

Patiëntenraad

Antoni van Leeuwenhoek

JAARVERSLAG

2020

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	3
De Patiëntenraad aan het werk	3
Samenstelling	4
Portefeuilles	4
Kwaliteit & veiligheid	5
Zorglogistiek	5
Gastvrijheid & toegankelijkheid	5
Patiënteninformatie en -communicatie	6
eHealth	6
Corona	6
De Patiëntenraad en haar achterban	7
Overzicht van adviezen en instemmingen	8
Adviezen uitgelicht	8
Strategie 2030	8
Medezeggenschapsregeling	9
Vooruit kijken	9
Contact met de Patiëntenraad	9

Inleiding

De Patiëntenraad – een cliëntenraad in de zin van de Wet medezeggenschap cliënten in de zorg (Wmcz 2018) – is een onafhankelijke, zelfstandige Raad die gemeenschappelijke belangen behartigt van patiënten en hun naasten die op de zorg en behandeling van het Antoni van Leeuwenhoek zijn aangewezen. De Patiëntenraad denkt mee over de onderwerpen die voor patiënten van belang zijn en geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de Raad van Bestuur. De leden van de Patiëntenraad richten zich met name op de kwaliteit van het zorgproces en informeren zich over de gang van zaken in het ziekenhuis via onder meer schriftelijke informatie en overleg met de Raad van Bestuur, zorgverleners en andere betrokkenen. Daarnaast betreft de Patiëntenraad informatie van haar achterban (de patiënten) op diverse wijzen. Met een kritisch-positieve houding vormt de Raad zich zo een beeld van wat nodig is om de zorg voor de patiënt verder te verbeteren en benut zij haar invloed via het geven advies bij keuzes die in het ziekenhuis worden gemaakt over de grote en kleine onderwerpen die patiënten aangaan.

De Patiëntenraad aan het werk



(foto gemaakt voor ingangsdatum Coronamaatregelen)

De Patiëntenraad vergadert elke maand met als vast agendapunt overleg met (een vertegenwoordiger van) de Raad van Bestuur. In 2020 was er ook éénmaal overleg met een lid van de Raad van Toezicht van het AVL. Daarnaast had de Raad overleg met de voorzitter van de Stichting Patiëntenzorg (vrijwilligers), de Kwaliteitskoepel, de OR, VAR, Bestuur Medische Staf en is er regelmatig contact met medewerkers ter toelichting op projecten of bv. ter afstemming van een door de Patiëntenraad uit te brengen advies. Een bron van informatie vormen ook: informatie van KWF Kankerbestrijding, patiëntenverenigingen en organisaties, waaronder het NFK en de overkoepelende organisatie van patiëntenraden het LSR in het bijzonder. Zie voor meer uitleg over de werkwijze van de Raad het Werkplan 2021, te vinden via <https://www.avl.nl/over-het-antoni-van-leeuwenhoek>

[leeuwenhoek-avl/over-avl/de-patientenraad-van-het-antoni-van-leeuwenhoek-par](https://www.leeuwenhoek-avl/over-avl/de-patientenraad-van-het-antoni-van-leeuwenhoek-par). Het werkplan 2021 wordt door de Raad beschouwd als een levend document dat aan de actualiteit kan worden aangepast.

Samenstelling

De Patiëntenraad bestaat uit (ex-)patiënten van het Antoni van Leeuwenhoek en familieleden en bestond in 2020 uit: Wouter Evers (voorzitter), Hans Smiers (secretaris), Henk Koenders, Freek Klijzing (niet op de foto), Annemiek Sterk, Josien Perrels (niet op de foto), Marlous Hoogendoorn (niet op de foto), Zeger van Asch van Wijk en Merel Friso. De Raad wordt bij haar werkzaamheden professioneel ondersteund door een ambtelijk secretaris, die door het AVL ter beschikking wordt gesteld: Pauline Ebbinkhuysen.



(foto gemaakt voor ingangsdatum Coronamaatregelen)

Portefeuilles

In het Werkplan 2021 zijn de hoofdaandachtsgebieden van de Patiëntenraad vermeld:

Kwaliteit & veiligheid

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 de wijze waarop zij zelf hun menu kunnen optimaliseren, daarbij meer rekening houdend met hun specifieke mogelijkheden en beperkingen die het gevolg zijn van deze tumoren en de behandeling ervan. Dit advies is overgenomen en zou in 2020 worden uitgevoerd. Door de Corona perikelen heeft de implementatie van het nieuwe voedingsconcept vertraging opgelopen. Vooruitlopend op de implementatie is er wel voor deze doelgroep speciale kook-apparatuur aangeschaft (voor de bereidingswijze van afgestemde maaltijden) en zijn medewerkers getraind.



Zorglogistiek

In 2020 is er positief geadviseerd over investering in en uitbreiding van de capaciteit voor diagnostiek en radiologie in het bijzonder. Dat helpt bij het voorkomen van wachtlijsten voor patiënten en draagt tevens bij aan een Europese studie t.b.v. longkankerscreening. Daarnaast is het contact met het Centrum van Kwaliteit van Leven geïntensiveerd. De Patiëntenraad is trots dat dit ziekenhuis het belang van overige zorg en begeleiding van kwetsbare patiënten - anders dan directe medisch-oncologische behandeling- zo belangrijk blijft vinden. Het jaar is verder gebruikt om een nieuw team op belangrijke onderwerpen in te laten werken, bijv. op het gebied van zorgaanbod, capaciteit (mens & middelen) of planningsnormen van het ziekenhuis (denk hierbij aan toegangs-, wacht- & doorlooptijden van zorgpaden).



