

# Meer regie over gezondheid en zorg

## Niet beslissen zonder ons

“Er zou in een eerder stadium geluisterd moeten worden naar mensen met een beperking bij invulling van de publieke ruimte. Daar gaat nog wel eens het nodige mis. Het gevolg is nu dat de weekmarkt onvoldoende toegankelijk is voor mensen met een beperking.” Dick Cochius, in 2017 als Patiëntcadeau aan een kamerlid gekoppeld, op [www.patiëntenfederatie.nl/patientcadeau](http://www.patiëntenfederatie.nl/patientcadeau)



## Samen wonen in het verpleeghuis

“Ik verblijf sinds kort in een verpleeghuis. Mijn vrouw verzorgde mij altijd, maar kan dat nu niet meer omdat ze zelf een grote operatie heeft gehad. Nu willen ze ons scheiden: ik in dit verpleeghuis, mijn vrouw ergens anders. In dit verpleeghuis is ruimte om samen te blijven maar ze verlenen hier geen enkele medewerking. Mijn vrouw kan met mijn indicatie meeliften, maar heeft ook eigen zorgbehoefte. Wat kunnen we doen?” Vraagsteller op [www.nationalezorgnummer.nl](http://www.nationalezorgnummer.nl)

## Zelfmanagement ligt niet alleen bij de patiënt

“Zelfmanagement staat tegenwoordig hoog in het vaandel, de regie in handen van de patiënt zelf! Maar als de arts niet wil luisteren, sta je wel met lege handen. De patiënt die zich voor het eerst meldt in de spreekkamer, wordt met de 3 goede vragen gestimuleerd mondig te zijn. Zullen we dan ook de mondige, chronische patiënt die langdurig afhankelijk is van zorg niet met lege handen laten staan?” Uit de blog van Carine Besselink-Berendsen op [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)



## Steeds zelfredzamer door slimme oplossingen

“Als gevolg van het hersenletsel heb ik coördinatieproblemen met mijn handen, armen en benen. Toch loop ik inmiddels alweer met een rollator en ben ik zelfs aan het oefenen met fietsen. Het liefst zou ik ooit weer kunnen autorijden. Kort voor het ongeluk had ik mijn rijbewijs gehaald. Nu brengen mijn ouders me meestal weg of ga ik met Taxibus.” Lees het verhaal van Britt Mollen op [www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl)



## Samen de zorg beter maken, ook in 2017

In dit publieksjaarverslag laten wij u zien wat we in 2017 hebben bereikt om de zorg veilig, toegankelijk en betaalbaar te maken voor iedereen. We hebben ons naar de politiek, naar media en binnen de zorg met volle kracht ingezet voor onze kernthema's (vraag het de patiënt, maak de zorg betaalbaar en eenvoudig, maak kiezen mogelijk). We hebben intensief samengewerkt met de leden, onder meer door hen actief te betrekken bij inbreng rond innovatieve medicijnen, het Pleidooi voor een ouderenvriendelijke samenleving, de actie Patiëntcadeau voor Tweede Kamerleden en het nieuwe VWS-subsidiekader voor patiëntenorganisaties. Ook hebben we ons via het programma MedMij en deelname in het Informatieberaad Zorg actief sterk gemaakt voor toegang voor patiënten tot hun medische gegevens. Dit alles kunnen wij alleen doen dankzij de ervaringen van patiënten, een aantal ziet u op deze pagina. Al die ervaringen hebben we op vele manieren verzameld en uitgedragen. Daar gaan we volop mee door in ons jubileumjaar 2018.

