



# To hear the patients voice

Titia Lekkerkerk, Manager The Netherlands Patient Federation



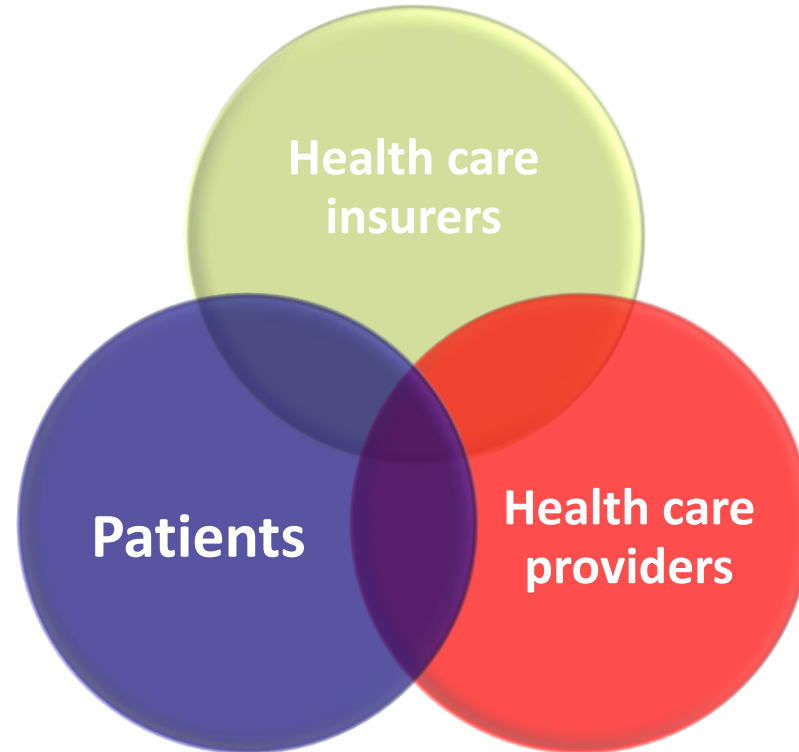


# Brief insight in the Dutch Healthcare system

---



# Three stakeholders in health care





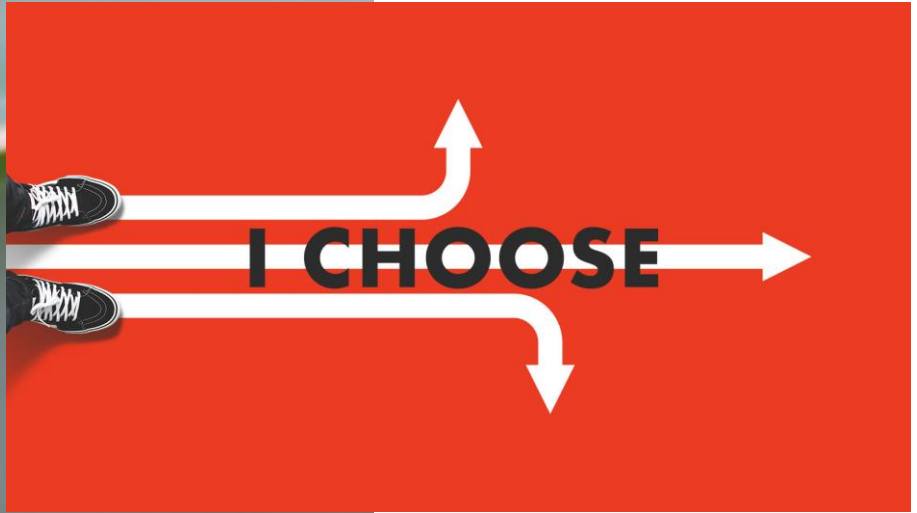


# Health insurance; free but regulated

- Obligatory for people to have a health insurance.
- Obligatory for insurance companies to accept everyone.
- Insurance companies take control of the quality and the costs of health organisations by contracting.

