

Meerjarenbeleidsplan 2020 – 2022

Wat wil de Patiëntenfederatie bereiken tussen nu en 2022?

De Patiëntenfederatie geeft de vijf hoofddoelen uit haar visie op 2030 handen en voeten in haar beleid en manier van werken. Die vijf doelen zijn beschreven in 'Meer mens, minder patiënt' onze visie op de zorg in 2030.

In 2030...

- ① ...is het voor mij gemakkelijk om gezond te leven
- ② ...is alles voor mijn gezondheid binnen mijn bereik
- ③ ...draait de zorg om de kwaliteit van mijn leven
- ④ ...leef ik zelfstandig én sta ik er niet alleen voor
- ⑤ ...heb ik toegang tot de allerbeste zorg

Op 1 januari 2018 hadden 9,9 miljoen mensen in Nederland één of meer chronische aandoening(en). Dit komt overeen met 58% van de Nederlandse bevolking.

Een sterke patiëntenbeweging is dus belangrijk. Wij geven een stem aan mensen met een aandoening en aan hen die er straks misschien een krijgen. Wij willen een krachtige belangenbehartiger zijn bij partijen in de zorg en bij de overheid. Volwaardig, geloofwaardig en representatief voor de bijna tien miljoen patiënten in Nederland.

Met haar leden laat de Patiëntenfederatie zien waar zij samen voor staan, wat zij doen en gaan doen om deze visie in werkelijkheid om te zetten. Dat doen ze door hun stem te laten horen, bij VWS, in de politiek en de media. De Patiëntenfederatie brengt actief en met overtuiging in wat voor patiënten van belang is. In het meerjarenbeleidsplan staan de beleidsvoornemens voor de komende drie jaar. Wat wil de Patiëntenfederatie bereiken tussen nu en 2022?

Speerpunten

Toegankelijke zorg	4
Meerwaarde gezondheidsomgeving	4
Digitaal waar dat kan, face to face als dat moet	4
Dokter in je broekzak: altijd doktersadvies binnen handbereik	5
Agenderen en creëren	5
Over zorg en kwaliteit van leven	5
ZorgkaartNederland	5
De beste zorg van de beste specialisten.	6
Delen van gegevens	6
Medicijnen	6
Niets zonder de patiënt	7
Kan ik gezond leven	7
Ik leef zelfstandig maar sta er niet alleen voor	7
Een krachtige patiëntenbeweging is cruciaal	8

Toegankelijke zorg

Een van de doelen in de visie is dat mensen in 2030 alles voor hun gezondheid binnen bereik hebben. Dat betekent dat eenvoudige zorg op buurtniveau beschikbaar is en dat voor meer gespecialiseerde zorg op afstand goede voorzieningen zijn. Bovendien moeten lokale zorgverleners en gespecialiseerde zorgverleners op afstand met elkaar in contact staan zodat ze over de juiste kennis en gegevens van patiënten beschikken. Dichtbij als het kan, verder weg als het nodig is.

Zorg moet niet alleen beschikbaar zijn, het moet ook toegankelijk zijn. Daarbij heeft de patiënt de regie, ondersteund door digitale mogelijkheden en technieken. Mensen die dat willen en kunnen, maken bewust gebruik van digitale zorg. Ze hebben de beschikking over een veilige persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) en gebruiken dat PGO om gezondheidsgegevens in op te slaan en te delen met zorgverleners.

In 2020 komen de eerste MedMij-PGO's beschikbaar. De komende drie jaar werkt de Patiëntenfederatie eraan dat mensen op grote schaal PGO's gaan gebruiken. Om dat voor elkaar te krijgen is het nodig dat aanbieders van PGO's die gezondheidsomgevingen aantrekkelijk maken voor gebruikers. Een PGO moet iets toevoegen, mensen moeten het willen gebruiken om hun medische data in te zien of hun gezondheidsgegevens die hen helpen gezonder te leven. Omdat er verschillen tussen PGO's zijn helpt de Patiëntenfederatie mensen bij het kiezen van een voor hen passend PGO.

