

## Jaarverslag Patiëntenraad 2019

Colofon

### Redactie

Irene Hamerling,  
ambtelijk secretaris  
Patiëntenraad

Wouter Evers,  
Voorzitter Patiëntenraad

### Contactgegevens

Antoni van Leeuwenhoek  
Plesmanlaan 121  
1066 CX Amsterdam

E-mail:  
[patiëntenraadavl@nki.nl](mailto:patiëntenraadavl@nki.nl)

### Inleiding

De Patiëntenraad – een cliëntenraad in de zin van de Wet medezeggenschap cliënten in de zorg (Wmcz) – is een onafhankelijke, zelfstandige raad die gemeenschappelijke belangen behartigt van patiënten die op zorg en behandeling in het Antoni van Leeuwenhoek zijn aangewezen, en hun naasten. De Patiëntenraad denkt mee over onderwerpen die voor patiënten van belang zijn en geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de Raad van Bestuur.

De leden richten zich vooral op de kwaliteit van het zorgproces en informeren zich over de gang van zaken in het ziekenhuis via schriftelijke informatie en in overleg met de Raad van Bestuur, zorgverleners en andere betrokkenen. Daarbij betreft de Patiëntenraad informatie van zijn achterban op diverse wijzen. Met een kritisch-positieve houding vormen zij zich zo een beeld van wat nodig is en benutten hun invloed via adviezen bij keuzes die in het ziekenhuis worden gemaakt over grote en kleine onderwerpen die patiënten aangaan.

De Patiëntenraad vierde sinds zijn instelling in 2004 alweer zijn 15<sup>e</sup> jubileum, dat in de Week van de Patiëntveiligheid gevierd werd met een levendig kringgesprek tussen de Patiëntenraad en veel medewerkers over welke aspecten op het terrein van kwaliteit en veiligheid voor patiënten van vandaag belangrijk zijn.

### In dit verslag:

## De Patiëntenraad aan het werk

Inleiding

De Patiëntenraad  
aan het werk

Samenstelling

De Patiëntenraad en  
de achterban

Overzicht van  
adviezen &  
resultaten

Enkele adviezen &  
resultaten verder  
uitgewerkt

Een blik op 2020

Contact met de  
Patiëntenraad



De Patiëntenraad vergadert elke maand. Daarbij wordt overlegd met de Raad van Bestuur. Tweemaal per jaar is er overleg met een lid van de Raad van Toezicht. Daarnaast was er overleg met de voorzitter van Stichting Patiëntenzorg (vrijwilligers) en is er regelmatig contact met medewerkers ter toelichting op projecten of bv. ter afstemming van een door de Patiëntenraad uit te brengen advies. Daarnaast participeerde de raad in een interne dialooggroep

waar patiënten en medewerkers elkaar troffen om inzichten over de zorg te delen zodat, door kennis en ervaring van patiënten, de zorgverlening nog beter kan worden afgestemd op wensen en behoeftes van patiënten.

Een bron van informatie vormen ook: informatie van KWF Kankerbestrijding, patiëntenverenigingen en organisaties, de NFK in het bijzonder.

Zie voor meer informatie ook het Werkplan van de Patiëntenraad.

# Samenstelling

De Patiëntenraad bestaat uit (ex-)patiënten van het Antoni van Leeuwenhoek en familieleden en bestond in 2019 uit:



Van links naar rechts: **Wouter Evers – voorzitter**, (**Johan Atsma – secretaris**, *niet op foto*), Dorel Smits-Hoekstra, Eelco van Harten, Merel Friso-van Peer, Hans Smiers, Annemiek Sterk, Henk Koenders en Zeger van Asch van Wijck.

## De Patiëntenraad en zijn achterban

### Denk met ons mee!

De Patiëntenraad volgt op verschillende manieren wat er leeft bij de achterban om deze zo goed mogelijk te kunnen vertegenwoordigen.

In de centrale hal en bij de liften naar de patiëntenafdelingen hangen ideeënbussen. Patiënten worden hartelijk uitgenodigd om hier suggesties in te doen. Maar de Patiëntenraad ontvangt ook graag goede ideeën per e-mail: [Patientenraadavl?@nki.nl](mailto:Patientenraadavl?@nki.nl) In 2019 ontving de raad 31 suggesties.