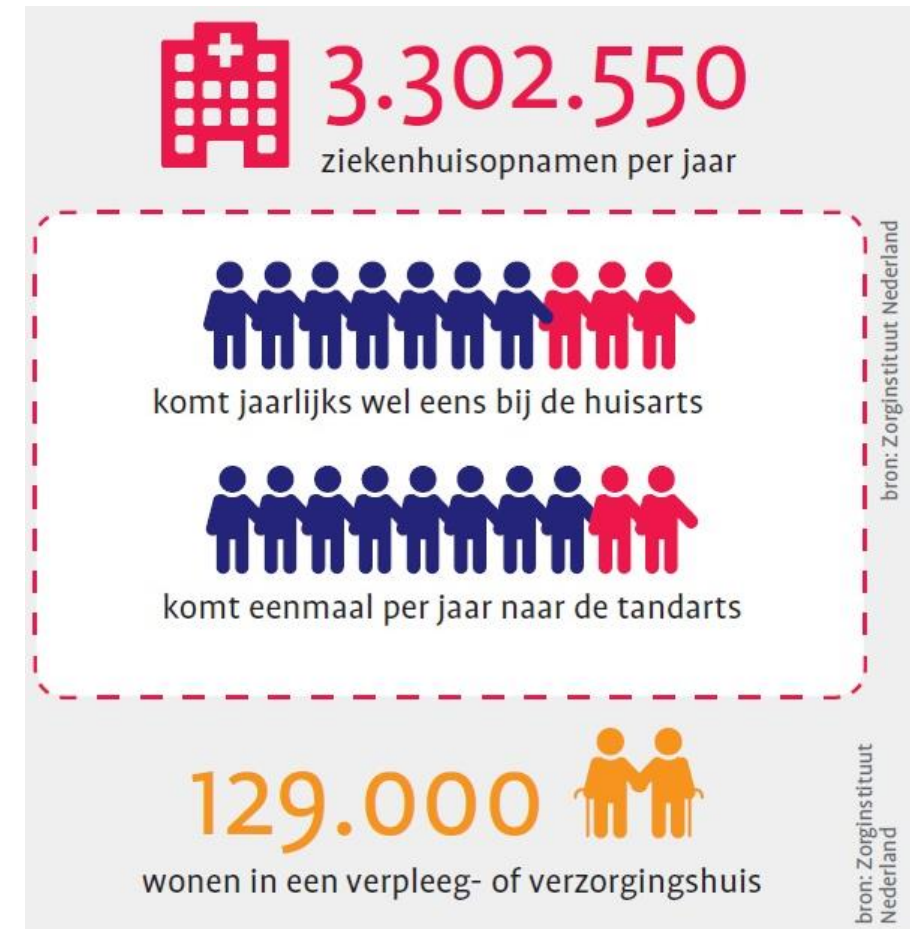








# Some facts and figures



# Dutch patient movement

---



# Netherlands Patient Federation



33  
leden

168  
organisaties

Patiëntenfederatie Nederland is een landelijke koepel van patiëntenorganisaties. We maken ons sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst.



'Door goed samen te werken, kunnen we meer voor elkaar krijgen in de langdurige zorg, bij gemeenten, bij het ministerie van VWS en bij zorgaanbieders.'

*Julie Meerveld, Alzheimer Nederland*



'Voor patiëntenorganisaties is ervaringsdeskundigheid hun basis. Die basis inbrengen in keuzehulp, richtlijnen, 'samen beslissen', onderzoek en beleidsbeslissingen is cruciaal en zal de zorg de komende jaren echt veranderen.'

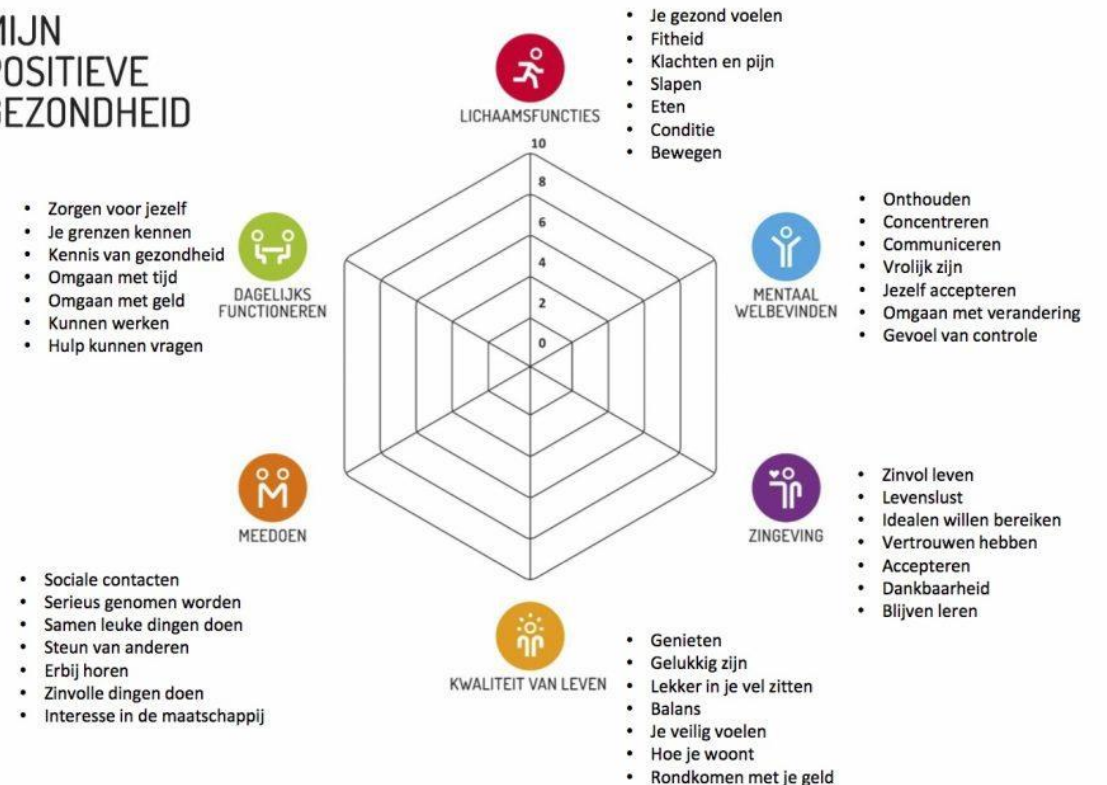
*Hans Bart, Nierpatiënten Vereniging Nederland*



# Positive health

"Health as the ability to adapt and self-manage, in light of the physical, emotional and social challenges of life".

