

Meldactie Zelfmanagement 'Bent u actief betrokken bij uw behandeling?' september 2010

**Ir. T. Lekkerkerk, Projectleider meldpunt Consument en de Zorg
november 2010**

COLOFON

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Fax: (030) 297 06 06
Email: npcf@npcf.nl
Website: www.npcf.nl
www.consumentendezorg.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, november 2010

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	4
2	Opzet meldactie	5
3	Resultaten	6
3.1	Profiel deelnemers	6
3.2	Contact met zorgverleners	7
3.3	Actief betrokken bij de zorg.....	8
3.3.1	Deelnemers die soms of nooit actief betrokken zijn bij hun zorg.....	8
3.3.2	Deelnemers die altijd of meestal of soms actief betrokken zijn bij hun zorg.....	10
3.4	Bejegening zorgverleners	15
3.5	Stellingen	16
4	Conclusies en aanbevelingen.....	18
4.1	Actieve betrokkenheid bij de zorg	18
4.2	Bejegening	18

1 Inleiding

Meldactie

Van 10 augustus tot 10 september 2010 konden zorggebruikers hun ervaringen melden over actieve betrokkenheid bij een behandeling of controle in de gezondheidszorg.

De meldactie is een initiatief van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en uitgevoerd in samenwerking met de Reumapatiëntenbond, de Hart&Vaatgroep, Diabetesvereniging Nederland (DVN), Astma Fonds, Landelijk Platform GGZ (lpGGZ) en Nederlandse vereniging van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Wat is zelfmanagement?

Zelfmanagement betekent dat de patiënt de mogelijkheid krijgt om de regie te nemen in het eigen zorgproces. De patiënt kan zelf doelen stellen voor zijn zorg.

Hierbij wordt uitgegaan van de kracht van de patiënt. De patiënt neemt een actieve rol waar hij dat wil en kan! Dit alles op basis van een gelijkwaardige relatie tussen de mens met een chronische aandoening en de zorgverlener. Onderling vertrouwen en respect zijn hierbij van fundamenteel belang.

Met behulp van zelfmanagement kunnen patiënten hun chronische ziekte beter inpassen in hun leven. Zo blijven ze zo actief en gezond mogelijk. Het veronderstelt wel dat ze weten wat hun ziekte inhoudt, wat de consequenties zijn en waar ze de juiste zorg kunnen ontvangen.

Om actief betrokken te zijn, is het belangrijk dat zorgverleners hun patiënten informeren.

Bijvoorbeeld over mogelijke behandelingen, te verwachten effecten en mogelijke bijwerkingen.

Er zijn veel verschillende manieren waarop patiënten actief betrokken kunnen zijn bij hun behandeling.

Interpreteren van de resultaten

De groep deelnemers is niet representatief voor de Nederlandse bevolking. Er wordt bij de meldactie geen steekproef genomen uit de bevolking, maar deelnemers melden zichzelf aan voor het panel. Iedere melding is welkom.

Wanneer je de groep deelnemers vergelijkt met de Nederlandse bevolking valt het volgende op:

- Het aantal vrouwen is groter in de deelnemersgroep
- de groep deelnemers tussen de 45 en 65 jaar is groter dan gemiddeld in Nederland
- er zijn veel mensen met een chronische aandoening in de deelnemersgroep

De resultaten, en zeker de percentages, moeten dan ook voorzichtig worden geïnterpreteerd.

Dit betekent niet dat de uitkomsten geen waarde hebben. Door het grote aantal deelnemers (2053) geven de uitkomsten van de meldactie een goed beeld van de ervaringen en verwachtingen van zorggebruikers. De resultaten en conclusies van de meldactie hebben voor de NPCF en de patiëntenorganisaties dan ook een belangrijke signaalfunctie. Zij vinden het belangrijk dat deze signalen worden opgepakt door zorgverleners, zorginstellingen, zorgverzekeraars en de regionale en landelijke overheid.

2 Opzet meldactie

De meldactie geeft inzicht in de manieren waarop patiënten actief betrokken zijn bij hun behandeling, wat actieve betrokkenheid belemmerd en hoe ze nog actiever betrokken kunnen worden.

Er is een vragenlijst samengesteld van 40 vragen. De lijst is onderverdeeld in de volgende onderdelen:

- ervaring met actieve betrokkenheid;
- bejegening door zorgverleners;
- een aantal stellingen.

De vragenlijst is op diverse manieren verspreid:

- De lijst is online gezet op de websites van de deelnemende organisaties.
- Er is een oproep gedaan voor deelname via diverse nieuwsbrieven en fora.
- Er is aandacht gevraagd voor de meldactie in de landelijke media
- Panelleden van Consument en de Zorg¹ en leden van de Reumapatiëntenbond zijn uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen.

¹ De leden van het panel van consument en de zorg melden zich hiervoor zelf aan.

3 Resultaten

In totaal hebben 2053 deelnemers een vragenlijst ingevuld.

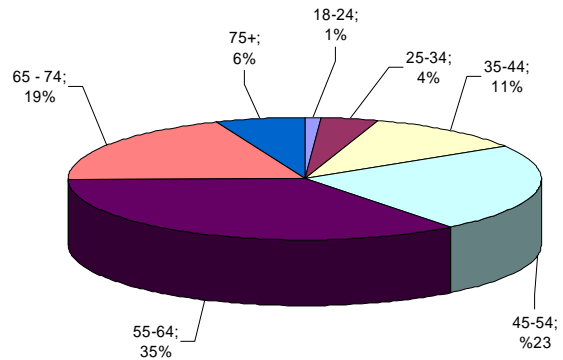
84% van de deelnemers (1725) heeft regelmatig te maken met zorgverleners. 16% niet. Deze laatste groep heeft geen vragen gekregen over actieve betrokkenheid en is doorgeleid naar de stellingen aan het einde van de vragenlijst.

Wanneer bij de resultaten wordt gesproken over deelnemers, gaat het over de 1725 deelnemers die regelmatig te maken hebben met zorgverleners. Alleen bij de stellingen betreft het aantal deelnemers de totale groep van 2053.

3.1 Profiel deelnemers

Leeftijdverdeling:

64% van de deelnemers is vrouw, 36% is man.



Figuur 1. Leeftijdverdeling deelnemers

Afkomst:

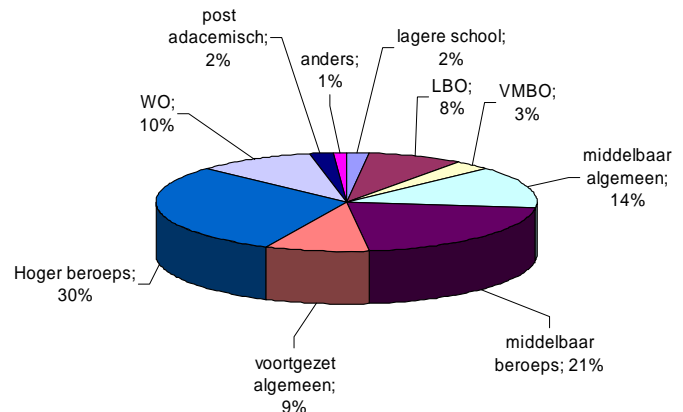
de meeste deelnemers zijn afkomstig uit de volgende provincies: Zuid-Holland (20%), Noord-Holland (16%), Noord-Brabant (13%), Gelderland (12%) en Utrecht (10%).