Meerwaarde gezondheidsomgeving

Ook zorgverleners moeten het belang van PGO's inzien. Zorgaanbieders moeten met patiënten in gesprek gaan over de meerwaarde van een PGO. Meerwaarde die zich laat zien in een betere kwaliteit van leven. Wie zijn zaken regelt in een PGO, zijn meetwaarden opslaat en deelt met een zorgverlener hoeft minder vaak voor controle naar het ziekenhuis af te reizen. Je kunt ook op afstand met je zorgverlener praten en persoonlijk contact hebben.

De Patiëntenfederatie werkt de komende jaren aan een brede alliantie om mensen bekend te maken met PGO's. Daartoe zoekt de federatie de samenwerking op met alle partijen in de zorg zoals landelijke organisaties van ziekenhuizen en thuiszorginstellingen, zorgverzekeraars, de beroepsverenigingen van artsen en verpleegkundigen en vertegenwoordigers van groepen patiënten en consumenten.

Digitaal waar dat kan, face to face als dat moet

Tegelijk roept de Patiëntenfederatie zorgverleners op zelf ook meer digitaal te doen. De Patiëntenfederatie wil de digitale samenleving in de zorg inbrengen. Afspraken maken, uitslagen inzien en beeldbellen met je zorgverlener, het moet allemaal digitaal mogelijk worden. De zorg moet digitaliseren, zonder dat de patiënt de relatie en het contact met zorgverleners kwijt raakt. Digitaal als het kan, of in de zorginstelling of thuis als er face to face contact nodig is.

Voorwaarde bij digitalisering is dat de patiënt de regie houdt. Je zorggegevens zijn van jou. Jij bepaalt wie er toegang toe heeft en onder welke voorwaarden.

Dokter in je broekzak: altijd doktersadvies binnen handbereik

De Patiëntenfederatie wil er naartoe dat mensen online 24 uur per dag doktersadvies op maat kunnen krijgen. Denk aan ouders van wie de baby midden in de nacht ineens hoge koorts heeft, of de naaste van een oudere die zich plots niet goed voelt. Je kunt dan online, bijvoorbeeld op [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl), informatie vinden wat te doen. Dat ontlast huisartsen en de spoedhulp. En mensen kunnen gerustgesteld worden als er niets ernstigs aan de hand is.

Agenderen en creëren

Als Patiëntenfederatie kunnen we dat niet allemaal zelf doen. Dus zoeken we verbinding en samenwerking. Met onze leden agenderen we zaken die wij belangrijk vinden. We vragen ons telkens af met wie we ons kunnen verbinden om vernieuwing te creëren. Zoals bijvoorbeeld met de activiteiten in [het Vliegwieltje](#) voor digitale innovatie in de zorg.

Over zorg en kwaliteit van leven

De Patiëntenfederatie wil verandering in de zorg. Zorg moet niet alleen gaan om behandelen, maar ook om kwaliteit van leven. Om dat te bereiken, vraagt de federatie aandacht voor het goede gesprek tussen zorgverlener en patiënt. Dat doen we met campagnes rond de [3 goede vragen](#) en [Samen beslissen](#). Overal waar keuzes worden gemaakt in en rond de zorg moeten patiënt en zorgverlener in gesprek gaan over wat er kan en wat daarvan de voor- en nadelen zijn voor de patiënt. Het goede gesprek moet leiden tot samen beslissen in de zorg. En tot de voor de patiënt beste keuze. Om tot een keuze te kunnen komen voor de best passende behandeling en de best passende zorginstelling is kwaliteitsinformatie nodig. Informatie over goede zorg moet gemakkelijk vindbaar zijn voor de patiënt. En die moet die kwaliteitsinformatie ook kunnen begrijpen.

ZorgkaartNederland

[ZorgkaartNederland](#) is wat ons betreft de aangewezen plaats om die kwaliteitsinformatie op te slaan. Zorgkaart toont meer dan een half miljoen waarderingen van patiënten over zorgverleners. De Patiëntenfederatie gaat de komende jaren een stap verder. In hoofdlijnakkoorden met fysiotherapeuten en aanbieders van wijkverpleging is afgesproken dat zij hun patiënten en cliënten vragenlijsten laten invullen over hun tevredenheid over de geleverde zorg. De antwoorden komen op ZorgkaartNederland. Bij die waarderingen komt een groen vinkje te staan, zodat iedereen kan zien dat de waardering komt van een patiënt die contact heeft gehad met deze zorgverlener. De informatie is niet herleidbaar tot een specifieke patiënt, de anonimiteit is gegarandeerd.