## MIJN POSITIEVE GEZONDHEID



www.iPositivehealth.com – versie 1.0 – oktober 2016 ©IPH



# Value for people **Trust**

## **Control**

**"I can determine what happens to me and when."**

**"I know better what my problems are and know that someone will take care of me."**

## **Insight**

**"I get insight in my health, how it develops and what I can do to improve."**

**"The person on the other side of the table knows what is going on."**

**"I am not bound to my house or hospital and specific moments, I can plan my own days and places to be."**

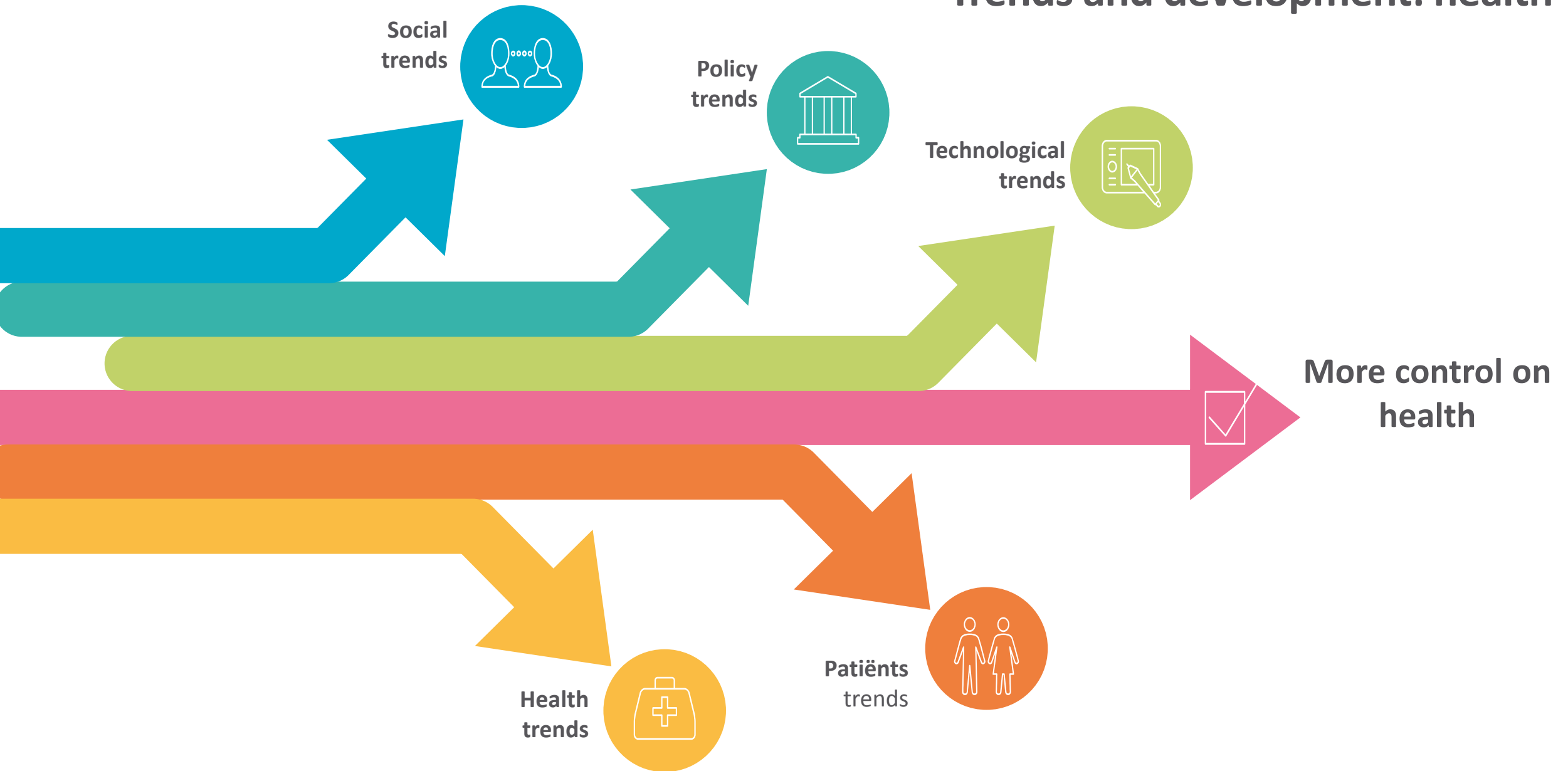
**"I enjoy life: it is fun to work on a better health!"**

## **Informed professionals**

## **Freedom**

## **Motivation & fun**

# Trends and development: health





2025

**Meer mens, minder patiënt!**  
Onze visie in 5 toekomstbeelden

# People, not patients!

---

Our five goals for the future. In 2030...

- 1.... it will be easy for me to live healthily
- 2.... all my health needs will be within easy reach
- 3.... healthcare will be aimed at improving my quality of life
- 4.... I will be able to live independently but will not be alone
- 5.... I will have access to the very best healthcare





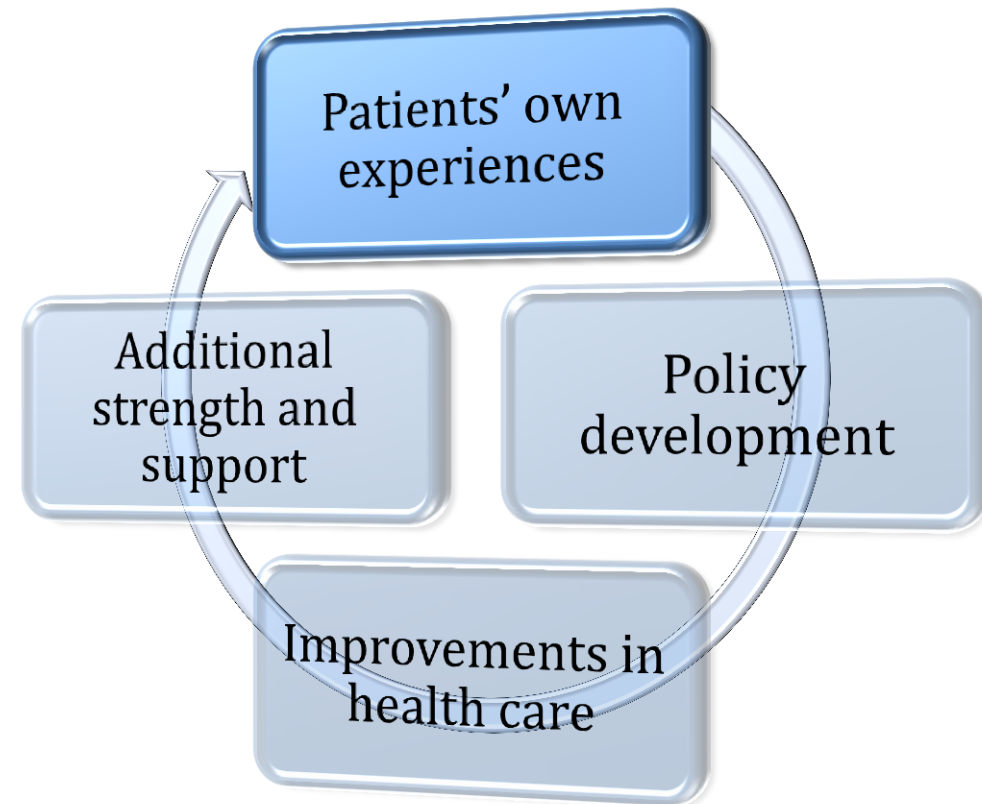




# Poldermodel



# How do we work?







## 'We zijn vooral blij met concrete hulp'

In 2013 werd Claar in Italië geopereerd aan een gezwel op haar reukorgaan. De tumor werd verwijderd en de behandelingen sloegen aan, ze was 'schoon'. Tot op 1 juli 2016 bij een reguliere scan uitzaaiingen in haar hersenen werden gevonden. 'Ik heb een whole-brain-bestraling gehad, waardoor de uitzaaiingen verzwakt zijn, maar ze kunnen opeens weer groeien. Met die onzekerheid probeer ik te leven door het 'uit te zetten'.'