Opleidingsniveau:

LBO = lager beroepsonderwijs

VMBO = Voortgezet middelbaar beroepsonderwijs

WO = wetenschappelijk onderwijs



Figuur 2. Opleidingsniveau deelnemers

Zorgverzekeraar

Top 5 van zorgverzekeraars: CZ (14%), Menzis (11%), Zilveren Kruis Achmea (10%), VGZ (9%) en Agis (7%).

Chronische aandoening

28% van de deelnemers heeft te maken met een reumatische aandoening, 26% met een hart en vaatziekte, 18% met diabetes en 13% met kanker. Bij de categorie anders zijn nog veel verschillende aandoeningen genoemd.

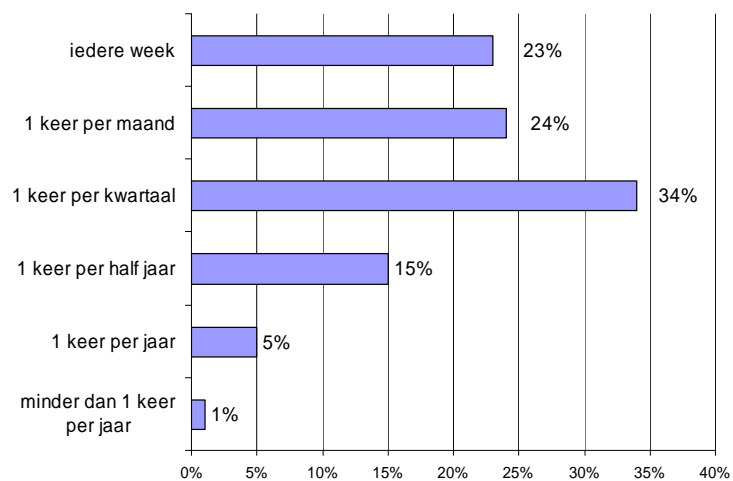
Leden van het panel

66% van de deelnemers is lid van het panel van Consument en de zorg. De andere deelnemers hebben een uitnodiging ontvangen van hun patiëntenorganisatie, of een vragenlijst ingevuld via internet.

3.2 Contact met zorgverleners

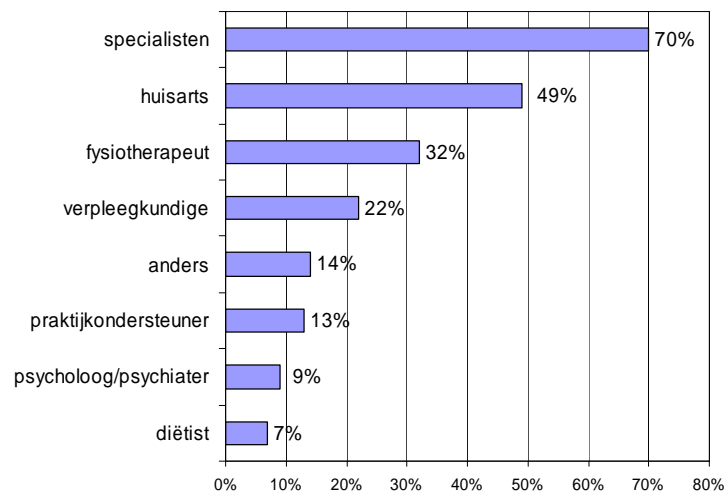
Bijna een kwart van de deelnemers (23%) heeft vaak contact met een zorgverlener: iedere week.

In totaal 81% van de deelnemers heeft eens per kwartaal of vaker contact met een zorgverlener.



Figuur 3. Hoe vaak contact met een zorgverlener

In figuur 4 is te zien met welke zorgverleners de deelnemers regelmatig contact hebben.



Figuur 4. Met welke zorgverleners contact

3.3 Actief betrokken bij de zorg

Een derde van de deelnemers (35%) vindt dat hij altijd actief wordt betrokken bij behandeling of controle. 37% geeft aan dat dit meestal gebeurt. 22% vindt dat hij soms actief wordt betrokken. 5% van de deelnemers is van mening dat hij nooit actief bij behandeling of controle wordt betrokken.

3.3.1 Deelnemers die soms of nooit actief betrokken zijn bij hun zorg

Van de mensen die aangeven nooit actief te worden betrokken of het niet weten (105 deelnemers), geeft tweederde aan altijd nog actiever betrokken te willen worden bij de behandeling of controle. Nog eens 14% wil dit meestal wel. Slechts 2% geeft aan nooit actiever betrokken te willen worden. 5% weet het niet.

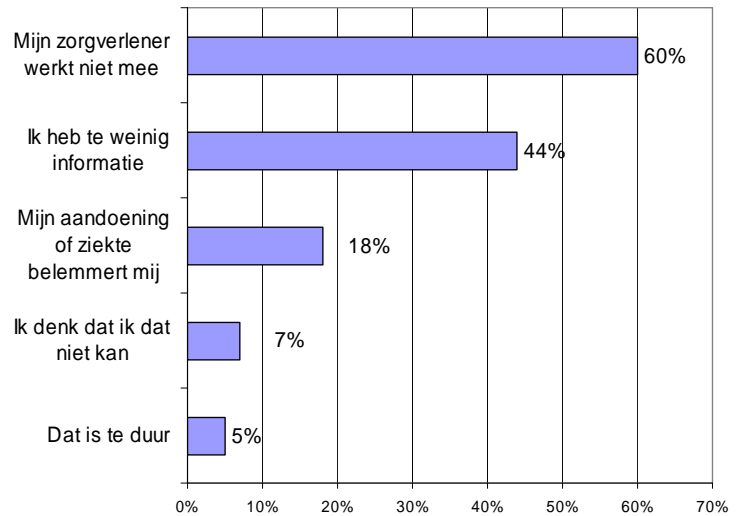
Deze deelnemers geven aan dat ze op de volgende manieren wel actiever betrokken willen worden:

