

# Meer mens, minder patiënt!



## Het gaat om mijn leven

“Als patiënt ben ik soms bang en onzeker. Het gaat om mijn lichaam, mijn leven. Dan wil ik een mens tegenover me die dat ziet en begrijpt. Die stiltes laat vallen zodat ik even op adem kan komen. Die niet schrikt van mijn emotie en die benadrukt dat ze met elkaar goed voor me gaan zorgen.” Ciska, blogger op [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)



## Hoe ga je ermee om?

“Ik heb er niet voor gekozen om ziek te worden, maar ik kan er wel voor kiezen hoe ik hiermee omga. Dit probeer ik lotgenoten mee te geven. Mensen met een hersenletsel waar het niet aan te zien is, net als bij mij, hebben restverschijnselen die ons belemmeren om normaal te functioneren.” Lieky, in 2018 als Kennercadeau gekoppeld aan een wethouder, op [www.patiëntenfederatie.nl/patientcadeau](http://www.patiëntenfederatie.nl/patientcadeau)



## Een tandje terug

“De afgelopen twee jaar is er op gezondheidsgebied heel veel met me gebeurd. Toch laat ik me niet uit het veld slaan. Samen met mijn vrouw blijf ik genieten van onze hobby's, ook al gaat het allemaal wat langzamer dan voorheen. Er is meer mogelijk dan je denkt!” Ruud vertelt zijn verhaal op [www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl)



## Terug in de maatschappij

“Vaak zijn mensen nog niet toe aan een innovatie. Technologie is er om jou te helpen, niet om door geleefd te worden. Ik ben ontzettend blij dat ik dankzij techniek weer terug in de maatschappij ben gekomen.” Aldus Willem op [www.digitalezorggids.nl](http://www.digitalezorggids.nl).



## Samen de zorg beter maken: al 25 jaar

Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Wij geven patiënten een stem: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws. Ook in 2018 hebben we de ervaringen van patiënten verzameld over bijvoorbeeld medicijnen, wonen, veiligheid en eenzaamheid. Deze patiëntervaringen hebben we onder de

aandacht gebracht van politiek, beleidsmakers en pers. Nieuw thema in 2018 was het Patiëntgeheim, uitgewerkt in een position paper. Als vervolg op de actie #Patiëntcadeau is de actie #Kennercadeau lokaal voortgezet in 12 gemeenten. Verder hebben we samen met leden onze visie voor de zorg in 2030 vastgesteld: 'Meer mens, minder patiënt'. 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. Dat is precies waar Patiëntenfederatie Nederland zich, samen met haar leden, de komende jaren met hart, ziel en zakelijkheid voor wil inzetten.

*Dianda Veldman, directeur-bestuurder*

# Activiteiten 2018 in beeld

**Patiëntenfederatie Nederland**  
samen de zorg beter maken

**34** leden

**168** patiëntenorganisaties

[www.patiëntenfederatie.nl](http://www.patiëntenfederatie.nl)

**MIJNKWALITEIT VAN LEVEN**

geven kwaliteit van leven in Nederland:

**58.053** deelnemers per 31-12-2018

**6,5**

[www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl)

**ZORGKAART NEDERLAND**

**126.706** Zorgorganisaties en zorgverleners

**153.638** Aantal waarderingen in 2018

**>1 miljoen** bezoekers per maand

**658.305** waarderingen online op 31-12-2018

[www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)

**NATIONALE ZORGNUMMER**

**20.950** bezoekers Kennisbank per maand

**6.385** vragen beantwoord

TOP 3

- 1 Medische zorg 2.970
- 2 Hulp en ondersteuning 798
- 3 Geldzaken en verzekeren 514

[www.nationalezorgnummer.nl](http://www.nationalezorgnummer.nl)

**ZORGPANEL**

**19** metingen

omvang panel **23.000** patiënten

**63.314** ingevulde enquêtes

[www.zorgpanel.nl](http://www.zorgpanel.nl)

**NIET-REANIMEREN PENNING**

**5.145** verzoeken om informatie

**5.023** Penningen besteld

[www.nietreanimerenpenning.nl](http://www.nietreanimerenpenning.nl)

**HULPMIDDELEN & MATERIALEN**

- Campagnes o.a.
  - o Campagne Help de dokter met een goed gesprek
  - o Campagne zorgverzekeringen 2018
  - o Campagne 3 goede vragen
  - o Campagne 25 jaar Patiëntenfederatie
- Publicaties en producten o.a.
  - o Informatiegids Zorgverzekeringen
  - o Video's ervaringsverhalen
  - o Wachtkameranimaties
  - o 13 consultkaarten
- Testjes
  - o Word je beter van een andere zorgverzekering?
  - o Test je kennis van patiëntenrechten (samen met VWS)

**DIGITALE ZORGGIDS**

**10.000** unieke bezoekers per maand

[www.digitalezorggids.nl](http://www.digitalezorggids.nl)

