

Regie op eigen gezondheid



Mijn eigen digitale dossier

Karin: “Het digitale dossier dat ik gebruik, helpt mij om regie te houden. Ik kan met één bericht op hetzelfde moment mijn huisarts, dermatoloog in het ziekenhuis en specialist van het expertisecentrum op de hoogte stellen van mijn situatie. Eerder vertelde ik mijn verhaal steeds opnieuw en soms wisten ze niet van elkaar welke behandeling ik had gekregen.”



Samen beslissen met mijn arts

Jos: “Twee dagen na de diagnose sprak ik de verpleegkundig specialist van het oncologisch team. Ik was verbaasd dat ze over een behandelplan begon: waren er nog mogelijkheden dan? Door haar betrokkenheid en warme uitstraling kreeg ik weer hoop en vertrouwen.”



Medicijnen, daar moet je op kunnen vertrouwen

Tineke: “Om de haverklap zijn er problemen met het leveren van medicijnen. Die gewoon nodig zijn om je leven te kunnen leiden op een acceptabele manier. Ik begrijp de hele medische wereld niet meer.”



Soms heb je dat extra steuntje nodig

Miranda: “Ik gun iedereen de nazorg die wij hebben mogen krijgen en hebben kunnen vinden. Veel mensen en hun naasten ervaren de gevolgen van hun IC-opname. Ik raad iedereen aan om zelf actief te zoeken naar hulp en alles aan te nemen wat er op jouw pad wordt aangeboden.”



Samen de zorg beter maken, meer dan ooit

In 2019 waren we nog onwetend van de pandemie die nu het nieuws domineert. Het was een jaar waarin we ons op vele fronten hebben ingezet om patiënten een stem te geven: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws. Onze drijfveer is steeds om méér mensen regie te geven op hun gezondheid, op een manier die bij hen past. Volgens een beproefd recept: ervaringen verzamelen, analyseren, toegankelijk maken en deze verder te brengen, via lobby en publiciteit.

Onze zorg over medicijnen hebben we omgezet in de landelijke campagne #stopdepillenchaos. Daarnaast hebben we kwaliteitsverschillen in meerdere sectoren

inzichtelijk gemaakt. Een voorbeeld hiervan is het koppelen van patiëntervaringen (PREM) aan ZorgkaartNederland. Ons reviewplatform vierde in 2019 zijn tiende verjaardag. Nieuw in 2019 was het programma Uitkomstgerichte Zorg waar we inhoudelijk over hebben meegedacht. Ook startten we de voorbereiding voor de campagne die hiervoor gaat komen.

Onze meerjarenvisie ‘Meer mens, minder patiënt’ hebben we samen met leden vertaald in het meerjarenbeleidsplan 2020-2022 en in activiteiten. De komende jaren willen we als patiëntenbeweging concreet vorm geven aan ‘het streven naar een goed en betekenisvol leven voor iedereen.’ Dat is waar het om draait in de zorg, in 2020 meer dan ooit.

Dianda Veldman, directeur-bestuurder

Activiteiten 2019 in beeld

 **Patiëntenfederatie Nederland**
samen de zorg beter maken

49 leden

168 patiëntenorganisaties

www.patiëntenfederatie.nl

MIJNKWALITEIT VAN LEVEN

geven kwaliteit van leven in Nederland:

59.484 deelnemers per 31-12-2019

6,5

www.mijnkwaliteitvanleven.nl

ZORGKAART NEDERLAND

128.900 Zorgorganisaties en zorgverleners

1,4 miljoen bezoekers per maand

>140.000 nieuwe ervaringen in 2019

783.600 waarderingen online op 31-12-2019

www.zorgkaartnederland.nl

NATIONALE ZORGNUMMER

28.207 bezoekers Kennisbank per maand

5.593 vragen beantwoord

TOP 3

- 1 Medische zorg 2.071
- 2 Hulp en ondersteuning 261
- 3 Geldzaken en verzekeren 254

www.nationalezorgnummer.nl

ZORGPANEL

24 metingen

omvang panel **23.780** mensen

82.222 ingevulde enquêtes

www.zorgpanel.nl

NIET-REANIMEREN PENNING

6.200 verzoeken om informatie

6.746 Penningen besteld

www.nietreanimerenpenning.nl

HULPMIDDELEN & MATERIALEN

- Campagnes o.a.
 - o campagne Stop de pillenchaos
 - o campagne Help de dokter met een goed gesprek
 - o campagne zorgverzekeringen 2019
 - o campagne 3 goede vragen in de geboortezorg
- Publicaties en producten o.a.
 - o e-books patiëntenrechten en palliatieve zorg
 - o keuzehulpen, o.a. voor verpleeghuizen en PGO's
 - o Ikzoekeenpatient.nl
 - o consultkaarten
 - o handreiking toegankelijke digitale zorg
 - o wachtkamerfilmpje leefstijlinterventie

