodig is. Zo zegt eenderde van alle mensen die meededen aan een onderzoek naar het gebruik van medicijnen dat ze soms de kuur niet afmaken omdat ze dit niet nodig vinden. Medicatietrouw neemt toe als mensen weten waarom ze alle medicijnen moeten gebruiken.

Dat gebrek aan informatie speelt ook bij bezoek aan de fysiotherapeut. Hoewel patiënten in zijn algemeenheid heel tevreden zijn over de geboden zorg, klagen ze wel over gebrek aan informatie. Ze krijgen vaak niet vooraf te horen hoeveel behandelingen ongeveer nodig zijn en wat de kosten zullen zijn. Ook over de aard van de behandeling wordt de patiënt niet altijd goed geïnformeerd.

EENRICHTINGSVERKEER



Eenrichtingsverkeer in de spreekkamer

Mensen die in een ziekenhuis belanden, zijn daarvoor vaak al bij de huisarts geweest. Patiënten vinden dat vrouwelijke huisartsen zich beter kunnen inleven in de patiënt dan mannen. Die worden soms autoritair genoemd. Dat verschil kan zich ook laten zien in de manier waarop dokter en patiënt tot een besluit komen over een behandeling.



Patiënten willen graag betrokken worden bij de besluitvorming over een behandeling, maar in bijna de helft van de gesprekken over een behandeling krijgt de patiënt maar één keuze voorgelegd. ‘Samen beslissen’ aan de hand van drie goede vragen gebeurt vaker niet dan wel. Patiënten klagen over eenrichtingsverkeer in de spreekkamer en over een gebrek aan aandacht voor de persoonlijke situatie van de patiënt.

EENRICHTINGSVERKEER



7 op de 10
zoekt zelf



Die aandacht is er vaak niet in de spreekkamer en dus zoeken **7 op de 10 patiënten** zelf maar **op internet** naar informatie over hun situatie. Overigens zijn patiënten vaak aangewezen op hun huisarts, of ze dat nu willen of niet. Want overstappen naar een andere huisarts gaat vaak niet of is erg moeizaam.

Wie eenmaal naar het ziekenhuis gaat, wil graag vooraf weten wat hij kan verwachten. Moet ik betalen voor de tv of internet en wat betaal ik voor koffie voor bezoekers en voor parkeren? Ook willen ze graag gebruikmaken van een digitaal patiëntenportaal, zegt 60% van de patiënten. In de praktijk gebruikt maar 5% een ziekenhuisportaal. Dat komt omdat mensen niet weten dat er een portaal is. Bovendien wijzen weinig zorgverleners patiënten op het portaal, waar ze hun gegevens kunnen inzien.

Patiëntenportaal verder ontwikkelen

Winstpunt is dat steeds meer ziekenhuizen werk maken van een patiëntenportaal. Zo hebben alle academische ziekenhuizen inmiddels een portaal. Alleen een portaal blijkt voor patiënten niet voldoende. Ze willen graag een eigen digitale persoonlijke gezondheidsomgeving (pgo). Daarin moet in ieder geval een goed en actueel medicatieoverzicht te vinden zijn. Patiënten willen via hun persoonlijke gezondheidsomgeving online hun afspraken beheren en herhaalrecepten kunnen aanvragen via de pgo. Ook willen ze zelf meetgegevens kunnen toevoegen en gespreksverslagen inzien.

ONLINE CONSULT



online consult moet
mogelijk zijn



Een online consult moet mogelijk zijn, vinden patiënten, al geven ze tegelijk aan dat ze er niet te vaak gebruik van zullen maken. Voor sommige besprekingen met de dokter is een gesprek in de spreekkamer toch echt nodig. Maar dat gesprek moet dan wel weer kunnen worden opgenomen. Dan kan de patiënt thuis in alle rust nog eens luisteren wat de dokter allemaal heeft gezegd. En bij moeilijke gesprekken nemen patiënten graag iemand anders mee. Twee horen meer dan een.



Second opinion

Twee weten meer dan één, leert ook een onderzoek naar second opinion in de zorg. De helft van de patiënten die een tweede arts nog eens naar het eigen ziektebeeld laat kijken, krijgt een ander behandeladvies dan de eerste dokter gaf. Een kwart krijgt hetzelfde advies.

SECOND OPINION



Patiënten zijn soms wel huiverig om een tweede advies te vragen. **1 op de 5** met wens voor een second opinion, durft dat niet tegen de eerste arts te zeggen.

In dat geval kan de zorgverzekeraar helpen. Vaak geeft die toestemming voor een meekijkarts, zeker als je zelf kunt aangeven waarom je het advies van de eerste dokter niet vertrouwt. De zorgverzekeraar kan ook aangeven welke dokter of ziekenhuis is gecontracteerd en wie niet.

Dat laatste kan per verzekerde verschillen, afhankelijk van de gekozen zorgverzekeringspolis. Veel mensen hebben grote moeite met het kiezen van een goede polis. Ze klagen over een te groot aanbod, dat ook nog eens onduidelijk is, omdat de verschillen ertussen vaak niet goed te zien zijn. Ook is er onduidelijkheid over de aard van de polis. Heb ik een restitutiepolis, een naturapolis of toch een combinatiepolis? Die onduidelijkheid is er niet over de prijs van zorgverzekering. De helft van alle mensen vindt de verplichte zorgverzekering te duur.