- Ik zou ten eerste meer willen weten over de mogelijkheden van behandeling en ten tweede daarover willen nadenken, willen mee afwegen wat wel/niet en waarom. Misschien ben ik te oud (78) en laten ze het maar op z'n beloop.
- Beter geïnformeerd worden over mogelijke bijwerkingen, een actieve dialoog tussen zorgverlener en ik, de patiënt.
- Betere informatie over effecten van behandeling op lange termijn: wat zijn de effecten van chemo op ontwikkeling van nieuwe kankersoorten en gaat die extreme vermoeidheid ooit over? Zorgen over andere gezondheidsklachten ook kunnen neerleggen bij specialist zonder direct te worden doorverwezen naar huisarts. Kortom: mijn specialist zou breder moeten willen kijken dan zijn eigen specialisatie!
- Betrokken in het hele proces. Duidelijkheid over wat er gebeurt en gaat gebeuren. Waar ik voor hulp terecht kan en welke mogelijkheden er zijn mbt de behandeling. Vaak nieuwere technieken die in het behandelend ziekenhuis niet worden geboden. De patiënt moet de keuze krijgen welke behandeling hij/zij prefereert.
- Ik ken de mogelijkheden niet. Alles wordt afgewerkt volgens standaard protocollen.
- Ik vind het moeilijk dit zelf aan te geven, dus ik zou het fijn vinden wanneer de zorgverlener mij verschillende opties voorlegt en ook dat hij/zij beter uitlegt waarom ze iets voorschrijven. Ik zou meer keuzes willen hebben.
- Ik wil meer uitleg geven over wat er in mijn lichaam omgaat, maar de artsen luisteren dan niet en denken het beter te weten. Ik ken mijn lichaam het beste.
- Over de medicatie voorschrijven wil ik graag over meedenken. Wat is er mogelijk, voor/nadelen en wat vinden specialist en patiënt samen een goede behandeling. Ik vertel nu mijn verhaal en specialist beslist over alles en ik heb te volgen. Als ik wat inbreng over behandeling of onderzoek raakt hij zeer geïrriteerd.
- Sneller en meer vraag van de specialist of de behandeling of medicijnen werken. De wachttijd voor controle is te lang.

Op de vraag wat deze deelnemers belemmert om actiever betrokken te zijn bij hun zorg, wordt het volgende aangegeven (figuur 5).

De deelnemers konden hier meerdere antwoorden geven, en hadden de keuze uit deze opties.

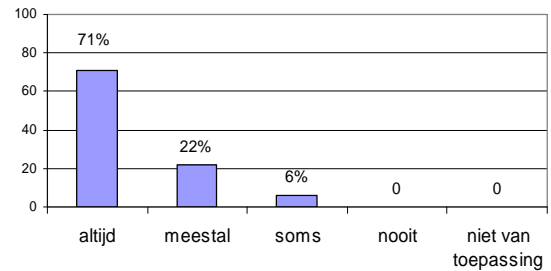
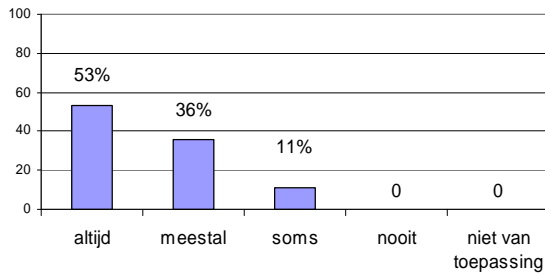
Als andere redenen werd het volgende aangegeven:
Ik word niet serieus genomen, er is te weinig tijd, ik ben bang om actiever betrokken te worden.



Figuur 5. Belemmeringen om actiever betrokken te worden

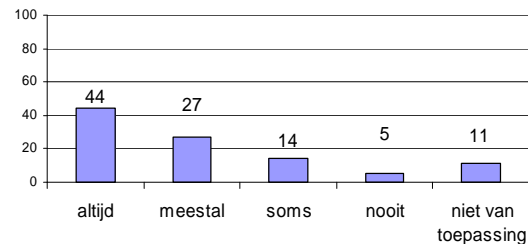
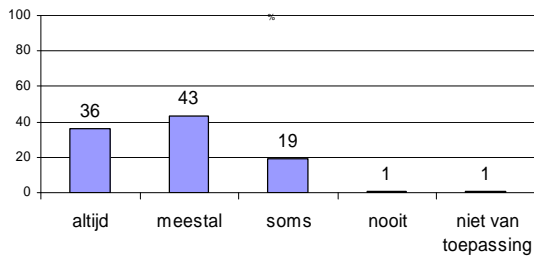
3.3.2 Deelnemers die altijd of meestal of soms actief betrokken zijn bij hun zorg

De deelnemers die wel actief betrokken zijn bij hun zorg, is gevraagd op welke manier ze actief worden betrokken. Hiervoor hebben ze 12 mogelijkheden gekregen waarbij ze konden aangeven of ze op die manier actief worden betrokken.



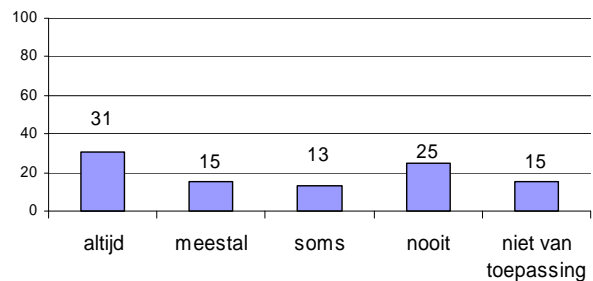
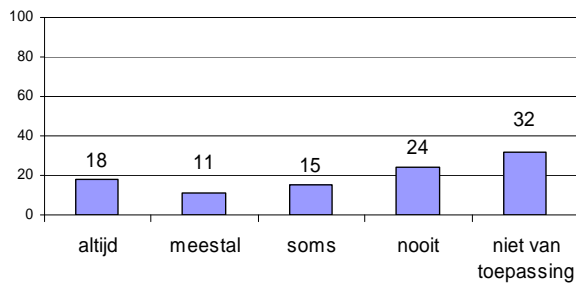
Er wordt naar me geluisterd
Figuur 6.

Ik kan vragen stellen
Figuur 7.



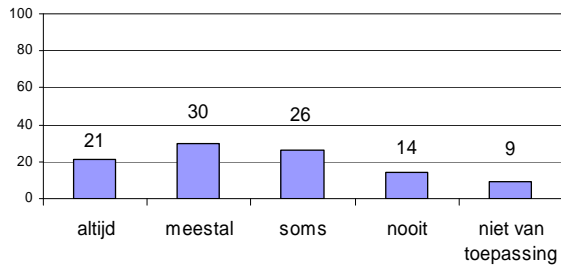
Ik krijg informatie die bij me past
Figuur 8.

Ik bespreek metingen met mijn zorgverlener
Figuur 9.

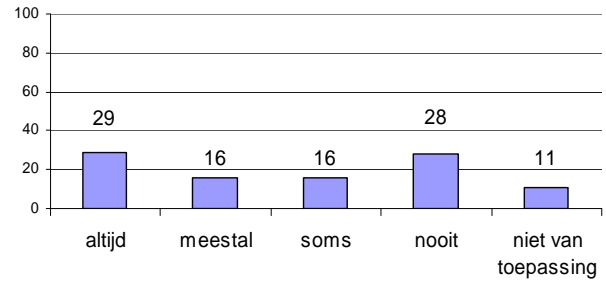


Ik kan zelf bepaalde metingen verrichten
Figuur 10.

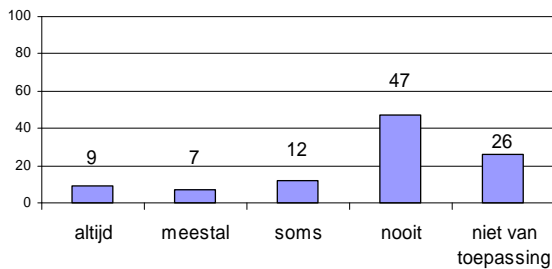
Ik kan zelf onderzoeksresultaten opvragen
Figuur 11.