Dianda Veldman, directeur-bestuurder



# Activiteiten 2017 in beeld

**Patiëntenfederatie Nederland**  
samen de zorg beter maken

**34** leden

**168** patiëntenorganisaties

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

**MIJNKWALITEIT VAN LEVEN.NL**

**51.819** deelnemers geven kwaliteit van leven in Nederland:

**6,5**

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

**ZORGKAART NEDERLAND**

**4 miljoen** pageviews per maand

**>130.000** nieuwe waarderingen in 2017

Website van het Jaar 2017  
Categorie: gezondheid

**124.581** Zorgorganisaties en zorgverleners

**>529.696** Ervaringen online op 31 december 2017

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

**DIGITALE-ZORGGIDS**

★★★★☆  
**160** productreviews

**10.000** unieke bezoekers per maand

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

**NATIONALE ZORGNUMMER**

**7.035** vragen beantwoord

**9.555** bezoekers Kennisbank per maand

**TOP 3**

- 1 Medische zorg 2.960
- 2 Hulp en ondersteuning 1.238
- 3 Geldzaken en verzekeren 845

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

**ZORGPANEL**

**21** metingen

**70.625** ingevulde enquêtes

OMVANG PANEL  
**24.000** PATIËNTEN

**NIET-REANIMEREN PENNING**

**3.094** verzoeken om informatie

**2.778** Penningen besteld

(Cijfers vanaf juli 2017. Vanaf toen heeft Patiëntenfederatie Nederland de uitgifte van de penning overgenomen van de NVVE)

**HULPMIDDELEN & MATERIALEN**

- 4 wachtkameranimaties
- 15 consultkaarten
- Campagnes o.a.
- Test 'Word jij beter van een andere zorgverzekering?'
- (Online) publicaties

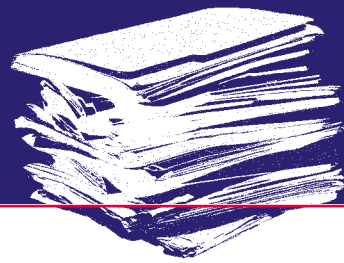
- Social media campagne Nationale Zorgnummer
- Campagne zorgverzekeringen 2017
- Campagne Week van de veilige zorg
- Campagne Beter zorg begint met een goed gesprek
- Campagne 3 goede vragen (31 partners: 17 ziekenhuizen, 14 patiëntenorganisaties)
- E-book Praat op tijd over uw levenseinde (met KNMG en NHG)
- Informatiegids Zorgverzekeringen
- Communicatiemiddelen 'Als het thuis niet meer gaat'
- Factsheet Opnemen gesprek in de spreekkamer
- Handreiking patiëntenparticipatie en eHealth
- Publicatie 'Van landelijk naar lokaal'

**PATIËNTCADEAU**

**11** patiënten gekoppeld aan **10** kamerleden

SGP, GroenLinks, PvdA, GroenLinks, CDA, D66 (2x), CU, 50Plus en Denk

# Beleidsresultaten 2017



## Kwaliteit van zorg

Als Patiëntenfederatie hebben we in 2017 diverse middelen en materialen ontwikkeld om de kwaliteit van zorg in Nederland verder te verbeteren. Om patiënten te helpen bij lastige keuzes in de zorg ontwikkelden wij een digitaal boekje, een informatiekaart en een webpagina met praktijkverhalen en tips. De al langer bestaande patiëntveiligheidskaarten zijn geactualiseerd. We hebben een begin gemaakt met een project voor psychosociale zorg. Want bij zorg gaat het niet alleen om het behandelen van de ziekte, maar ook om aandacht voor wat de ziekte met iemand doet. Naar aanleiding van de actuele maatschappelijke discussie over levenseinde, wilsverklaring en euthanasie is er een E-book 'spreken over levenseinde' gemaakt.

Voor Mijnkwaliteitvanleven.nl zijn gesprekskaarten en workshops voor wijkverpleegkundigen ontwikkeld. Deze kaarten helpen de verpleegkundigen om een goed gesprek te voeren. Daarnaast hebben we meegedacht over zaken die belangrijk zijn voor patiënten, als zorg van de tweede naar de eerste lijn wordt verplaatst. Ook zorgden wij ervoor dat patiënten beter betrokken werden bij wetenschappelijk onderzoek. Zo wordt onderzoek nadrukkelijker gericht op wat voor patiënten van belang is.

