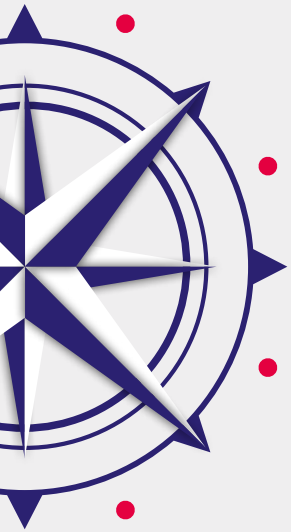


De patiënt aan het stuur

Wat doet Patiëntenfederatie Nederland



Wat willen we bereiken?



Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben. Nu én in de toekomst. Wij geven patiënten een stem: in de spreekkamer, in het verpleeghuis en het ziekenhuis, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in de media. Op basis van de ervaringen van mensen willen we samen de zorg beter maken. We vertegenwoordigen ruim 160 patiënten- en consumentenorganisaties.

Patiënt aan het stuur, dat is onze doelstelling

Wij willen dat mensen meer regie over hun gezondheid en zorg kunnen nemen. We willen dit bereiken door met en namens patiënten de zorg stevig te beïnvloeden. En door mensen te stimuleren zelf ook in actie te komen. Hoeveel regie patiënten willen nemen, hangt af van hun situatie en wensen. Wij vinden dat mensen in elke fase zelf bepaalde keuzes moeten kunnen maken.





Hoe pakken we dat aan?

We willen onze doelen waarmaken door:

- 1. te spreken namens patiënten en leden.** We vragen, onderzoeken en volgen steeds wat patiënten en leden ervaren en belangrijk vinden. Dat vertalen we naar gemeenschappelijke wensen, die we op de agenda zetten van zorgverleners, zorgverzekeraars en de politiek.
- 2. onze leden te verbinden.** Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigt ruim 160 patiënten- en consumentenorganisaties. Die willen verbonden zijn; onderling, met het bureau en met andere koepels en platforms. Zo vormen we samen één krachtige, professionele en dynamische patiëntenbeweging.
- 3. patiënten te versterken en toe te rusten.** Veel patiënten kunnen wel wat steun gebruiken. Daarom bieden we informatie en praktische instrumenten, die gebaseerd zijn op ervaringen uit de praktijk. Zo kunnen patiënten bijvoorbeeld kiezen en meebeslissen over hun zorg.
- 4. het patiëntenperspectief bij zorgverleners in te brengen.** Patiënten en patiëntenorganisaties brengen hun ervaringskennis in, zodat zorgverleners patiëntgericht gaan werken. In hun opleiding, kwaliteitsverbetering en aanpak (richtlijnen).
- 5. zichtbaar te zijn en te lobbyen vanuit drie kernonderwerpen: vraag het de patiënt, maak kiezen mogelijk én maak de zorg betaalbaar en eenvoudig.** We zorgen dat mensen de Patiëntenfederatie en deze thema's wekelijks tegenkomen. In de media en de politiek. Zo maken we zichtbaar wat er voor patiënten toe doet.
- 6. te innoveren voor én vanuit de patiënt.** We bieden onze ervaringsdeskundigheid aan bij vernieuwingen in de zorg, zoals digitale zorg, en initiatieven van mensen en organisaties om maatschappelijke problemen aan te pakken (sociale innovaties). Ook dragen wij eraan bij dat innovaties die patiënten voordeel bieden op zoveel mogelijk plekken beschikbaar komen.



Welke acties zijn daarvoor nodig?

Patiëntenfederatie Nederland is dé gesprekspartner voor patientgerichte zorg. Zorg waarin mensen zelf de regie kunnen nemen. We focussen op drie kernonderwerpen:

1. Vraag het de patiënt

‘De arts is natuurlijk de deskundige, maar zelf voel je wat je lichaam doet. Mijn huisarts luisterde niet naar mijn bevindingen met wondroos, waardoor ik onnodig lang ziek was en van mijn werk moest verzuimen.’

‘Mijn bovenkamer is nog prima. Ik ben 90 jaar en hulpbehoevend, maar ik wil zelf de baas blijven over mijn leven en niet betutteld worden.’

Helaas moeten veel patiënten zich nog steeds schikken naar het aanbod van de zorg in plaats van dat de zorg aansluit bij hun behoeften. Ouderen die om half negen naar bed ‘moeten’ zijn geen uitzondering. Ook in de spreekkamer van de arts is samen beslissen over je behandeling nog niet vanzelfsprekend. Vier op de tien patiënten ervaren dat ze geen bijdrage leveren aan het gesprek met hun arts.