De kwaliteitsinformatie werkt naar twee kanten. Patiënten kunnen zorgaanbieders vergelijken. Ze kunnen zien wat andere patiënten van de zorgverlener vinden. De instellingen en zorgverleners kunnen die patiëntwaarderingen gebruiken om van te leren.

De beste zorg van de beste specialisten

Als het gaat om kwaliteit van zorg wordt nu vooral gekeken naar het proces. Is de operatie goed gedaan en gegaan? Dat moet anders. Wat heb ik aan een nieuwe heup als het lopen nog steeds bijna niet gaat? Het is belangrijk te weten wat de uitkomsten zijn van geleverde zorg. Die uitkomsten van zorg moeten verzameld worden en voor patiënten beschikbaar zijn.

Delen van gegevens

Uit onderzoek van de Patiëntenfederatie blijkt dat patiënten graag bereid zijn hun medische gegevens ter beschikking te stellen voor wetenschappelijk onderzoek. Als medische gegevens worden gebruikt voor betere zorg voor toekomstige patiënten, zegt het overgrote deel van de mensen: “doe maar”. Een klein deel van de mensen staat huiverig tegenover het delen van medische gegevens. Ze vrezen dat hun anonimiteit in gevaar komt of denken dat hun gegevens worden gebruikt voor commerciële doeleinden. De Patiëntenfederatie werkt eraan dat mensen hun gezondheidsgegevens veilig kunnen delen.

In de nabije toekomst zullen mensen via hun PGO toegang hebben tot medische gegevens die voorheen alleen bij hun zorgverleners opgeslagen waren. Patiënten die een PGO hebben, moeten weten dat hun medische gegevens daar veilig zijn. En niet vogelvrij en opvraagbaar door tal van instanties. Artsen hebben hun medisch beroepsgeheim, voor PGO-bezitters moet er een [Patiëntgeheim](#) komen. Dat geheim regelt dat derden, zoals verzekeraars, uitkeringsinstanties en overheden mensen niet kunnen dwingen hun PGO te openen. Wij roepen Kamer en kabinet op dit Patiëntgeheim in de wet te verankeren.

Medicijnen

Miljoenen mensen gebruiken medicijnen. De levering daarvan gaat nog wel eens mis. Zo krijgen veel patiënten er mee te maken dat hun vertrouwde medicijn niet leverbaar is. Er kan op veel plaatsen iets mis gaan: van grondstoffenleverancier, tot fabrikant, groothandel en apotheek. Waar het ook mis gaat, altijd is het de patiënt aan het einde van de keten die aan het kortste eind trekt. Hij kan zijn medicijn niet krijgen, of niet direct aan de balie.

Voor veel mensen met een ziekte of beperking zijn hulpmiddelen, van insulinepomp tot rolstoel, onmisbaar voor hun kwaliteit van leven. Wie is aangewezen op een rolstoel staat letterlijk langs de kant als die rolstoel het begeeft. Wij maken ons sterk dat genees- en hulpmiddelen zoveel als mogelijk beschikbaar zijn voor de patiënt.

Naast de generieke medicijnen, die weinig kosten maar veel betekenen voor de kwaliteit van leven van grote groepen mensen, komen er ook nieuwe medicijnen op de markt. Dat zijn vaak heel dure medicijnen waarvan de kostprijs veelal niet transparant is. De federatie maakt zich zorgen over de betaalbaarheid van nieuwe medicijnen. Ook vindt ze dat er iets moet gebeuren aan het misbruik dat sommige farmaceutische bedrijven maken van het monopolie dat ze door patenten kunnen krijgen. We maken ons (in Europa) sterk voor goede regels rondom aflopende patenten van medicijnen.

Niets zonder de patiënt

Aan de medische wetenschap en de ontwikkelaars van nieuwe medicijnen en technologieën vraagt de Patiëntenfederatie bij onderzoek en ontwikkeling ook de wensen en behoeften van patiënten mee te nemen.