### naam:

Claar Lewin

### leeftijd:

46 jaar

### situatie:

Esthesioneuroblastoom, zeldzame vorm van kanker die is uitgezaaid naar de hersenen

### advies voor de zorg:

'Voorkom onnodig geregeld.'



# How?

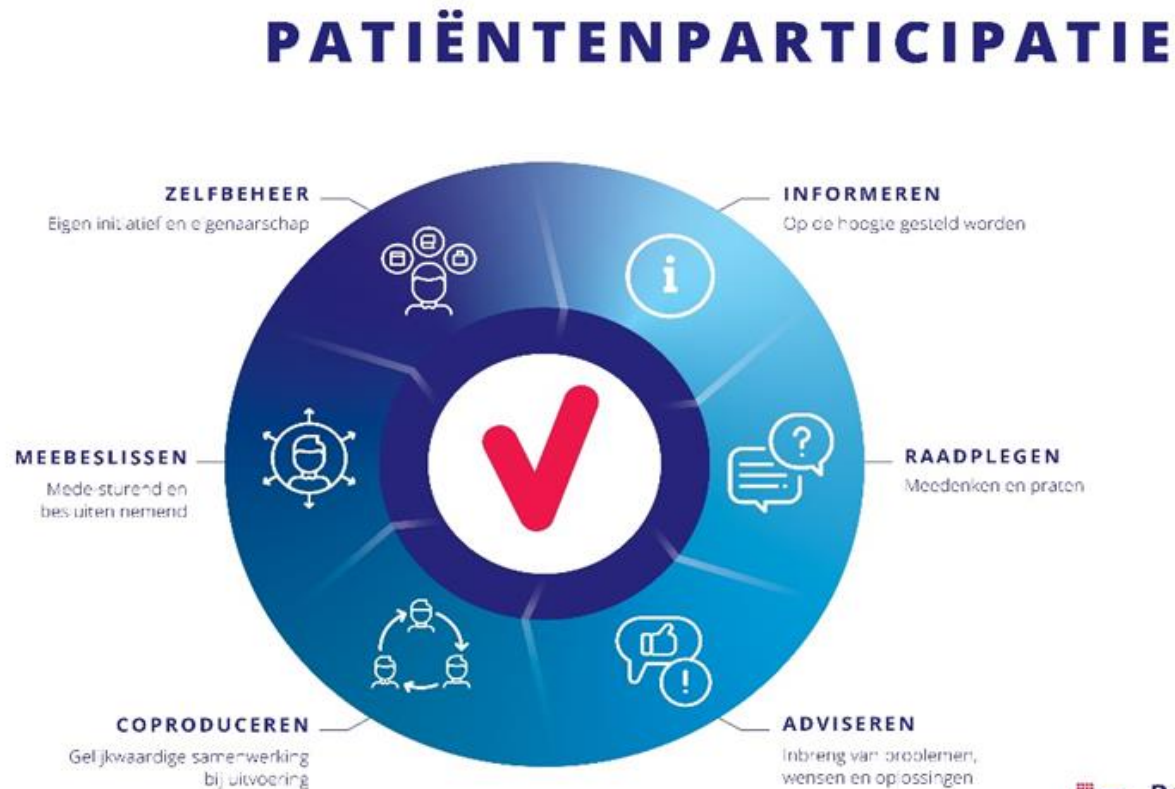
---

- Online platforms: questionnaires and reviews
- Online Panel: 24.000 people, mainly patients.
- Focusgroup meetings
- Interviews
- Information and advise helpdesk



# Involve patiënten en citizens

1. Information
2. Consultation
3. Advise
4. Co-production
5. Co-decision
6. Management:  
ownership and own  
initiative



# Change in the position of the patient







# What are the topics we work on?

- ZorgkaartNederland
- Personal Health Record
- Dental Care
- Medicines
- Patient rights
- Emergency care
- Digitalezorggids.nl
- Birth Care
- Shared Decision Making
- Care insurance
- WMO
- Patient safety
- Medical data
- Choose in healthcare
- Quality of care
- Long-term care
- Care for congregations
- E-Health
- Patient safety
- GP care
- Quality of life
- Healthcare costs
- Health insurance
- Complaints in health care
- Last will statement
- Healthy lifestyle
- Transparency
- Selfmanagement
- Chronical illness & work
- Exchanging medical data



# Quality of care





# Story telling

## 'Ik stond honderd procent achter de operatie'

Theo Nieuwenhuijsen heeft de afgelopen elf jaar heel wat af gedokterd. Naast de huisarts kreeg hij te maken met cardiologen en een orthopeed. De orthopeed gaf hem alle ruimte om mee te beslissen, een andere arts schoof zijn ervaring als patiënt aan de kant. 'Openheid en beslissingsruimte passen beter bij mij.'