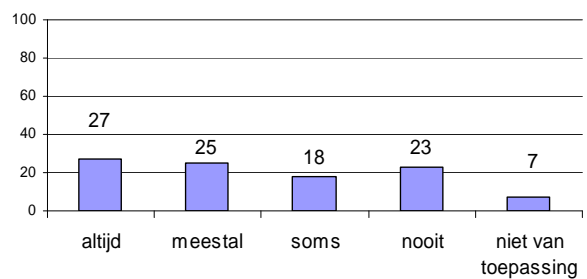
Ik kan zelf bepalen wanneer behandeling of controle nodig is
Figuur 12.



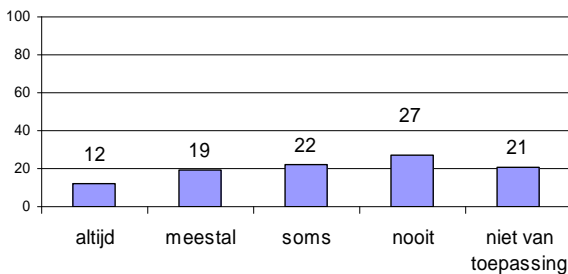
Ik heb inzage in mijn dossier
Figuur 13.



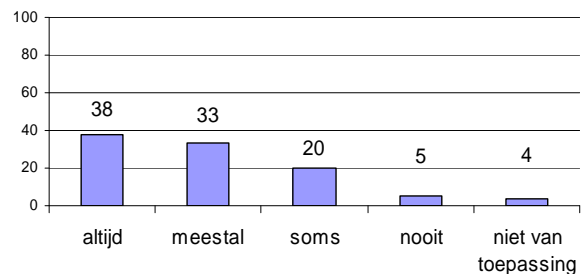
Ik kan zelf mijn dossier aanvullen
Figuur 14.



Ik kan zelf afspraken inplannen
Figuur 15.



Ik bepaal mijn eigen zorgplan
Figuur 16.



Ik heb inspraak in mijn behandeling
Figuur 17.

Naast deze mogelijkheden is gevraagd of de deelnemers nog andere mogelijkheden hebben om actief betrokken te zijn bij hun behandeling of controle.

Een aantal toelichtingen en reacties bij deze vraag:

- Aan de hand van mijn klachten kan ik met lab onderzoek en medicijngebruik schuiven. Voor de reuma krijg in biologicals per infuus, ik neem zelf contact op met de consulente als dat nodig is, zij hoeven niet altijd langs te komen bij ieder bezoek aan het ziekenhuis.
- Aanleren zelfmanagement bij oedeemproblematiek. Door informatie zelf op te zoeken, kan ik gericht duidelijke vragen stellen om zo duidelijke antwoorden te krijgen. Ik moet meestal wel eerst duidelijk maken dat ik de harde waarheid wil en geen gedraai.
- Als u niets vraagt, zegt een arts ook niets. Ik vind wel dat je zelf assertief moet zijn en blijven, het is het lichaam van jezelf.
- Behandeldoelen samen opstellen. Dat doet de zorgverlener voor zichzelf en ik voor mijzelf maar we bespreken ze niet openlijk.
- Bij behandeling van het Vermoedheidcentrum te Lelystad: logboek invullen, 1x per maand opsturen en bespreken met de coach, eventueel ook met aanvullingen van de arts.
- Bij mijn huisarts zijn nog geen afspraken of regelingen m.b.t. het EPD. Ik zou dit wel wensen. Graag meer invloed vanuit uw organisatie op het gebruik van het EPD en de toepassing van de e-health mogelijkheden in de huisartsenpraktijk.
- Bij operatieve verwijdering van nierstenen via een "ruggenprik" kan ik meekijken op een videoscherm en vragen stellen tijdens de behandeling.
- De actieve betrokkenheid moet ik meestal zelf regelen. Vragen naar bloeuitslagen bij de internist wekt wantrouwen heb ik gemerkt. Zijn verwoording van de uitslagen blijken vaak niet helemaal overeen te komen met de werkelijke uitslagen. Daar kom ik dan toevallig achter als ik bij de huisarts of andere specialist kom.
- Door de behandelend specialist goed te informeren over de ervaringen met bijv. medicijnen en ingezette behandeling maak je het als patiënt makkelijker voor je arts om beter inzicht te krijgen wat je voor persoon bent en hoe jezelf in de behandeling staat.
- Ik ga meewerken aan Teleac samen met mijn MDL-arts.
- Ik ben assertief en stel alle mijns inziens relevante vragen. Daarbij is er sprake van wederzijds respect. Ik spreek artsen en verpleegkundigen aan als er iets niet volgens afspraak plaatsvindt.

41% van deze deelnemers geeft aan nog actiever betrokken te willen worden bij behandeling of controle. Eenzelfde aantal (42%) geeft aan niet actiever betrokken te willen worden. 18% geeft aan niet te weten of ze dat willen.

De mensen die aangeven niet actiever betrokken te willen worden geven voor een groot deel aan dat het al in goed overleg gaat en dat het voor hen niet nodig is om nog actiever betrokken te worden.

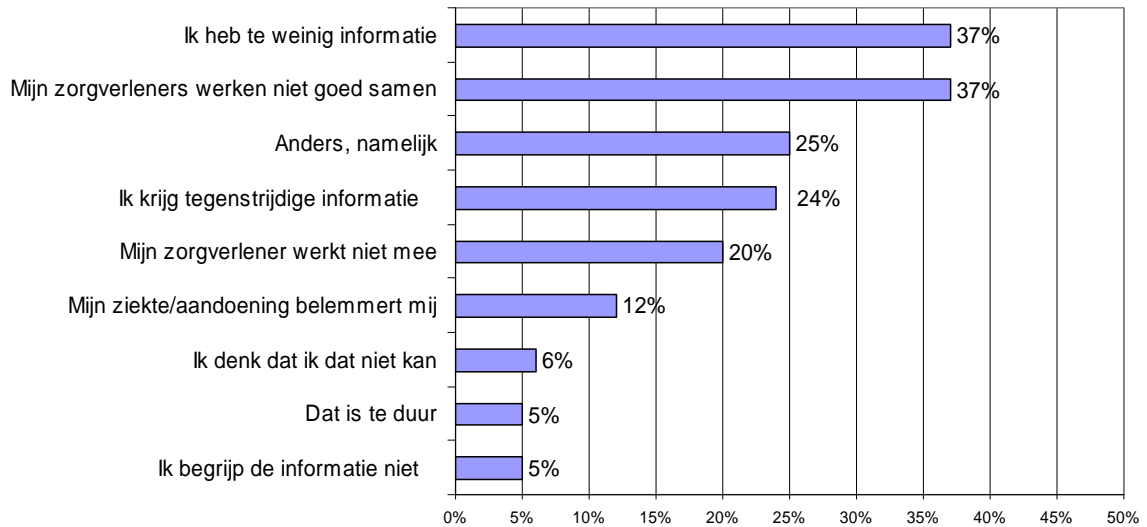
Een kwart van deze deelnemers (25%) geeft aan dat de zorgverlener meestal bepaald welke keuzes er worden gemaakt bij behandeling of controles. Bij 65% wordt de keuze bepaald door de zorgverlener samen met de patiënt.

