



# Ervaringen van werkenden met een aandoening

Patiëntenfederatie Nederland (1993)  
vertegenwoordigt patiënten in de  
meeste sectoren van de zorg (m.u.v.  
GGZ en gehandicaptenzorg)



# Wat doen wij? Samen de zorg beter maken

## Belangenbehartiging:

- Samenwerken met andere partijen in de zorg ('polderen')
- Agenderen naar media en politiek
- Co-creatie met voorlopers

## Patienten versterken:

- Samen beslissen
- Keuze-informatie
- Regie over je gegevens
- Actieve bijdrage aan zorg en leefstijl





# Drie patiëntenkoepels





# Landelijke koepelorganisatie

56

leden

2000

patiëntenorganisaties





# Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigt 56 patiëntenorganisaties, met een totaal bereik van ruim 200 patiëntenorganisaties



Hoe weten we wat er bij patiënten  
en hun naasten speelt?



**Patiëntenfederatie Nederland**  
samen de zorg beter maken

**56** leden

**200** patiëntenorganisaties

**1.133.322** pageviews in 2023

**443.644** gebruikers

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

**NATIONALE ZORGNUMMER**

**3.863** vragen beantwoord in 2023

**80.083** bezoekers Kennisbank per maand

**77.673** bekeken items per maand

**TOP 4**

- 1 Huisartsenzorg
- 2 Ziekenhuiszorg
- 3 Ggz-zonder verblijf
- 4 Medicijnen
- 5 Zorgverzekering

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

**ZORGPANEL**

**21.500** leden in 2023

**18** in 2023 vragenlijsten uitgestuurd  
waarvan 9 op eigen initiatief

**42** oproepen voor deelname aan allerlei activiteiten

**106.000** ingevulde vragenlijsten

**REFERENTENPANEL**

**80** panelleden in 2023

**401** onderzoeksvorstellen

**19** onderzoeksprogramma's

**GEBOORTEZORGPANEL**

**1220** leden in 2023

**3** vragenlijsten verstuurd

**VIER** oproeplijsten

**8** polls

**3854** ontvangen vragenlijsten

**MIJNKWALITEIT VAN LEVEN**

**61.960** Aantal deelnemers eind 2023

geven kwaliteit van leven: **6,5**

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

**ZORGKAART NEDERLAND**

**139.000** Zorgorganisaties en zorgverleners

**944.000** Bezoeken per maand (gemiddeld)

**244.000** Aantal waarderingen ingestuurd en goedgekeurd in 2023

Totaal aantal waarderingen online: **1.500.000**

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

**IK ZOEK EEN PATIËNT**

**110** aanvragen in 2023

**53** succesvol geholpen

**27** nog lopende aanvragen

**30** niet geholpen

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

**DIGITALE ZORGGIDS**

**440.606** pageviews in 2023

**160.398** gebruikers

**113.644** gebruikers PGO-keuzehulp

**194.169** bezoekers

**931** over 8 PGO's gepubliceerde PGO-ervaringen

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



# Wij zijn expert in het verzamelen van patiëntervaringen

## ZORGPANEL 2023

22.000 leden

18  
vragenlijsten  
uitgestuurd



42 oproepen  
voor deelname aan allerlei activiteiten



106.000  
Ingevulde vragenlijsten



Onze visie op patiëntenzorg in 2030

# Meer mens, minder patiënt!

In 2030...

- ... is het voor mij gemakkelijk om gezond te leven;
- ... is alles voor mijn gezondheid binnen mijn bereik;
- ... draait de zorg om de kwaliteit van mijn leven;
- ... heb ik toegang tot de allerbeste zorg.
- ... leef ik zelfstandig én sta ik er niet alleen voor;



# Arbeid en gezondheid





# Waarom?

Een op elke drie werkenden in Nederland heeft een chronische ziekte. Dat zijn er meer dan vijf miljoen. En dat aantal neemt komende jaren alleen maar toe, want mensen werken langer door en de bevolking vergrijsst. Hoog tijd dus om aandacht te vragen voor (behoud van) werk als mensen ziek worden.

Nu zien we nog te vaak dat iemand die ziek wordt tijdelijk of helemaal stopt met werken. Terwijl we weten dat mensen die ondanks hun ziekte kunnen blijven werken hun kwaliteit van leven hoger beoordelen dan mensen die dat wel willen, maar niet (meer) doen.

We weten dat het gesprek hierover in de spreekkamer tussen arts en patiënt beter moet. Maar welke rol kunnen en moeten werkgevers hierin spelen?



Wij hebben ons zorgpanel gevraagd:

**Wat zijn jouw ervaringen met werken met een ziekte/aandoening en welke rol speelde je werkgever/opdrachtgever daarin?**





# Het onderzoek is gedaan onder...

---

## 1504 deelnemers, die...

- In de afgelopen 5 jaar betaald werk hadden
- Een aandoening hadden of (meer) klachten kregen die invloed hadden op het werk.