Goede zorg start altijd bij de vraag en behoefte van de patiënt. In en buiten de spreekkamer. Want ook buiten de spreekkamer worden nog te vaak beslissingen genomen zonder patiënten te betrekken. Over het zorgverzekeringspakket, over het eigen risico, het kwaliteitsbeleid, de zorgvernieuwing en wetenschappelijk onderzoek.

> Onze acties

- We bedingen meer invloed van patiënten(organisaties) op alle terreinen in de zorg, want nu heeft de patiënt nog te weinig te vertellen.
- We halen actief signalen en ervaringen van patiënten op, en oefenen daarmee invloed uit op de ontwikkelingen in de zorg. Ook richten we ons op moeilijk te bereiken doelgroepen. In onze communicatie laten we zo vaak mogelijk patiënten aan het woord over hun persoonlijke ervaringen.
- We stimuleren zorgverleners om vragen te stellen aan patiënten en ervaringen van patiënten te benutten. En we rusten patiënten toe met goede gesprekshulpen die hen helpen om hun vragen te stellen en mee te beslissen over hun behandeling.
- We maken het partijen in de zorg gemakkelijk om ervaringsdeskundigheid van onze leden en patiënten te benutten, bijvoorbeeld bij opleidingen, de invoering van digitale zorg en bij wetenschappelijk onderzoek.



Welke acties zijn daarvoor nodig?

2. Maak kiezen mogelijk

'Ik zocht een gespecialiseerde darmspecialist. De kwaliteit heb ik op verschillende manieren gecheckt, via ervaringen van anderen op ZorgkaartNederland en via een kennis die ook door deze specialist was behandeld. De huisarts stond ook achter mijn keuze. Het ging over een ingewikkelde darmoperatie. Dan wil je wel weten dat je bij een goed ziekenhuis terecht komt.'

'Mijn vader moet waarschijnlijk naar een verpleeghuis. Ik zou wel willen weten hoe verpleeghuizen in de buurt zijn beoordeeld door de IGZ. Ook een overzicht met wat er wel en niet is - zoals kleine groepen, fysiotherapie, arts, activiteiten aanbod, soort kamer - zou helpen bij onze keuze.'

Steeds meer patiënten zijn op zoek naar informatie over hun aandoening, mogelijke behandelingen en over zorgaanbieders. Als ze tot een behandeling besluiten, willen ze naar een goede specialist of therapeut, die veel relevante ervaring heeft en goede resultaten behaalt. Maar helaas zit informatie over kwaliteit, kosten en resultaten nog steeds verstopt bij zorgorganisaties en zorgverzekeraars. En medische informatie is verspreid over veel verschillende websites. Ook het maken van de juiste keuze voor een zorgverzekering is lastig.

Keuzevrijheid is ook belangrijk. Patiënten moeten zelf hun zorgverlener of zorginstelling kunnen kiezen. En keuzes kunnen maken in hoe, waar en wanneer de zorg wordt geboden. Bijvoorbeeld thuis (met een volledig pakket thuis) of in een verpleeghuis. Naast keuze in naturazorg, moet het mogelijk blijven om met een persoonsgebonden budget zelf zorg in te kopen.

> Onze acties

- We zorgen dat keuze-informatie openbaar en bruikbaar wordt voor patiënten. Via ZorgkaartNederland krijgen patiënten kwaliteitsinformatie over zorgverleners en zorginstellingen. Daar vinden patiënten ook goede keuzehulpen waarmee ze behandelaars en behandelingen kunnen kiezen.
- We maken ons er hard voor dat mensen kunnen kiezen voor digitale zorg die bij ze past.
- We werken eraan dat een eerste groep patiënten eind 2019 toegang heeft tot zijn medische gegevens en goede informatie in een persoonlijke gezondheidsomgeving. Dat is een veilige digitale plek waarin patiënten zelf gezondheidsgegevens vanuit allerlei bronnen kunnen verzamelen en gebruiken. Van medisch dossier tot bloedsuikerwaarden of sportresultaten.



Welke acties zijn daarvoor nodig?

3. Maak de zorg betaalbaar en eenvoudig

'Iedere maand betalen we 660 euro aan zorgkosten en dat is nog zonder het jaarlijks eigen risico voor de zorgverzekering van 385 euro per persoon. Dat betaal ik met mijn hoge dwarslaesie natuurlijk ook meteen (medicijnen, katheters, enz.). We lopen zo financieel helemaal vast met het betalen van alle vaste lasten.'

'We kwamen bij de huisarts, een geriatrisch team, het verpleeghuis en de thuiszorg. Uiteindelijk kwam onze aanvraag voor een verzorgingsplek voor mijn ouders bij het CIZ. Het was heel intensief om uit te zoeken wat we moesten doen en waar we moesten zijn.'