Deze werden beantwoord als contactgegevens zijn vermeld en leidden soms tot ongevraagde adviezen aan de Raad van Bestuur. Zie hiervoor blz. 4. De raad ontvangt ook resultaten van panelenquêtes die worden uitgezet onder patiënten, die zich daarvoor aanmelden (ruim 500). Zo weet de Patiëntenraad beter wat er leeft onder patiënten. Gezien werden ondermeer resultaten van enquêtes over:

- Inkorting van uitstel van publicatie van resultaten van onderzoeken in Mijn AVL; de PaR is voorstander van verkorting van de termijn naar 7 dagen en drong daarbij wel aan op leesbaarheid voor patiënten.
- Telefonische bereikbaarheid van het Antoni van Leeuwenhoek; dit onderwerp is ook door de Patiëntenraad onder de aandacht gebracht en het heeft tot verbetering geleid. De Patiëntenraad zal aandacht houden voor de kwaliteit van de bereikbaarheid.
- Informatievoorziening; de Patiëntenraad pleit voor afstemming van de vele medische vragenlijsten, de leesbaarheid van AVL-folders en verwijzing naar patiëntenverenigingen en sites als kanker.nl.
- Duurzaamheid; dit onderwerp heeft structureel aandacht van de Patiëntenraad.

En er waren resultaten van een spiegelbijeenkomst over de ervaringen en wensen van patiënten over:

- Het behandelproces bij anuskanker

De Patiëntenraad ontvangt daarbij ook informatie over hoe verbeterpunten worden aangepakt en heeft zelf jaarlijks de mogelijkheid om via dit panel vragen voor te leggen aan het patiënten.

U kunt meedoen door u aan te melden via <http://www.avl.nl/patientenpanel/>

Al deze informatie geeft de Patiëntenraad inzicht in wensen en behoeftes van patiënten en maakt het zo makkelijker om te adviseren. En met de inwerkingtreding van de nieuwe wet (Wmcz 2018) vormt de inbreng vanuit de achterban een nog belangrijker bron van informatie voor de Patiëntenraad.

De Patiëntenraad wordt door de redacteur van de *Antoni*, het intern en extern relatiemagazine van het Antoni van Leeuwenhoek, periodiek betrokken bij de inhoud van dit magazine.

De site van het Antoni van Leeuwenhoek maakt het ook mogelijk om patiënten en naasten te bereiken en informatie te geven over de diverse onderwerpen die in 2019 de aandacht van de Patiëntenraad hebben gekregen. Dit jaarverslag en het werkplan zijn daar te vinden.

# Overzicht van adviezen & resultaten

Dit jaar gaf de Patiëntenraad vijf schriftelijke adviezen, waarvan drie door de Raad van Bestuur gevraagde adviezen over:

- Een aangepaste Klachtenregeling;
- De Concentratiemelding NZa m.b.t. de overname van de oncologische zorg van MC Slotervaart;
- De Begroting(en) 2020

en ongevraagd adviezen naar aanleiding van:

- Voedingsaanbod en voedingsadviezen patiënten binnen de Hoofd-halstumorgroep;
- Uitbreiding van de fietsenstalling voor patiënten en bezoekers.

De Patiëntenraad heeft steeds positief geadviseerd, maar deed daarbij diverse aanbevelingen. Over enkele aanbevelingen is overlegd en zijn nadere afspraken gemaakt met de PaR. Andere aanbevelingen zijn door de Raad van Bestuur direct overgenomen.

Bij veel meer ontwikkelingen werd de raad al in een voortraject betrokken en kon daarbij ook adviseren. De Raad van Bestuur vindt het belangrijk om de PaR vroeg te betrekken bij het ontwikkelen van beleid. Zo nam de Patiëntenraad deel aan de eHealth-projectgroep, de beleidsdag, het jaargesprek met de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd en overlegde zij tweemaal met een afvaardiging van de Raad van Toezicht. Ook ontving de raad o.a. periodiek informatie over kwaliteit & veiligheid en bedrijfsvoering en werd de raad geïnformeerd over de strategische plannen van het Antoni van Leeuwenhoek.



## Adviezen & resultaten verder uitgewerkt



### Advies Voedingsaanbod & voedingsadviezen voor patiënten binnen de Hoofd-halstumorgroep

De Patiëntenraad heeft in 2019 een ongevraagd advies gegeven waarin werd opgeroepen om patiënten met hoofd-halskanker een beter voedingsaanbod te doen en hen betere adviezen te geven over hoe zij zelf hun menu kunnen optimaliseren, waarbij beter en meer rekening gehouden wordt met hun zeer specifieke mogelijkheden en beperkingen die het gevolg zijn van deze tumoren en de behandeling ervan. Het advies heeft geleid tot een hogere alertheid hiervoor en aandacht voor deze categorie patiënten bij de ontwikkeling van een nieuw voedingsconcept in het AVL.