**naam:**

Theo Nieuwenhuijsen

**leeftijd:**

60 jaar

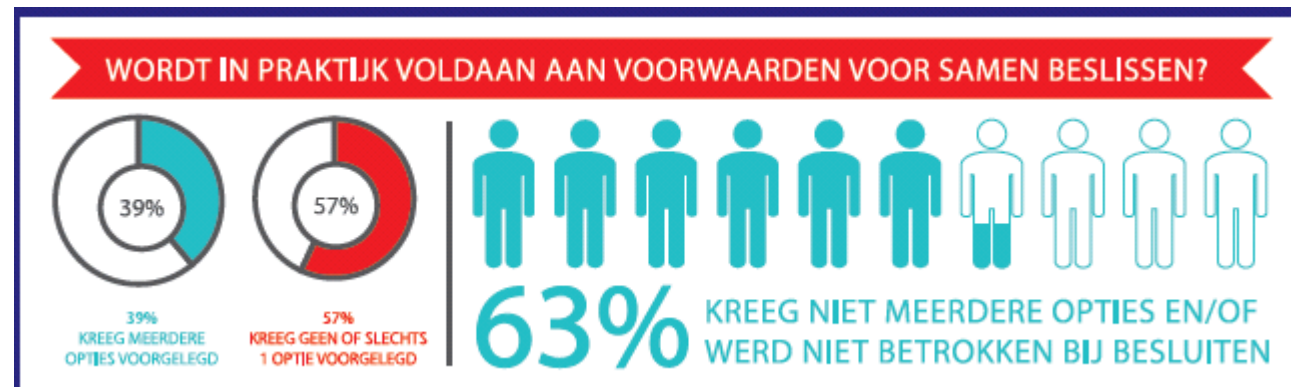
**ziekte:**

Versleten knieën, hartklachten en wondroos.

**tip voor patiënten:**

Lees over behandelingen. Vraag je dokter naar alle mogelijkheden en waar je goede informatie kunt vinden op internet.

# Patients about shared decision making





# Ask 3 Questions

NHS

???

What are my **options**?

What are the **pros** and **cons** of each option for me?

How do I get **support** to help me make a decision that is **right for me**?



Bij de dokter?

# 3 goede vragen

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



Voor meer informatie: [www.3goedevragen.nl](http://www.3goedevragen.nl)

Initiatief van:



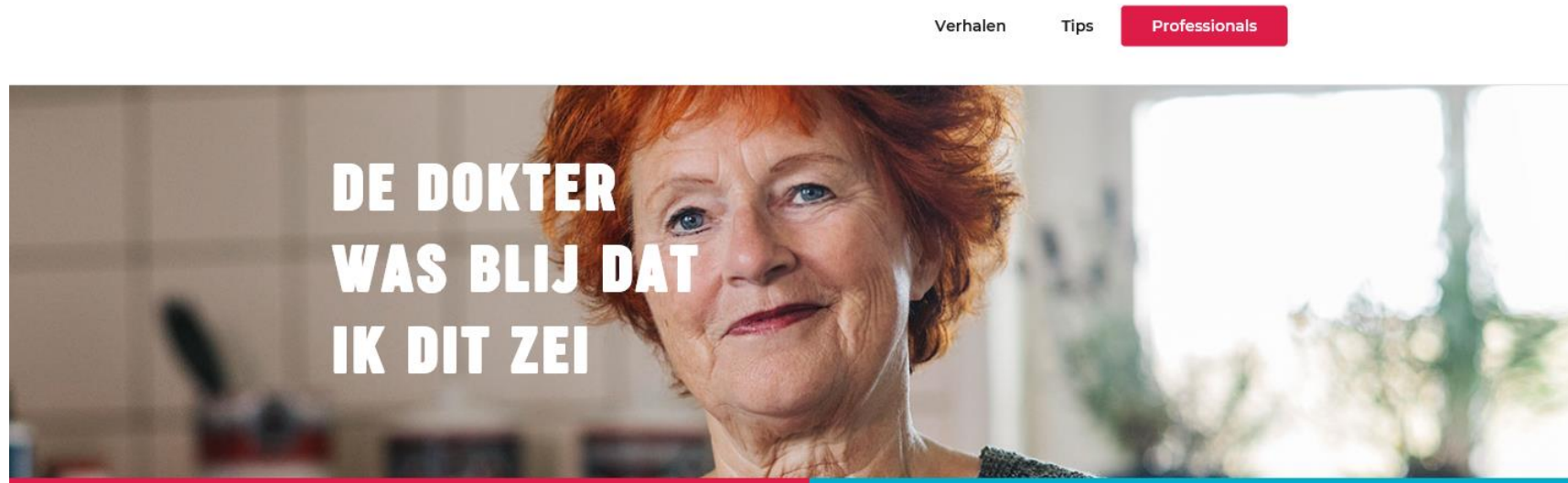
Orde van Medisch Specialisten

Radboudumc





# Campaign. Help your dokter with a good talk



**HELP DE  
DOKTER  
MET EEN  
GOED  
GESPREK**

## Betere zorg begint met een goed gesprek

Je dokter wil jou graag goed helpen. Om jou goed te kunnen helpen heeft de dokter veel informatie van jou nodig! Welke klachten heb je? Wat vind jij belangrijk? Bedenk al vóór je afspraak wat je aan de dokter wilt vertellen. En wat je aan de dokter wilt vragen. Zo krijgen jullie een goed gesprek en kunnen jij en de dokter samen beslissen wat het beste is voor jou.

Op deze site lees je hoe je de dokter helpt om jou nog beter te helpen.



# Digital care



**vanderSar**  
@Patient2punt0

 Volgen

I have been thinking where my medical data are stored: 3 hospitals(8 dep.), 2 general practitioners, 4 paramedics, rehabilitation #EHR, #PHR @PatientFederation

 Beantwoorden  Retweeten  Toevoegen aan favorieten

2 augustus 12 om 1:03 's ochtends via web · Deze tweet embedden

These are positive developments for people who would like to be in charge of their health data. But in how many places have our personal health details actually been stored?