Bij 6% van de deelnemers (100 patiënten) maakt de patiënt de keuzes bij behandeling of controle.

Toelichting op de vraag op welke manier deelnemers nog actiever betrokken willen worden:

- Vragen naar wat je nodig hebt (praktisch, fysiek en mentaal)? Er wordt meestal gekeken naar feiten (bloedwaarden/ DAS score etc.).
- Regelmatig evalueren van mijn ziekteproces. Directer reageren op signalen die ik als patiënt geef wanneer problemen zich voordoen en gelet op mijn ziektebeeld meer controle.
- Het maken van een gezamenlijk regiecontract of regieplan met wederzijdse activiteiten, rechten en plichten. In dit plan wordt het te bereiken doel neergelegd en de wegen van behandeling daar naar toe. Meerdere behandelaars kunnen worden betrokken maar een van hen is samen met de patiënt de regisseur. De regie is in mijn opinie dan ook een samenspel tussen patiënt en arts.
- Ik zou graag meer digitale mogelijkheden hebben, door bijv. cholesterolwaarden of bloeddruk in te kijken en aan te vullen.
- Complete voorlichting en wellicht een open relatie met behandelaars die alles vertellen en niet iets achter houden.
- Dat het vanzelfsprekend is dat uitslagen en behandelmogelijkheden aan mij worden voorgelegd zonder dat ik er om hoef te vragen.
- Het zou makkelijker moeten zijn om mijn dossier in het ziekenhuis in te zien. Nu kan dat alleen als dat aangevraagd wordt via een formulier.
- Ik zou de alternatieven voorgelegd willen krijgen en samen met de behandelaar een afweging willen maken.

Op de vraag welke belemmeringen de deelnemers ondervinden om actiever te worden betrokken, konden ze meerdere antwoorden aangeven. De volgende belemmeringen werden aangegeven:



Figuur 19. Belemmeringen om actiever betrokken te worden

Andere belemmeringen die nog werden genoemd: tijdgebrek, nooit bedacht dat het mogelijk was, door protocollen kan ik niet actief betrokken worden.

3.4 Bejegening zorgverleners

Bijna de helft van de deelnemers (47%) geeft aan zich altijd serieus genomen te voelen door hun behandelaars. 38% voelt zich meestal serieus genomen en 12% soms. Slechts 2% van de deelnemers voelt zich nooit serieus genomen.

Bijna driekwart van de deelnemers (73%) heeft te maken met meer zorgverleners. De andere 26% heeft te maken met 1 zorgverlener.

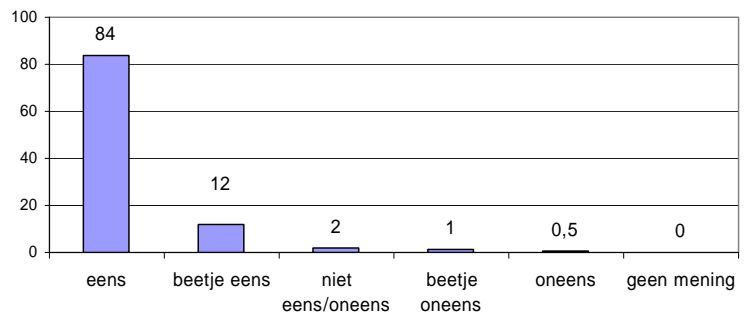
- Van de deelnemers die te maken hebben met meerdere zorgverleners, heeft driekwart (75%) een vast contactpersoon. 23% heeft geen vast contactpersoon.
- Vaste contactpersoon is bij bijna de helft van de deelnemers (46%) die daar mee te maken heeft, een specialist. Bij 22% van deze deelnemers is dit de huisarts, bij 9% een verpleegkundige en bij 6% een praktijkverpleegkundige.
- Ruim de helft van de deelnemers krijgt soms (50%), meestal (6%) of zelfs vaak (1%) tegenstrijdige adviezen. 38% van de deelnemers geeft aan nooit tegenstrijdige adviezen te krijgen.
- Van de deelnemers die wel eens te maken hebben met tegenstrijdige adviezen, geeft 33% aan dat dit hen belemmert om actief betrokken te zijn bij de behandeling of controle. 58% geeft aan dat dit hen niet belemmert en 10% weet het niet.

De deelnemers is gevraagd naar hun ervaring met tegenstrijdige adviezen. Hier volgen een paar voorbeelden:

- De ene uroloog zegt 's avonds dat ik een katheter moet, de andere uroloog zegt ' s morgens dat dat niet had gemogen.
- 17 jaar reuma hebben en dan andere arts en nu weet ze niet wat ik heb ze vindt de diagnose die 17 jaar geleden gesteld is niet juist. Maar bij de vraag wat het dan is valt een stilte.
- Advies om voeten te bewegen van de fysiotherapeut. De specialist adviseert om de voet rust te geven.
- Bepaalde medicijnen zijn goed voor de ene kwaal, maar slecht voor een ander. Sommige medicijnen had ik nooit voorgeschreven mogen krijgen.
- Cardioloog adviseert een maag-darm-leveronderzoek en de huisarts vindt dat niet goed.
- Dat ik voor mijn diabetes moet afvallen maar ik gebruik antidepressiva en daar kom je van aan en die mag niet gestopt. Afvallen lukt dus niet omdat de psychiater niet wil dat ik medicatie verminder terwijl de huisarts wil dat ik afval.
- De dermatoloog heeft me ontraden nog zwanger te worden en de gynaecoloog weigert me te steriliseren. Hierdoor moet ik toch weer hormoonhoudende anticonceptie gaan gebruiken, terwijl dat een negatieve invloed op mijn aandoening kan hebben.
- De een zegt 'stevig revalideren' de ander 'revalideren is onmogelijk'. De een zegt 'u bent genezen' de ander 'genezing is onmogelijk'. De een zegt 'het gaat goed met u' de ander 'u bent heel ernstig ziek'. De een zegt 'u ziet er goed uit' de ander ziet dat anders. De een zegt 'het is psychisch' de ander (psychiater) 'absoluut niet, u heeft ernstige lichamelijke aandoeningen met grote gevolgen'.
- Als er tegenstrijdige informatie is vraag ik aan alle betrokkenen wat zij ven de mening van de ander vinden. Zo komt bij iedereen een gesprek op gang, wat ook kan leiden tot overleg tussen zorgverleners.