Belangrijke

Resultaten



# Aanpassingen werk

Bij 71% van de deelnemers die tijdens het werk (tijdelijk) één of meer aandoeningen kreeg of hier (tijdelijk) meer last van had, is er als gevolg hiervan iets aangepast in hun werksituatie.



# Aanpassingen werk

Bij 90% van de deelnemers bij wie er iets werd  
aangepast zorgde de aanpassing ervoor dat  
ze beter konden werken.



# Ervaringen

---

*“Door minder te werken, werd mijn rooster beter gepland, waardoor ik meer rust tijd kreeg om te herstellen.”*

*“Aangepaste tijden, lichter werk, ruimte om ziek te zijn, ruimte om thuis te werken.”*

*“Ik had i.v.m. een auto ongeluk een hersenschudding opgelopen. De gevolgen daarvan had ik erg onderschat. Rust houden en onder de grens blijven was het advies, wat ik erg moeilijk vond. Maar door de niet aflatende steun van collega's ben ik nu na 8 maanden van de klachten af en werk ik weer zoals voor het ongeval.”*





# Initiatief

80% van de deelnemers geeft aan dat het initiatief tot veranderingen vanuit henzelf kwam. Veel minder vaak kwam het initiatief vanuit de werkgever of de bedrijfsarts.



# Wel gewild?

Van de deelnemers aan het onderzoek waar ondanks hun (verergerde) aandoening geen aanpassing aan het werk is gedaan had 39% dat wel gewild, 30% niet en de overige 31% weet het niet.



# Belemmering

66% van deze groep noemt de leidinggevende als grootste drempel voor deze aanpassingen.

Dat vindt Patiëntenfederatie Nederland een schrikbarend hoog percentage.



# Waardering werkgevers

Gemiddeld geven deelnemers een 6,3 voor de ondersteuning door hun werkgever bij hun aandoening. 43% geeft een 8 of hoger, 35% geeft een 5 of lager.



# Ervaringen

---

*“Mijn werkgever had alle begrip voor mijn situatie en heeft mij altijd gesteund in mijn herstelproces en accepteert nog steeds dat er soms een mindere dag tussen zit. Als ik een slechte dag heb dan haal ik die gewoon op een ander tijdstip weer in. Het is van beide kanten geven en nemen en daar hebben we een goede balans in gevonden die voor ons beiden goed werkt.”*

*“Ik word serieus genomen, er wordt goed naar me geluisterd. Er wordt meegedacht over de fysieke impact van het werk in relatie tot mijn beperkte energie.”*





# Ervaringen

*“Waar een wil is, is een weg. Er hadden best mogelijkheden kunnen zijn dat ik mijn werk kon doen. Maar als de werkgever de deur meteen al dicht gooit, houdt het allemaal op. Daarbij stond mijn werkgever ook niet open voor een gesprek, want voordat ik mij ziek meldde had ik al 3 gesprekken gehad maar luisteren deed ze niet.”*

*“Ben 63, ondanks een "krappe" arbeidsmarkt wordt ik niet meer uitgenodigd, zelfs niet voor exact hetzelfde werk als ik gedaan heb.”*

*“Als de toezegging van mijn leidinggevende waar gemaakt zou zijn had ik waarschijnlijk nog jaren gewoon gewerkt.”*



# Kwaliteit van leven

Deelnemers die aangeven relatief veel ondersteuning van hun werkgever te krijgen, geven hun kwaliteit van leven vaker een 8 of hoger (32%) vergeleken met deelnemers die minder ondersteuning ervaren (19%).



# Kwaliteit van leven

Deelnemers die ondanks hun ziekte/aandoening werken geven hun kwaliteit van leven een **6,6**. De groep die nog wil en kan werken maar dat nu niet doet, geeft de kwaliteit van leven een **6,0**. De groep die wil maar niet meer kan werken, is met een **5,4** het minst positief.



# Aanbevelingen voor werkgevers

---

1. Neem initiatief en ga met de werknemer in gesprek om het werk van mensen met een aandoening aan te passen.
2. Wees empathisch en denk mee met de werknemer.
3. Zorg voor een gezonde werkomgeving en voorkom dat mensen ziek worden door hun werk



# Aanbevelingen voor ministeries

---

Werk op verschillende terreinen en manieren samen om mensen aan het werk te houden.

Dit levert voor werkenden een hogere kwaliteit van leven op waardoor zorgkosten dalen en meer mensen beschikbaar zijn voor de krappe arbeidsmarkt.

Wij denken graag mee.





Bedankt voor  
uw aandacht!