# What do people want?

- 68% of Dutch people is interested in their medical data
- 59% of Dutch people would like a Personal Health record
- 83% would want the option to export medical data from professionals to their own Personal Health record
- 24% in panel research says information in PHR is wrong



**‘I don’t have to worry  
anymore, if I forget to tell  
my doctor relevant  
information’**





**‘I am the real expert on  
how my body will react to a  
certain treatment’**



# Value of exchange of medical data in health care



**More human,  
less patient!**

Data travel through health care

No borders or limitations

Safe and reliable



**continuity of care**

Health professionals do not work on an island: good cooperation needs good exchange

Inside and between institutions, passing borders of regions, and at home

The patient and his carer are crucial partners



**Quality of care**



Care must be safe

Supporting good care by health standards and guidelines

Relevant information in case of emergency

**Quality of life**



Increasing control on health

Shared decision making

No unnecessary diagnostics

Independence

Rest and confidence





(2013)

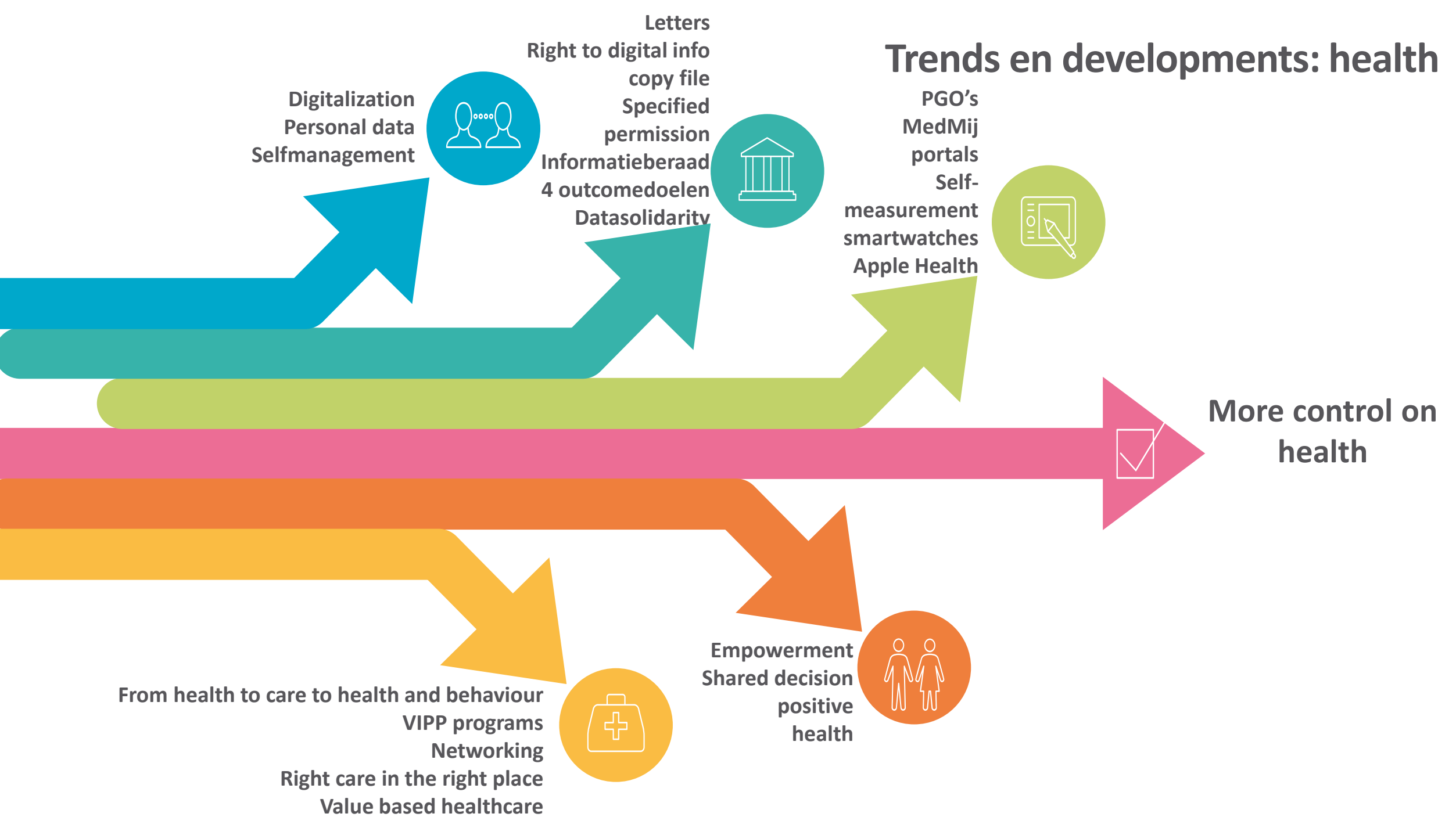
*from raree-show*



*to toolbox*



# Trends en developments: health



# To what extent are the following needs important?

■ very important ■ important ■ neutral ■ unimportant ■ very unimportant



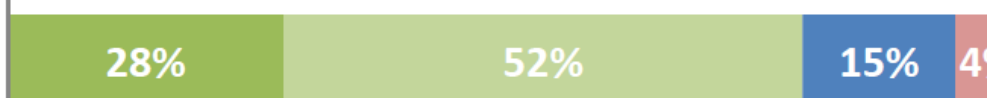
View my (lab) results  
(also from the past)



An overview of my medication  
can be edited and / or viewed



Can make of view an  
online appointment



Can ask email questions  
to my doctor / specialist



Can add self measurements



Can keep track of my health in  
a diary





# National Health Information Council - creating the future-proof health information infrastructure for our healthcare needs.