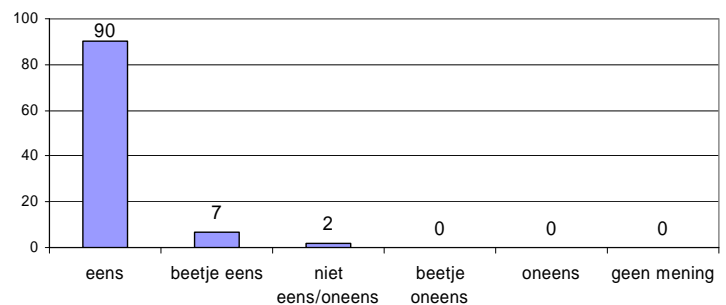
3.5 Stellingen

- Iedereen moet in staat worden gesteld om actief te worden betrokken bij behandeling of controle in de zorg. 84% van de deelnemers is het volledig eens met de stelling dat iedereen in staat gesteld moet worden om actief betrokken te worden bij behandeling of controle.



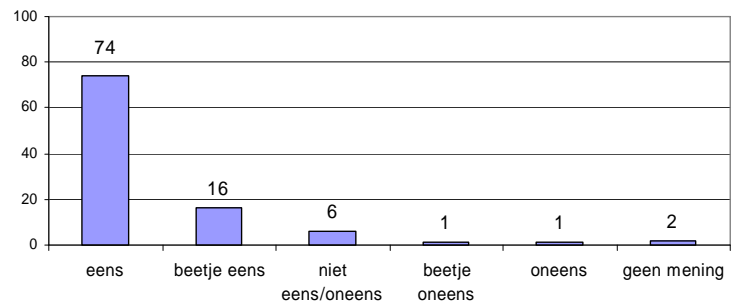
Figuur 20. Stelling actief betrokken

- Wanneer ik als patiënt actief wordt betrokken bij behandeling of controle, voel ik me meer serieus genomen. 90% van de deelnemers is het volledig eens met de stelling dat je je als patiënt meer serieus genomen voelt als je actief worden betrokken bij behandeling en controle.



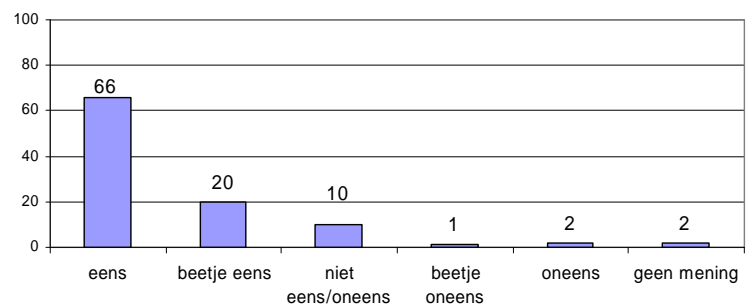
Figuur 21. stelling serieus genomen

- Inzage in of een kopie hebben van mijn (digitale) dossier is een goed hulpmiddel om actief betrokken te zijn in de gezondheidszorg. Ongeveer driekwart van de deelnemers (74%) vindt dat inzage in het eigen dossier een goed hulpmiddel is om actief betrokken te zijn bij de gezondheidszorg.



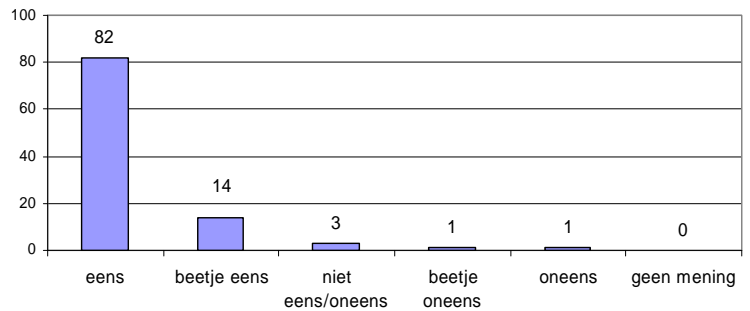
Figuur 22. Stelling dossier

- Door actieve betrokkenheid bij behandeling of controle verbetert mijn kwaliteit van leven. Tweederde van de deelnemers (66%) is van mening dat door actieve betrokkenheid bij behandeling of controle de kwaliteit van leven verbeterd.



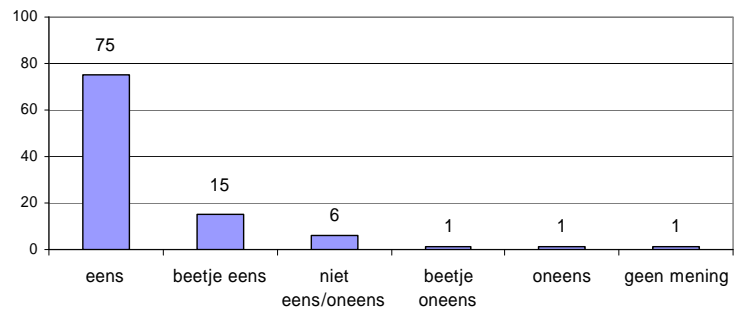
Figuur 23. Stelling kwaliteit van leven

- Een zorgverlener dient mij als patiënt zo duidelijk te informeren dat ik zelf de keuze kan maken voor de te volgen behandeling. Nagenoeg alle deelnemers (96%) zijn het (een beetje) eens met deze stelling.



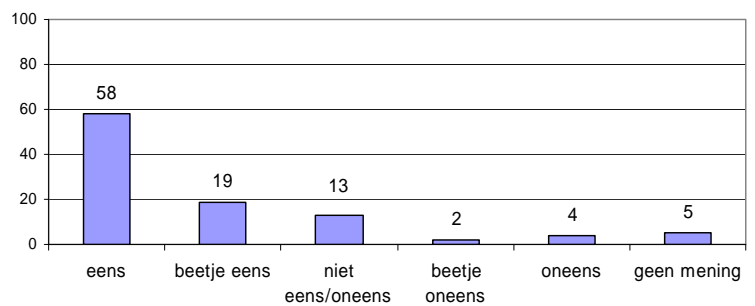
Figuur 24. Stelling informatie

- Actieve betrokkenheid van mij als patiënt levert betere behandelresultaten op omdat ik als patiënt écht betrokken ben bij het hoe en waarom van de behandeling. Driekwart van de deelnemers (75%) is het helemaal eens met deze stelling.



Figuur 25. Stelling behandelresultaten

- Als een patiëntenvereniging mij helpt om beter met mijn aandoening te leren omgaan dan maak ik daar gebruik van. 58% van de deelnemers maakt graag gebruik van een patiëntenvereniging om te helpen omgaan met een aandoening.



Figuur 26. Stelling patiëntenvereniging

4 Conclusies en aanbevelingen

Nog steeds worden patiënten door hun zorgverleners te weinig in de gelegenheid gesteld mee te denken en te overleggen over hun behandeling.

Een overgrote meerderheid van de patiënten (84 %) is van mening is dat iedereen in staat gesteld moet worden om actief betrokken te zijn bij behandeling of controle in de gezondheidszorg.

En driekwart van de deelnemers is van mening is dat actieve betrokkenheid betere behandelresultaten oplevert.

Ondanks deze cijfers blijkt slechts 35% altijd actief betrokken te worden!