Tussen huis en ziekenhuis

Voor mensen die uit het ziekenhuis gaan, maar nog niet naar huis kunnen, is een tijdelijk verblijf in een instelling soms een oplossing. Patiënten die daarvoor in aanmerking komen, willen niet dat ze zomaar ergens worden geplaatst. Ze willen inzicht in de mogelijkheden en het aanbod van tijdelijke opvang en ze willen een plaats op een plek die bij hen past. Bovendien willen ze mee kunnen beslissen over de opvang. Een vast aanspreekpunt voor patiënt en familie is eveneens van belang. Ook willen mensen een goede overgang van tijdelijk verblijf naar zorg aan huis.

Zorg aan huis

Zorg is er niet alleen in de spreek- en behandelkamer, maar ook gewoon thuis. Steeds meer zorg kan aan huis gegeven worden. Het is voor patiënten en hun naasten alleen moeilijk om de juiste zorg te vinden en te krijgen. Ouderen, mantelzorgers en zorgverleners geven



aan dat ze grote problemen tegenkomen bij de zorg voor kwetsbare mensen thuis. Bovendien hebben ouderen vaak veel meer hulp en ondersteuning nodig dan burens, familie en vrienden kunnen geven. Terwijl veel gemeenten er juist van uitgaan dat mensen proberen zorg via hun netwerk te regelen.

Wie zorg thuis nodig heeft, hoeft dat niet allemaal zelf te regelen. De meeste mensen hebben recht op onafhankelijke gratis cliëntondersteuning. Maar dat weten dan weer te weinig mensen. De helft van de mensen die recht heeft op deze hulp, weet niet dat die hulp bestaat of kan de hulp niet vinden. Terwijl de onafhankelijke cliëntondersteuner heel goed werk kan doen. Want van de mensen die er gebruik van maken zegt driekwart heel tevreden te zijn over de geboden bijstand.

Samenhang in de keten

Ouderen en hun ondersteuners klagen vaak over een gebrek aan samenhang en afstemming in de keten van de ouderenzorg. Ook de combinatie van wonen en zorg en welzijn kan beter. Regelingen zijn niet goed op elkaar afgestemd en van de zorg die gemeenten regelen voor hun inwoners sluit een kwart niet aan bij de vraag van de ouderen. Ontevredenheid is er ook over eventuele aanpassing van de woning, vaak nodig om langer zelfstandig thuis te kunnen blijven wonen, of het vinden van passende huisvesting. 4 op de 10 mensen die zorg aan huis nodig hebben, zeggen dat de gemeente de deskundigheid mist om hen aan passende zorg en ondersteuning te helpen.

Het kan altijd beter, maar veel gaat goed

Onderzoeken laten doorgaans zien waar mensen niet tevreden over zijn en wat beter kan. Patiëntenfederatie Nederland haalt daarom continu ervaringsverhalen van mensen op. Dan zien we wat er goed gaat in de zorg en wat volgens patiënten beter kan. En al bestaat dé patiënt niet, toch laten deze ervaringsverhalen zien wat de patiënt wil. Dat is goede en betaalbare zorg op de juiste plek en het juiste moment. En die zorg is er, blijkt uit alle onderzoeken.

RAPPORTCIJFER



De huisarts krijgt een 7,8 als rapportcijfer, de specialist en het ziekenhuis om de hoek worden zelfs nog hoger gewaardeerd. Ook de fysiotherapeut krijgt veel waardering: gemiddeld een 8,5. De zorgverzekeraar is al net zo verzekerd van blijvende steun van zijn klanten. Maar een kleine groep wisselt jaarlijks van verzekeraar. De rest is honkvast en stapt niet gemakkelijk over.



Is dat reden om achterover te leunen? Nee, want het kan altijd nog een slag beter.

EENRICHTINGSVERKEER



2030



De Patiëntenfederatie heeft met haar leden onderzocht waar de zorg kan en moet staan in **2030**. Geen mens is hetzelfde en dus bestaat dé patiënt niet, bleek ook in de gesprekken die we voerden om die visie gestalte te geven. We zijn niet allemaal hetzelfde, gelukkig maar. De een is kwetsbaar en afhankelijk, de ander is zelfbewust en verheft gemakkelijk zijn stem. Maar één eigenschap hebben we gemeen: het streven naar een goed en betekenisvol leven.

En dat is precies waar Patiëntenfederatie Nederland zich, samen met haar leden, de komende jaren met hart, ziel en zakelijkheid voor wil inzetten.

Weg met de patiënt! Leve de mens met al zijn mogelijkheden!

Dit is onze visie in vijf toekomstbeelden.

- ⊕ in 2030 is het voor mij gemakkelijk om gezond te leven
- ⊕ is alles voor mijn gezondheid binnen mijn bereik
- ⊕ draait de zorg om de kwaliteit van mijn leven
- ⊕ leef ik zelfstandig én sta ik er niet alleen voor
- ⊕ heb ik toegang tot de allerbeste zorg

Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigt 200 patiëntenorganisaties. We maken ons sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben. Dankzij de inbreng van zo'n 23.000 leden van het Zorgpanel, de vragen en ervaringen die patiënten melden bij het Nationale Zorgnummer, de ervaringen vanuit Mijnkwaliteitvanleven.nl en de beoordelingen op ZorgkaartNederland.nl heeft Patiëntenfederatie Nederland in beeld wat volgens patiënten goed gaat in de zorg en wat er beter kan.