## Transparantie in de zorg

ZorgkaartNederland hielp ook in 2017 mensen bij het kiezen voor een zorgverlener of zorginstelling. Met de ruim 550.000 ervaringen op deze keuzesite hebben we aantoonbaar bijgedragen aan transparantie in de zorg. In verpleeghuizen en de wijkverpleging zijn met behulp van interview- en belteams extra waarderingen opgehaald. De resultaten voor de verpleeghuizen worden in 2018 verwacht. Omdat een zorgverzekering kiezen ieder jaar terugkomt, hebben wij daarvoor een publiekscampagne opgezet. Ook hebben we op andere manieren bijgedragen aan transparantie. Zo waren wij onder meer betrokken bij 48 indicatorensets op de Transparantiekalender. Deze sets geven aan waar goede zorg aan moet voldoen.

## Kiezen en meebeslissen

Een patiënt kan pas goed kiezen en meebeslissen als hij over voldoende en volledige informatie beschikt. Daarom hebben we tal van vergelijkings- en keuzehulpen, handreikingen en consultkaarten gemaakt. Daarnaast zijn wij begonnen om een handreiking te maken voor een keuzehulp. Ook hebben we een plan uitgewerkt voor de koppeling van PREM's (Patient Reported Experience Measures) aan ZorgkaartNederland voor medisch-specialistische zorg en wijkverpleging. We hebben bijgedragen aan informatieteksten op Thuisarts.nl. Ook startten we het project '3 goede vragen' in de huisartsenzorg en hebben we 'Samen beslissen' voor twee zorgpaden in twaalf ziekenhuizen ingevoerd.

## Digitale zorg

De samenwerking in het programma MedMij kreeg in 2017 steeds meer vorm. MedMij richt zich op de kwaliteit en veiligheid van de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Een PGO wordt voor patiënten dé plek waar zij online al hun gezondheidsgegevens kunnen beheren. We hebben samen met onder meer zorgaanbieders, verzekeraars en leveranciers een plan gemaakt om goede voorbeelden van digitale zorg een krachtige impuls te geven. Dit leidde tot de coalitie Vliegwielen voor digitale innovatie in de zorg. Hierin selecteerden wij twee aandachtsgebieden: keuzehulpen en telemonitoring bij hartfalen. Met een meldactie hebben we de mening van patiënten over patiëntenportalen in kaart gebracht. Ook is de DigitaleZorgGids geëvalueerd. Op dit platform vinden patiënten uitleg over verschillende vormen van digitale zorg en welke keuzes daarbij mogelijk zijn.

## Langdurige en eerstelijns zorg

In 2017 stond de verpleeghuiszorg landelijk sterk in de belangstelling. We hebben indicatoren voor de basiskwaliteit en veiligheid voor verpleeghuizen bepaald. Voor de wijkverpleging dachten we mee over een ontwikkelagenda en deden we mee in het kwaliteitskader wijkverpleging. Samen met andere partijen hielden we een Pleidooi voor een ouderenvriendelijke samenleving.

## Versterken patiëntenbeweging

Om de patiëntenbeweging te versterken, werkten we veel samen met onze leden. Leden deden onder andere mee aan werkgroepen over diverse onderwerpen: van een overleg over dure medicatie tot een bijeenkomst over het gebruik van ZorgkaartNederland. Naast fysieke bijeenkomsten hadden we contact met leden via nieuwsbrieven, nieuwsflitsen, mailings, lobby-updates en een besloten ledendeel op de website. Ook actualiseerden we de lidmaatschapsprocessen en hielden we een tevredenheidsmeting over de samenwerking met de Patiëntenfederatie. In 2017 hebben we 2 nieuwe leden mogen verwelkomen.



## 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 de zorg stevig te beïnvloeden, met en namens patiënten. 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.