**KENNERCADEAU**

**12** patiënten

gekoppeld aan

**12** wethouders Wmo

# Beleidsresultaten 2018

## Kwaliteit van zorg

In 2018 werd met betrokkenheid van de Patiëntenfederatie een aantal hoofdlijnakoorden voor de zorg vastgesteld. Hierin staan meerjarenafspraken over onder andere 'Juiste zorg op de juiste plek', 'Samen beslissen' en het stimuleren van digitale zorg; onderwerpen die de positie van patiënten versterken. We hebben indicatoren ontwikkeld die informatie leveren voor leren en verbeteren van zorg, sturen en inkopen op kwaliteit van zorg en voor patiënteninformatie. Als onderdeel van het programma KIDZ (Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de Zorg) is een e-book opgeleverd waarin vier jaar kennis en ervaring is samengebracht. Ook is een vervolg gegeven aan het project Psychosociale zorg bij ziekte of beperking.

## Transparantie in de zorg

VWS heeft subsidie verstrekt voor het opzetten van een centraal informatiepunt inzake arbeidsparticipatie voor mensen met een chronische beperking. De Patiëntenfederatie zal dit informatiepunt in de komende drie jaar realiseren. Samen met regionaal actieve leden op het gebied van grote aandoeningen startte de werkgroep rond 'Juiste zorg op de juiste plek'. Dit is een initiatief van diverse zorgpartijen waarbij gezocht wordt naar manieren om zorg dichterbij mensen thuis te krijgen, (duurdere) zorg te voorkomen en zorg te vervangen door bijvoorbeeld digitale toepassingen. Met een aantal leden is een proef voorbereid voor de inbreng van het patiëntenperspectief bij kwaliteitsvisities. ZorgkaartNederland behaalde meer dan 600.000 waarderingen. In 2018 zijn we een proef met een aantal ziekenhuizen gestart waarbij deze aan patiënten per e-mail vroegen een waardering te plaatsen op ZorgkaartNederland. Dit leverde 4.000 geverifieerde waarderingen op.

## Kiezen en meebeslissen

Binnen de campagne 'Betere zorg begint met een goed gesprek' is het initiatief 'Help de dokter met een goed gesprek' gelanceerd. Op basis van de indicatoren zijn keuzehulpen ontwikkeld, geactualiseerd en gepubliceerd op ZorgkaartNederland. Deze helpen mensen om de kliniek of het ziekenhuis te vinden dat het beste aansluit bij hun voorkeuren. We maken keuzehulpen voor 30 veelvoorkomende aandoeningen, zoals liesbreuk, staar, heup- en knie vervanging. Voor de behandelinhoudelijke keuzehulpen is een leidraad gemaakt, 'Hoe ontwikkel ik een keuzehulp bij een richtlijn?'

## Digitale zorg

De Stichting MedMij is opgericht en beheert nu het MedMij Afsprakenstelsel. Op DigitaleZorgGids is een actuele lijst met PGO's (persoonlijke gezondheidsomgevingen) gepubliceerd. Het Vliegwielt voor digitale innovatie in de zorg heeft op de twee toepassingsgebieden flinke voortgang geboekt in de opschaling van online keuzehulpen voor samen beslissen en telebegeleiding bij hartfalen. Samen met een aantal andere (patiënten)organisaties hebben we een handreiking Patiëntparticipatie en Digitale zorg gepubliceerd.

## Langdurige en eerstelijns zorg

In 2018 hebben we het project Pleidooi voor een ouderen-vriendelijke samenleving afgerond. Hierover hebben gemeenten bericht gehad en een handreiking ontvangen. In de zomer is het Kwaliteitskader wijkverpleging opgeleverd. We hebben meegedacht over wat goede wijkverpleging is en waar mensen op kunnen rekenen. Samen met andere partijen zijn we betrokken bij de uitwerking. Het project om waarderingen op te halen in verpleeghuizen is afge-

rond. De eindrapportage over deze 80.000 cliëntervaringen geeft als cijfer voor verpleeghuizen een 7,9. is Voor het programma Mij kwaliteit van leven.nl is een aantal producten ontwikkeld, waaronder kaartsets voor de verpleeghuiszorg en de wijkverpleging.

## Versterken patiëntenbeweging

De visie 'Meer mens, minder patiënt' is op 5 november ter gelegenheid van ons 25-jarig bestaan gepresenteerd. Deze hebben we samen met onze leden ontwikkeld. Eind 2018 startten we samen met de leden met het ontwikkelen van een visie op de Patiëntenfederatie in de nabije toekomst. Er is een informatiemiddag georganiseerd over het PG-beleidskader. Met SGAN is het symposium Allochtonen en Gezondheid georganiseerd.

Leden worden meer 'op maat' gevraagd deel te nemen bij specifieke projecten en trajecten. In 2018 is de adviesraad van patiëntenorganisaties voor ZorgkaartNederland gestart. Voor het platform ikzoekeenpatient.nl hebben we afspraken gemaakt over de invoering in 2019. Samen met Ieder(in) en Mind organiseerden we een achterbanraadpleging met de leden over het nieuwe subsidiekader voor patiëntenorganisaties.

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