Patiënten hebben unieke kennis en ervaringen die kunnen bijdragen aan betere zorg. [Patiëntenparticipatie](#) betekent het benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten of cliënten en/of hun naasten voor alles waar de zorg beter van kan worden: projecten voor inrichting, organisatie of kwaliteit van zorg, onderzoek, onderwijs, beleid en innovaties. Met patiëntenparticipatie kan de zorg patiëntgericht worden. In de zorg moet patiëntenparticipatie op alle niveaus vanzelfsprekend worden en moet de patiënt een gelijkwaardige partner zijn.

Kan ik gezond leven

Hebben de Patiëntenfederatie Nederland en haar leden een rol in preventie? Preventie is van ons allemaal. Mensen hebben zelf een verantwoordelijkheid om gezond te leven. Maar de omgeving moet daarbij helpen. De Patiëntenfederatie ziet voor zichzelf vooral een rol in het bevorderen van de gezondheid van mensen die al ziek zijn.

Tevens zet de federatie zich in voor (behoud van) werk voor zieke mensen. Zinvol werk kan voor patiënten ook een vorm van preventie zijn. Niemand wil langs de kant staan als dat niet nodig is. Deelnemen is beter dan toekijken. Wie werkt blijft actief en wie actief is voelt zich vaak beter.

De Patiëntenfederatie richt een informatiepunt in waar alle informatie over werk en ziek zijn is te vinden: voor werknemers en werkgevers.

Ik leef zelfstandig maar sta er niet alleen voor

We worden met zijn allen steeds ouder. De Patiëntenfederatie gaat er voor zorgen dat het programma [Mijnkwaliteitvanleven.nl](#) vaker wordt ingezet. Het biedt mensen met een kwetsbare gezondheid zicht op hun eigen leefsituatie en helpt hen te verwoorden wat ze nodig hebben voor een betere kwaliteit van leven.

Daarnaast bemoeit de Patiëntenfederatie zich actief met de plaats van ouderen in de samenleving. Kunnen ze wonen op de plaats waar ze willen en hoe ze dat willen? Krijgen ze de juiste zorg op de juiste plek? Laten we niemand in de kou staan?

Ergens vanaf het 65e levensjaar beginnen veel mensen na te denken over hoe het verder moet met hun leven. Blijven ze wonen waar ze nu wonen? Moet het huis misschien worden aangepast? Of zoeken ze iets anders? Een volgende fase begint op het moment dat de thuiszorg haar intrede doet. Je merkt dat je kwetsbaar wordt, niet alles meer zelf kan. Dan heb je de juiste zorg op de juiste plaats nodig. Dichtbij of digitaal als het kan, verder weg als het moet. En uiteindelijk is er de fase waarin je niet meer thuis kunt wonen en naar het verpleeghuis moet. Maar hoe vind je een verpleeghuis dat bij jou past? Daarvoor heeft Patiëntenfederatie Nederland een [keuzehulp](#) gemaakt die mensen met een paar muisklikken een eind op weg helpt in de zoektocht naar een passend verpleeghuis. En ze wil ervoor zorgen dat er steeds meer keuze-informatie beschikbaar komt. Zo zullen ervaringen van mensen met verpleeghuiszorg beter inzichtelijk worden gemaakt omdat de hele sector deze op eenzelfde wijze in kaart brengt. De Patiëntenfederatie werkt samen met partijen zoals de zorgkantoren om meer informatie over de verpleeghuiszorg beschikbaar te krijgen.

Een krachtige patiëntenbeweging is cruciaal

De patiëntenbeweging kan alleen een sterke gesprekspartner zijn als ze ook financieel gezond is. Wie wil dat patiënten volwaardig deelnemen aan het debat, moet zorgen dat ze dat ook kunnen. Dat betekent dat de overheid de patiëntenbeweging ruimhartig financieel moet ondersteunen. Ook in haar eigen belang. Wij weten wat er speelt bij patiënten en we zijn in staat dat goed over het voetlicht te brengen. Dat kunnen we omdat de Patiëntenfederatie telkens uitvraagt wat patiënten nodig hebben, willen en kunnen. Dat doen de Patiëntenfederatie en de beide andere koepels Ieder(in) voor mensen met een beperking en Mind voor mensen met een psychische aandoening. Gesteund door onze leden en hun leden is de Patiëntenfederatie in staat de stem van de patiënt echt te laten doorklinken. In de zorg, aan de beleidstafels, bij de politiek en in de media.