### Advies over de aangepaste klachtenregeling

De Patiëntenraad ontving ter advisering van de raad van bestuur een aangepaste klachtenregeling. De Patiëntenraad deed een viertal aanbevelingen op het gebied van: duidelijke informatie over de rol van de klachtbemiddelaar; over de registratie van klachten in het Dashboard Kwaliteit & Veiligheid; over een verwijzing naar de geschillencommissie en een aanpassing m.b.t. geheimhouding.

Alle aanbevelingen werden overgenomen door de raad van bestuur.



### Afstemming & advies over eHealth-ontwikkelingen

Eén van de leden van de Patiëntenraad neemt deel aan de projectgroep die werkt aan de verdere verantwoorde toepassingen van eHealth. Door deze deelname werd de raad steeds goed geïnformeerd over de plannen en worden vragen aan voorgelegd waarover de raad kan adviseren.

Eén van de onderwerpen is de informatie die via Mijn AVL door patiënten kan worden ingezien. Uitslagen komen inmiddels al veel sneller beschikbaar via Mijn AVL. Ook is geregeld dat patiënten nu kunnen zien welke functionarissen toegang hebben gehad tot hun dossier.

Daarnaast vragen patiënten om de planning van afspraken in Mijn AVL en herinner sms-en te ontvangen. Dit zal van patiënten vragen dat zij meer dan nu gebruik gaan maken van Mijn AVL. (ruim 40%).

### Ingezonden ideeën van patiënten

Suggesties van patiënten worden op diverse wijzen verwerkt.

Zo wordt de suggestie om de bewegwijzering in de parkeergarage te verbeteren voorgelegd aan de verantwoordelijke manager in het AVL.





De Patiëntenraad ontving regelmatig verzoeken van patiënten en bezoekers om de fietsenstelling voor het ziekenhuis uit te breiden omdat deze al om 10.00 uur 's ochtends vol was. Dit advies heeft geleid tot verder overleg en er zijn snel een aantal aanpassingen gedaan. Toch ziet de Patiëntenraad mogelijkheden voor verdere verbetering omdat goede fietsfaciliteiten, voor patiënten en bezoekers, die zich fit genoeg voelen en voor wie voldoende beweging belangrijk is, bij kunnen dragen aan een positieve beleving van het bezoek aan het AVL. Daarbij sluit het aan bij de meer duurzame doelstellingen van het Antoni van Leeuwenhoek. Het overleg hierover wordt nog vervolgd in 2020.

Ook een eerder advies van de Patiëntenraad om meer groen in het Antoni van Leeuwenhoek kwam voort uit suggesties van patiënten en is in 2019 verwerkt bij de verdere inrichting van de centrale hal.

## Een blik op 2020

Een belangrijk onderwerp is de ontwikkeling van een nieuw voedingsconcept, waarbij de Patiëntenraad in 2019 regelmatig werd betrokken en wat in 2020 zal leiden tot deelname aan een pilot, waarna het voorgenomen besluit hierover aan de Patiëntenraad ter advisering zal worden voorgelegd.

Een ander onderwerp is de nieuwe Wmcz 2018. Herziening van deze wet zal in de eerste helft van 2020 leiden tot een nieuwe Medezeggenschapsregeling en Huishoudelijk reglement. Hiervoor zijn in 2019 onder begeleiding van het Landelijk Steunpunt voor Medezeggenschap voor de sectoren zorg en welzijn (LSR) al voorbereidingen getroffen.

In het Werkplan zijn de hoofdaandachtsgebieden van de Patiëntenraad vermeld:

- Kwaliteit & veiligheid;
- Zorglogistiek en -planning;
- Gastvrijheid & toegankelijkheid;
- Patiënteninformatie en -communicatie.
- eHealth

Meer reactieve onderwerpen zijn ook bepaald:

- Zorgaanbod;
- Strategieontwikkeling;
- Financieel beleid.

Tussen deze onderwerpen is altijd wel sprake van enige overlap, waardoor meningsvorming en advisering door de raad altijd in gezamenlijkheid tot stand komt.



## Contact met de Patiëntenraad



De Patiëntenraad is per telefoon te bereiken via de ambtelijk secretaris, Irene Hamerling, telefoonnummer: 020-5122891 en het e-mailadres: [patiëntenraadavl@nki.nl](mailto:patiëntenraadavl@nki.nl). Op de website [www.avl.nl](http://www.avl.nl) staat informatie voor patiënten. Daar is ook een link naar de raad waar informatie is te vinden over de leden en hun achtergrond, het Werkplan 2019, het laatste jaarverslag en meer. Suggesties kunnen via [patiëntenraadavl@nki.nl](mailto:patiëntenraadavl@nki.nl) en via ideeënbusen worden gedaan.