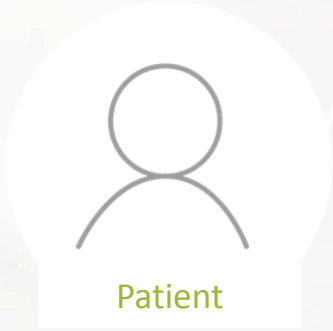


# MedMij ensures ...

---

- ... that systems of patients' (personal health environments) and registration systems of health care professionals (EHR's) can communicate in a safe and reliable way.
- ... that these systems are interoperable; many-to-many connections

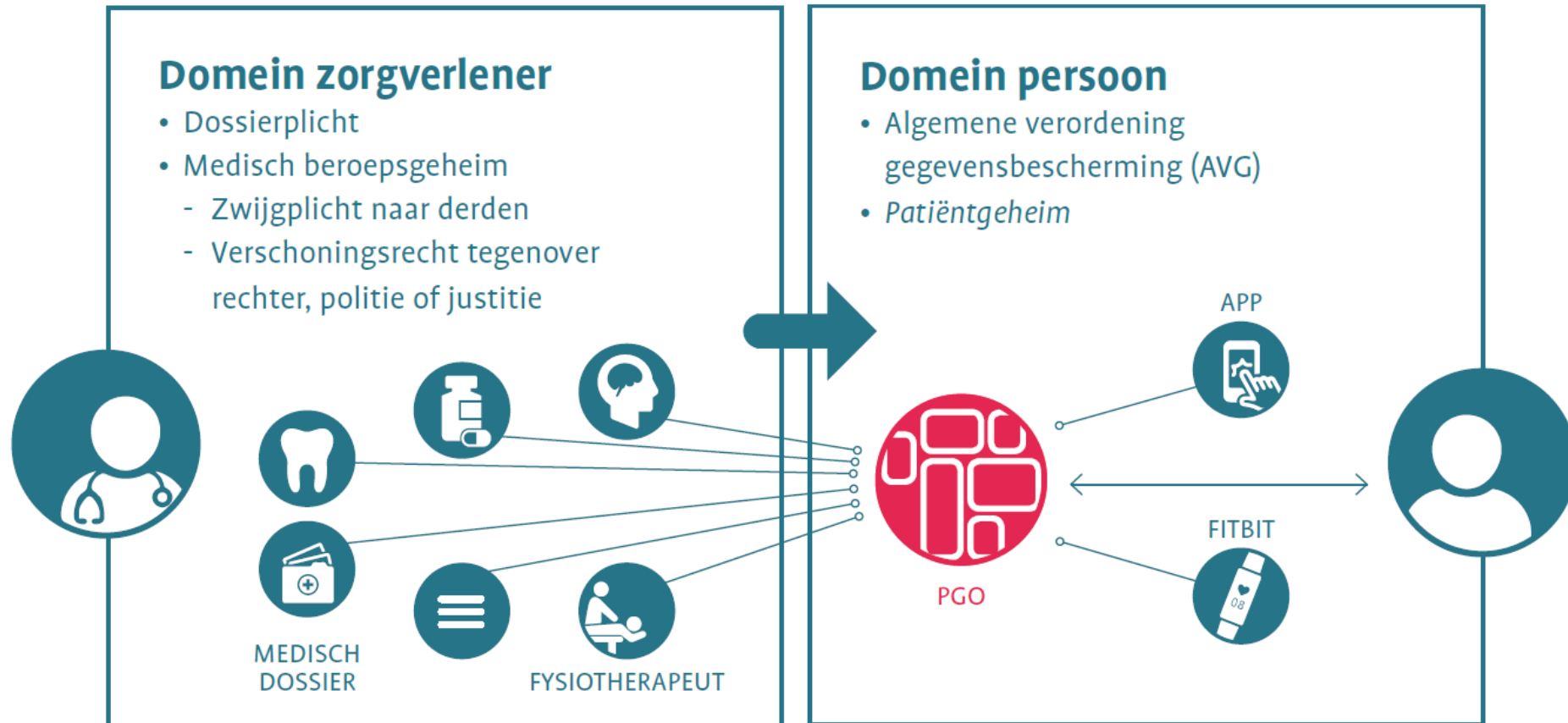








# Lobby for '*patiëntgeheim*' = *patient confidentiality*



# Long term care





- 9 levensgebieden**
- Gaan en staan
  - Huis op orde
  - Rol thuis
  - Tijd besteden
  - Inkomen
  - Sociale contacten
  - Persoonlijke verzorging
  - Werk
  - Opleiding

Home

Mijnkwaliteitvanleven.nl

Aan de slag

Uitkomsten

Verhalen

Vragenlijsten

Persoonlijk overzicht

Contact



Meld u aan voor Mijnkwaliteitvanleven.nl

Doe mee

### Uw verhaal telt!



**Leven met een aandoening of beperking**  
Verhalen over prioriteiten stellen, energie verdelen en keuzes maken



**Ouder worden en zelfstandig wonen**  
Verhalen van 70-plussers over hoe zij langer zelfstandig kunnen wonen



**Zorgen voor iemand uit mijn omgeving**  
Mantelzorgers aan het woord over zorgen voor een ander en zichzelf

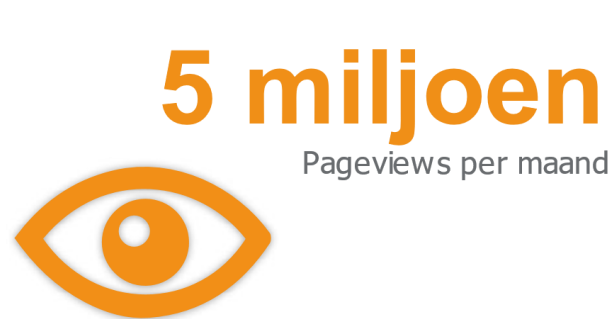
# Three questions

---

- Did you ever give a review online?
- Did you give a review the last 4 weeks?
- Do you think the percentage of reviews on ZorgkaartNederland is more than 70% positive.



# ZorgkaartNederland





# Review

## Plaats een waardering over Spaarne Gasthuis, locatie Hoofddorp in Hoofddorp

Help andere patiënten door hier uw ervaring te delen:

Velden met een \* zijn verplicht

### Luisteren\*

Luisterde de zorgverlener(s) goed naar u?

Nee, helemaal niet 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ja, helemaal

### Uitleg\*

Was de uitleg van de zorgverlener(s) begrijpelijk?

Nee, helemaal niet 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ja, helemaal

### Deskundigheid\*

Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener(s)?