4.1 Actieve betrokkenheid bij de zorg

- Een kwart van de deelnemers wordt soms of nooit actief betrokken bij hun zorg. Slechts 35% van de deelnemers geeft aan **altijd** actief betrokken te worden. Actieve betrokkenheid is dus nog niet vanzelfsprekend in de gezondheidszorg.
- Belangrijke belemmering bij actief betrokken worden is dat de zorgverlener naar de mening van de patiënt niet meewerkt. Ook een gebrek aan informatie wordt als belangrijke belemmering aangegeven.
- Situaties waarbij zorgverleners die niet goed genoeg samenwerken en zelfs tegenstrijdige informatie en adviezen bieden worden door patiënten als belangrijke belemmeringen ervaren.

Aanbeveling:

- Zorgverleners moeten patiënten actief betrekken bij de behandeling en laten zien dat ze hier open voor staan.
- Voor actieve betrokkenheid heeft de patiënt voldoende en duidelijke informatie nodig.
- Zorgverleners moeten onderling beter afstemmen, zodat tegenstrijdige behandelingen en adviezen voorkomen worden.

Wat kan nog meer worden verbeterd:

- Onderzoeksresultaten en metingen. Slechts 44% van de deelnemers geeft aan dat metingen altijd worden besproken. Zelf metingen verrichten kan nog beperkt. Ook het zelf opvragen van onderzoeksresultaten is niet voor iedere patiënt mogelijk: 31% kan dit altijd, 25% nooit.
- Zelf bepalen wanneer behandeling of controle nodig is, kan bij 21% van de deelnemers altijd. Bij 40% van de deelnemers kan dit soms of nooit. Nog te weinig dus. Ook zelf afspraken inplannen is voor de helft van de deelnemers nog niet mogelijk.
- Inspraak in de behandeling is voor 38% van de deelnemers altijd mogelijk, voor 33% meestal. De overige 25% van de deelnemers heeft geen inspraak in de behandeling!

4.2 Bejegening

Uit de meldactie blijkt dat niet alle deelnemers zich serieus genomen voelen door hun zorgverleners. Wanneer patiënten actief betrokken worden bij behandeling of controle, voelen ze zich meer serieus genomen. Een stelling die door 90% van de ondervraagden onderschreven wordt!

Veel mensen hebben te maken met meerdere zorgverleners tegelijk. Vaak krijgen ze tegenstrijdige adviezen, wat hen belemmert om actief betrokken te zijn bij de behandeling.

Aanbeveling:

- instelling van een vast contactpersoon, een centrale zorgverlener

Actief betrokken bij behandeling



Met deze vragenlijst willen we graag van u weten of en op welke manier u actief betrokken bent bij behandeling of controle voor een (chronische) aandoening.

Actief betrokken zijn betekent dat u, waar mogelijk, zelf keuzes maakt en meebeslist over uw behandeling. Om actief betrokken te zijn, is het belangrijk dat uw behandelaar u informeert over mogelijke behandelingen, te verwachten effecten, mogelijke bijwerkingen, etc.

Er zijn veel verschillende manieren waarop u actief betrokken kunt zijn bij uw behandeling. En, actief betrokken zijn kan veel voordelen hebben. We horen graag hoe u denkt over actief betrokken zijn bij de behandeling. Misschien bent u het al of misschien zou u het graag willen.

Wij horen graag uw ervaringen met actieve betrokkenheid bij behandeling of controle voor uw (chronische) aandoening. Invullen van de vragenlijst kost ongeveer 10 minuten. Wanneer u veel ervaring heeft, mogelijk langer, maar ook dan hopen we dat u de moeite wilt nemen ons hierover te informeren.

1. Heeft u regelmatig te maken met zorgverlener(s) voor controle of behandeling van een (chronische) aandoening? *

* u kunt deze vraag niet overslaan

- Ja
 Nee

2. U geeft aan op dit moment niet regelmatig te maken te hebben met controle of behandeling. Misschien heeft u wel ervaring met actieve betrokkenheid bij controles of behandeling? Graag horen wij uw ervaring.

3. Hoe vaak heeft u gemiddeld contact met een of meerdere zorgverlener(s)?

- Iedere week
 Ongeveer een keer in de maand
 Ongeveer een keer per kwartaal
 Ongeveer een keer per half jaar
 Ongeveer een keer per jaar
 Minder dan eens per jaar

4. Met welke zorgverlener(s) heeft u regelmatig contact voor controle of behandeling?

- Huisarts
 Praktijkondersteuner
 Gespecialiseerd verpleegkundige
 Specialist(en)
 Fysiotherapeut
 Diëtist
 Psycholoog/psychiater
 Anders, namelijk

5. Om welke chronische aandoening(en) gaat het bij u?

U kunt hier meerdere antwoorden aankruisen. Wanneer u bij behandeling en controle van meerdere chronische aandoeningen heel verschillende ervaringen heeft met actieve betrokkenheid hierbij, kunt u ook per aandoening een vragenlijst invullen. Bij deze vraag kunt u dan aangeven voor welke aandoening u de vragenlijst invult.

- Astma/COPD
 Reumatische aandoening
 Darmaandoening
 Diabetes

- Hart en vaatziekte
- Kanker
- Maagklachten
- Psychische problemen
- Anders, namelijk

Actieve betrokkenheid

Involed uitoefenen op behandeling of controle kan bijvoorbeeld doordat een arts naar u als patiënt luistert en vraagt naar uw mening. Zelfmanagement en actief betrokken zijn bij een behandeling of controle gaat vaak iets verder. Als patiënt heeft u dan de mogelijkheid om zelf informatie te zoeken, zelf het ziekteproces te volgen, informatie toe te voegen aan een dossier, zelf te bepalen wanneer een controle of behandeling mogelijk of noodzakelijk is.

6. Vindt u dat u als patiënt actief betrokken wordt bij uw behandeling of controle? *

Het gaat dan om uw invloed op het geheel van een behandeling of controles, zowel uw dossier, overleg tussen zorgverleners, medicijnen, therapie, aantal consulten, etc.

* u kunt deze vraag niet overslaan

- Altijd
- Meestal
- Soms
- Nooit
- Weet ik niet

7. Wilt u actiever betrokken worden bij uw behandeling of controle?

- Altijd
- Meestal
- Soms
- Nooit
- Weet ik niet

8. Op welke manier zou u actiever betrokken willen worden? Graag uw antwoord hier toelichten.

9. Wat belemmert u om actiever te worden betrokken bij behandeling of controle?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- Mijn zorgverlener werkt niet mee
- Ik heb te weinig informatie
- Ik denk dat ik dat niet kan
- Dat is te duur
- Mijn aandoening/ziekte belemmert mij
- Anders, namelijk

10. Kunt u toelichten wat voor u de reden is waarom u niet actiever betrokken wilt zijn bij behandeling of controle?

11. Op welke manier bent u actief betrokken bij uw behandeling of controle?

Per onderdeel kunt u aangeven in welke mate u deze mogelijkheid hebt bij uw behandeling of controle.