Het eigen risico en eigen bijdragen maken de zorg financieel ontoegankelijk voor juist die patiënten die de zorg het hardst nodig hebben. Zij hebben te maken met een opeenstapeling van kosten. Ook het regelen van zorg is onnodig ingewikkeld door verschillende regelingen en instanties. Mensen zien door de bomen het bos niet meer.

> Onze acties

- We monitoren actief signalen over betaalbaarheid en regeldruk voor patiënten. We verzamelen hier meldingen en ervaringen over.
- We lobbyen als patiëntenbeweging eensgezind en krachtig voor toegankelijke zorg, in Den Haag, bij gemeenten en andere partijen.
- We werken eraan dat het aantal regelingen voor eigen bijdragen afneemt en dat hiervoor een maximum bedrag komt. En dat er één toegankelijk loket/aanspreekpunt komt voor het regelen van langdurige zorg.



Op een willekeurige dag in 2019

Nora (58 jaar) is steeds sneller moe, ze hijgt al als ze de trap oploopt. Ze gaat niet altijd meer mee met haar wandelgroep en werken kost steeds meer moeite. Sinds kort weet ze de oorzaak: vernauwde kransslagaders. Ze wil graag blijven werken en wandelen. Een bypassoperatie lijkt de meest definitieve oplossing, maar is ingrijpend.

Ondertussen maakt ze zich als mantelzorger ook zorgen over haar 90-jarige moeder. Haar moeder redde het niet meer thuis. Ze is inmiddels verhuisd naar een appartement dat grenst aan een verpleeghuis. Nora helpt haar moeder drie dagen per week naar bed, op de andere dagen doen haar schoonzus en broer dat. Wie neemt deze zorg voor haar moeder over als Nora in het ziekenhuis ligt en enkele maanden moet revalideren?



Op een willekeurige dag in 2019

In overleg met de arts

Samen met de cardioloog heeft Nora de behandelmogelijkheden doorgesproken. In een keuzehulp heeft Nora dit allemaal nog eens nagelezen. Nora maakt samen met haar arts de keuze voor de best passende behandeling op basis van voor- en nadelen, de risico's en Nora's specifieke situatie. Zelf heeft Nora een handige app met haar vragen, waarmee ze gelijk ook het gesprek kan opnemen. Dan kan ze het thuis nog eens afluisteren en bespreken met haar partner.

Als ze voor een bypassoperatie kiest, wil ze naar een ziekenhuis met een goede hartchirurgie-afdeling voor haar operatie.

Zoek je behandelaar

De hartoperatie is niet zonder risico. Daarom wil Nora naar een hartchirurg die veel bypassoperaties doet en goede resultaten behaalt. Ze vult op ZorgkaartNederland de vergelijkingshulp in die met de patiëntenvereniging is samengesteld en klikt haar belangrijkste criteria aan. In de vergelijkingshulp zijn de laatste kwaliteitsgegevens verwerkt. Zo vindt ze een goede hartchirurg en een gespecialiseerde fysiotherapeut voor de revalidatie. Op ZorgkaartNederland.nl checkt ze ook de ervaringen van andere patiënten met deze behandelaren.

Persoonlijke gezondheidsomgeving

Thuis bekijkt Nora online haar persoonlijke gezondheidsomgeving. Ze heeft van de cardioloog een intelligente pleister gekregen, die de toestand van haar hart 24 uur per dag in de gaten houdt. De gegevens komen via haar persoonlijke gezondheidsomgeving bij een gespecialiseerde verpleegkundige terecht. Als er iets in haar situatie verandert, neemt de verpleegkundige meteen contact met haar op. Dankzij een duidelijke afbeelding van haar hart en een toelichting weet Nora wat er aan de hand is. Er is een link naar goede informatie, een filmpje van de operatie en een filmpje over de revalidatie daarna. Haar laatste vragen noteert ze in de kantlijn. Die wil ze nog stellen tijdens het videoconsult.

Thuiszorg op maat

Nora's moeder is tijds verhuisd naar een plek waar zorg en ondersteuning in te schakelen is. Gelukkig is er nu dus hulp, en is er in de toekomst ook een oplossing als Nora's moeder verslechtert en als het echt niet meer gaat. De verzorgenden kunnen 'op Nora's dagen' om 22.45 uur komen om haar moeder naar bed te helpen. Dan kan haar moeder eerst nog naar Nieuwsuur kijken, zoals ze dat gewend is. Het rooster wordt afgestemd op haar wensen en op wat zij belangrijk vindt voor haar manier van leven.