Nee, helemaal niet 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ja, helemaal

### Voor- en nadelen\*

Zijn de voor- en nadelen van de behandeling of operatie aan u verteld?

Nee, helemaal niet 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ja, helemaal

### Samen beslissen\*

Bepaalde u samen met de zorgverlener(s) welke zorg of behandeling u krijgt?

Nee, helemaal niet 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ja, helemaal

### Samenwerking\*

Was er een goede samenwerking tussen de zorgverleners in het ziekenhuis of kliniek?

Nee, helemaal niet 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Ja, helemaal

N.v.t.

### Behandeling\*

Hoe beoordeelt u het (voorlopige) effect van uw behandeling?

Heel slecht 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Heel goed

### Gemiddeld cijfer

### Beschrijf uw ervaring\* ?

Wat kan er volgens u beter in de zorgverlening? Waarover bent u zeer tevreden wat betreft de zorgverlening?

### Hoe werkt het waarderen?

- 1 U geeft cijfers, licht deze toe in het opmerkingenveld en verzendt uw waardering
- 2 U ontvangt een bevestigingsmail. Bevestig uw waardering door op de link in uw mail te klikken. Wij weten zo zeker dat u de waardering heeft ingezonden.
- 3 Als de waardering door onze redactie is goedgekeurd, wordt deze geplaatst.

### Gedragencode in het kort

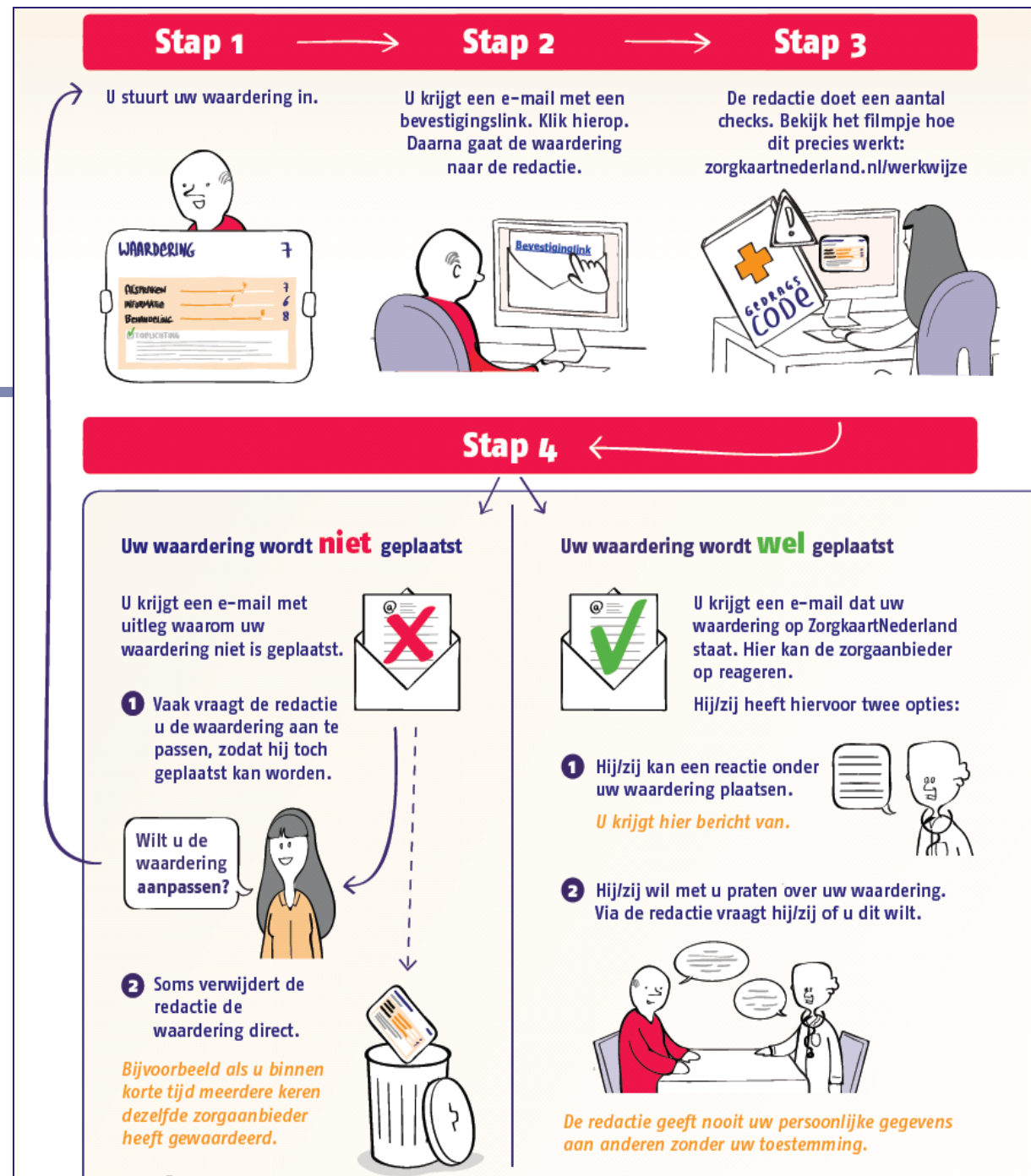
Uw waardering wordt door de redactie beoordeeld op naleving van de gedragscode. Hieronder ziet u de belangrijkste onderdelen uit de gedragscode:

- Plaats geen beschuldigingen van strafbare feiten.
- Gebruik gepaste taal.
- Geef een toelichting bij de cijfers.

Bekijk de volledige gedragscode voor het schrijven van een waardering.



# Moderation: quality and reliability



# Working together

---

- Health insurance companies: input for contracts with healthorganisations
- Health workers: learn and improve. Pay for management information.
- Government: transparency
- Patientorganisations: information on diseases.
- Inspection: riskmanagement
- Research









# Patiënt as a present



WHAT DOES PARTICIPATION MEAN TO YOU?