	Altijd	Meestal	Soms	Nooit	Niet van toepassing
Er wordt naar me geluisterd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik kan vragen stellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik krijg informatie die bij me past	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik bespreek metingen met mijn zorgverlener	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ik kan zelf bepaalde metingen verrichten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik kan zelf onderzoeksresultaten opvragen (bijvoorbeeld bloedwaarden).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik kan zelf bepalen wanneer behandeling of controle nodig is	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik heb inzage in mijn dossier	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik kan zelf mijn dossier aanvullen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik kan zelf afspraken inplannen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik bepaal mijn eigen zorgplan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik heb inspraak in mijn behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Heeft u nog andere mogelijkheden om invloed uit te oefenen en betrokken te zijn bij uw behandeling? Of heeft u nog een toelichting op welke manier u actief wordt betrokken? U kunt hier uw antwoord geven en toelichten.

13. Wie bepaalt meestal welke keuzes er worden gemaakt in een behandeling of bij controles?

- Mijn zorgverlener
 Ikzelf
 Samen
 Anders, namelijk

14. Zou u (nog) actiever betrokken willen worden bij uw behandeling of controle? *

* u kunt deze vraag niet overslaan

- Ja
 Nee, want
 Weet ik niet

15. Op welke manier zou u actiever betrokken willen worden bij uw behandeling?

16. Wat belemmert u om actiever betrokken te zijn bij uw behandeling?

- Mijn zorgverlener werkt niet mee
 Mijn zorgverleners werken niet goed (genoeg) samen
 Ik heb te weinig informatie
 Ik begrijp de informatie niet
 Ik krijg tegenstrijdige informatie
 Ik denk dat ik dat niet kan
 Dat is te duur
 Mijn ziekte/aandoening belemmert mij
 Anders, namelijk

Bejegening zorgverlener(s)

17. In welke mate voelt u zich serieus genomen door uw behandelaar(s)?

- Altijd
 Meestal
 Soms
 Nooit
 Weet ik niet

- Ja
 Nee
 Weet ik niet

19. Heeft u een vaste contactpersoon met betrekking tot uw aandoening en behandeling?

- Ja
 Nee
 Weet ik niet

20. Wie is uw vaste contactpersoon?

- Huisarts
 Specialist
 Verpleegkundige
 Praktijkverpleegkundige
 Andere zorgverlener
 Anders, namelijk

21. Krijgt u wel eens tegenstrijdige informatie of adviezen van uw behandelaars?

- Altijd
 Meestal
 Soms
 Nooit
 Weet ik niet

22. Belemmeren deze tegenstrijdige informatie of adviezen u om actief betrokken te zijn bij uw behandeling of controle?

- Ja
 Nee
 Weet ik niet

23. U kunt hier uw ervaring met tegenstrijdige informatie of adviezen melden.

24. Durft u ten aanzien van uw behandeling andere keuzes te maken dan uw zorgverlener u adviseert?

- Ja, ik heb dit al wel eens gedaan
 Ja, maar het is nog nooit gebeurt
 Nee, want
 Weet ik niet

Stellingen

25. Kunt u aangeven in hoeverre u het eens of oneens bent met de volgende stellingen?

	Eens	Beetje eens	Niet eens of oneens	Beetje oneens	Oneens	Geen mening
Iedereen moet in staat worden gesteld om actief te worden betrokken bij behandeling of controle in de zorg.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wanneer ik als patiënt actief wordt betrokken bij behandeling of controle, voel ik me meer serieus genomen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inzage in of een kopie hebben van mijn (digitale) dossier is een goed						

hulpmiddel om actief betrokken te zijn in de gezondheidszorg.

Door actieve betrokkenheid bij behandeling of controle verbetert mijn kwaliteit van leven.

Een zorgverlener dient mij als patiënt zo duidelijk te informeren dat ik zelf de keuze kan maken voor de te volgen behandeling.

Actieve betrokkenheid van mij als patiënt levert betere behandelresultaten op omdat ik als patiënt écht betrokken ben bij het hoe en waarom van de behandeling.

Als een patiëntenvereniging mij helpt om beter met mijn aandoening te leren omgaan dan maak ik daar gebruik van.

Algemene vragen

26. Bent u een man of een vrouw? *

* u kunt deze vraag niet overslaan

- Vrouw
 Man

27. Wat is uw leeftijd? *

* u kunt deze vraag niet overslaan

Uw antwoord: *

28. In welke provincie woont u? *

* u kunt deze vraag niet overslaan

- Drenthe
 Flevoland
 Friesland
 Gelderland
 Groningen
 Limburg
 Noord-Brabant
 Noord-Holland
 Overijssel
 Utrecht
 Zeeland
 Zuid-Holland

29. Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond?

- Geen onderwijs afgerond of nog niet afgemaakt
 Lagere school (basisonderwijs)
 Lager beroepsonderwijs (LBO, LTS, LHNO, huishoud- of ambachtsschool, LEAO, lager land- en tuinbouwonderwijs etc.)
 Voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs (VMBO, KMBO)

- Middelbaar algemeen onderwijs (LAVO, ULO, MULO, MAVO, 3-jaar HBS etc.)
- Middelbaar beroepsonderwijs (MBO, MTS, MEAO, Praktijkdiploma Boekhouden, Kleuterkweekschool etc.)
- Voortgezet Algemeen Onderwijs (5-jaar HBS, MMS, HAVO, lyceum, atheneum, gymnasium, VWO etc.)
- Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, Sociale Academie, HHNO, lerarenonderwijs, kandidaatsexamen etc.)
- Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- Post academisch onderwijs (notariaat, doctorstitel, artsexamen)
- Anders, namelijk:

30. Wie is uw zorgverzekeraar?

Uw antwoord:

31. Bent u bereid om eventueel mee te werken aan een interview?

De NPCF wordt regelmatig benaderd door journalisten met de vraag of wij nog mensen weten die bereid zijn om mee te werken aan een programma of interview.

- Ja
- Nee

32. Bent u bereid vaker mee te werken aan vragenlijsten van ConsumentendeZorg.nl?

- Ja
- Doe ik al aan mee
- Nee

33. Wilt u de nieuwsbrief van Consument en de zorg ontvangen per e-mail? U wordt daarmee tevens geïnformeerd over de resultaten van deze en andere meldacties.

- Ja
- Die ontvang ik al
- Nee

Persoonsgegevens

Uw persoonsgegevens worden vertrouwelijk behandeld. Graag uw e-mail adres vermelden wanneer u vaker vragenlijsten wilt invullen of wanneer u de nieuwsbrief wilt ontvangen. Graag uw naam en adresgegevens vermelden wanneer u beschikbaar bent voor een interview.

34. Naam

Uw antwoord:

35. Adres

Uw antwoord:

36. Postcode

Uw antwoord:

37. Woonplaats

Uw antwoord:

38. Telefoonnummer

Uw antwoord:

39. E-mail

Uw antwoord:

40. Als u nog opmerkingen heeft naar aanleiding van dit onderwerp, kunt u gebruik maken van onderstaand invoerveld.

U kunt hier geen vragen stellen. Wanneer u vragen heeft over de zorg, kunt u terecht bij het meldpunt Consumentenzorg via <http://www.consumentendezorg.nl/> of u kunt bellen met 030 2916 777 (werkdagen van 10:00 tot 16:00 uur).