DIGITALE ZORGGIDS

9.500 unieke bezoekers per maand

www.digitalezorggids.nl

KENNERCADEAU

2 patiënten gekoppeld aan

1 minister

Beleidsresultaten 2019

Kwaliteit van zorg

In 2019 is het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg uit de startblokken gekomen. We hebben hierbij de inbreng van patiënten vormgegeven. Het werken met PROM's heeft dit jaar een grote vlucht genomen. Hierover hebben we met Santeon en andere partijen werkafspraken gemaakt. Er is intensief overleg gevoerd over Juiste Zorg op de Juiste Plek, zodat patiëntenbelangen goed vertegenwoordigd zijn in de regiobeelden. Naast onze inbreng op de plekken waar de richtlijnen en indicatoren voor kwalitatief goede zorg worden bepaald, hebben we zelf met regelmaat onderzoek gedaan naar hoe mensen kwaliteit van zorg ervaren. Uit ons Zorgpanel halen we nu ook specifiek de ervaringen op van oudere mensen.

Transparantie in de zorg

ZorgkaartNederland heeft in 2019 een aantal stappen gezet om als grootste ervaringssite in de zorg bij te dragen aan meer transparantie. Zo is het geverifieerd meten van patiëntervaringen (PREM's) na een succesvolle proef in de medisch-specialistische zorg opgeschaald. En is besloten om de PREM-vraag in de paramedie onder te brengen bij ZorgkaartNederland. In de wijkverpleging is landelijk afgesproken dat cliëntervaringen via de PREM in kaart te brengen en deze via ZorgkaartNederland te ontsluiten. Ook zijn afspraken gemaakt met meetbureaus over digitale koppelingen. De werkprocessen rond databeheer en redactievoering zijn verbeterd. Het uiteindelijke doel dat we voor ogen hebben is om van ZorgkaartNederland de landelijke standaard te maken voor PREM's. Het aantal keuzehulpen, gericht op het kiezen van een zorgaanbieder, is uitgebreid.

Kiezen en meebeslissen

We hebben in tal van projecten ervoor gezorgd dat er aandacht is voor mensen met beperkte gezondheidsvaar-

digheden, met name als het gaat om samen beslissen. Ook voor andere moeilijk bereikbare groepen zijn stappen gezet, zoals een centraal punt rond arbeid voor mensen die chronisch ziek zijn en een ondersteuningsaanbod voor mensen die hun weg zoeken in de psychosociale nazorg. Om mensen te helpen in hun gesprek met hulpverleners hebben we nieuwe medisch inhoudelijke keuzehulpen en consultkaarten ontwikkeld. De vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl is in gebruik genomen als basis voor Samen Beslissen in de wijkverpleging. Voor een project in de geboortezorg is het materiaal van de '3 goede vragen' aangepast.

Persoonlijke gezondheidsomgeving

Patiëntenfederatie Nederland stond aan de basis van MedMij. In 2019 is het gelukt om de eerste labels uit te reiken aan leveranciers van PGO's (persoonlijke gezondheidsomgeving). Aan het eind van het jaar is MedMij een zelfstandige stichting geworden. Gerelateerd aan MedMij hebben we begin 2019 een position paper over het Patiëntgeheim aan minister Bruins overhandigd. Daarmee willen we regelen dat gegevens die in een PGO staan, goed beschermd zijn. Samen met VWS is het onderwerp voor een advies voorgelegd aan de landsadvocaat.

Veel mensen kunnen baat hebben bij digitale zorg: het helpt ze om regie te voeren over hun gezondheid. De invoering mag wel sneller. Het Vliegwieltje voor digitale innovatie in de zorg brengt versnelling in het gebruik van digitale zorg door partijen bij elkaar te brengen. En focust op twee innovatiegebieden: telebegeleiding bij chronisch hartfalen en digitale keuzehulpen voor samen beslissen.

Langdurige en eerstelijns zorg

Het vijfjarig programma Mijnkwaliteitvanleven.nl is in 2019 afgerond. Het kreeg een vervolg binnen het programma

Langer Thuis, waarbij data en ervaringen worden gemonitord. Doel hiervan is in kaart brengen wat ouderen helpt om met de juiste ondersteuning langer thuis te wonen. Bij het kiezen van een verpleeghuis is er ondersteuning gekomen in de vorm van een online keuzehulp. In 2019 tekenden we het bestuurlijk akkoord paramedische zorg. Hierin zijn voor patiënten belangrijke afspraken opgenomen over kwaliteit, transparantie en patiëntervaringen.

Versterken patiëntenbeweging

We hebben actief de samenwerking met leden opgezocht in diverse lobbyactiviteiten en we betrekken hen ook in de uitvoering. Over diverse onderwerpen hebben we voor onze leden bijeenkomsten gehouden, zoals samen beslissen, PGO en Uitkomstgerichte zorg. Nieuw was de inspiratiedag, gekoppeld aan de ALV. Samen met andere koepelorganisaties hebben we aan onze leden gevraagd naar de ervaringen met subsidie-aanvragen. De uitkomsten zijn aangeboden aan VWS en ZonMW.

Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Onze visie op de zorg in vijf toekomstbeelden. 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