Gastvrijheid & toegankelijkheid

De adviezen voor aanpassing van de patiëntenkamers zijn grotendeels overgenomen en gerealiseerd. Er is overleg geweest tussen de Patiëntenraad en de Bouwdirecteur van het AVL over het realiseren van een fietsenstalling voor bezoekers en patiënten bij de hoofdingang van het ziekenhuis. Er zijn plannen en voorstellen gedaan. Deze hebben op dit moment nog niet geresulteerd in een nieuwe volwaardige fietsenstalling maar de Raad gaat ervan uit dat de oplevering in 2021 zal gaan plaatsvinden. Ook heeft de Patiëntenraad voorstellen gedaan om de parkeergarage beter Coronaproof te maken voor patiënten en bezoekers. Deze voorstellen zijn gerealiseerd. Ook is er een begin gemaakt met overleg tussen de Patiëntenraad en het Centrum voor Kwaliteit van Leven. Deze contactmomenten zullen tweemaal per jaar plaats gaan vinden.

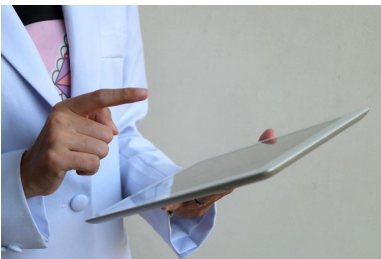
Patiënteninformatie en -communicatie

De Patiëntenraad vindt duidelijke en zorgvuldige informatie en communicatie voor patiënt en naasten van groot belang. Zo is de Raad betrokken bij de communicatie over de zgn. zorgverklaring, waarin patiënten behandelwensen en -grenzen kunnen aangeven, dacht de Raad mee over communicatie bij het Centrum Kwaliteit van Leven en leverde de Raad bijvoorbeeld enige input op het crisiscommunicatieplan.



eHealth

Leden van de Patiëntenraad hebben deelgenomen aan de eHealth regiegroep. In deze regiegroep zitten naast patiënten, vertegenwoordigers van de diverse disciplines van het AVL (bv. een verpleegkundige, een radioloog, adviseur informatiemanagement). Verder is in 2020 MijnAVL (patiënten- portaal) verder ontwikkeld. Steeds meer informatie uit het patiëntendossier is opgenomen op MijnAVL, te downloaden en indien gewenst over te zetten naar een eigen gekozen persoonlijke gezondheidsomgeving. De Raad behartigt het patiëntenbelang bij een mogelijke overgang van het tonen van uitslagen op MijnAVL (bijvoorbeeld bloedonderzoek) binnen 24 uur in plaats van (de huidige termijn van) 7 dagen.



Corona

Door de invoering van de Coronamaatregelen is de Patiëntenraad in 2020 zeer beperkt aanwezig geweest in het AVL. Er was derhalve nauwelijks fysiek patiëntcontact en contact met de werkvloer mogelijk. Desondanks hebben de leden er alles aan gedaan contact te onderhouden met de achterban, medewerkers van het AVL en elkaar. Overleggen vonden grotendeels plaats middels Teams. De leden ervaren (hoewel zij uiteraard begrip hebben voor de maatregelen) deze manier van overleggen en contact als een gemis.

Er was omtrent de ontwikkelingen m.b.t. Corona veelvuldig contact met de RvB. De Patiëntenraad is geïnformeerd over het zorgcontinuïteitsplan en nam deel aan een speciaal geïnitieerd tweewekelijks overleg met de medezeggenschapsorgaan en het Hoofd Crisisteam/RvB, het z.g. Coronaspreekuur. Hierdoor kreeg de



Patiëntenraad de gelegenheid mee te denken met het Coronabeleids/crisisteam op onderwerpen als bezoeksregeling, informatievoorziening voor patiënten, mondmaskerbeleid, coronaverzuim,

agressie naar personeel etc. We realiseren ons dat een gezonde en veilige werkomgeving voor het personeel van het AVL heel belangrijk is. Sommige van de genomen maatregelen zijn lastig en/of hebben een grote impact op de (poliklinische of opgenomen) patiënt en hun naasten. De Patiëntenraad is uitermate positief over de zorgvuldige wijze waarop de patiëntbelangen door het AVL goed en tijdig meegewogen zijn en worden.

Het AVL heeft in overleg met haar partners vastgehouden aan haar rol als specialistisch oncologisch ziekenhuis en de bewuste keuze gemaakt Coronavrij te blijven vanwege de kwetsbaarheid van haar patiënten en de mogelijkheid om op die manier de reguliere oncologische zorg te laten doorgaan. Het AVL heeft in dit verband met Corona besmette patiënten overgeplaatst naar ziekenhuizen in de regio en patiënten die oncologische zorg nodig hadden die niet kon worden uitgesteld overgenomen van die ziekenhuizen.

De Patiëntenraad en haar achterban

In 2020 is mede n.a.v. de nieuwe WMCZ 2018 een begin gemaakt met de uitvoering van een aangescherpt plan van aanpak met betrekking tot het contact met de achterban, als aanvulling op het werkplan 2021. De doelstelling is om nog meer inzicht van patiënten te verkrijgen m.b.t. hun ervaring en beleving van de geleverde zorg en nazorg in het AVL. Dat wil de Raad onder meer bereiken door zelf nog zichtbaarder te zijn (implementatie van een breder informatieprogramma zodat patiënten de Raad sneller weten te vinden), door het inventariseren van patiëntenervaringen via persoonlijke contacten en via de inzichten die patientenpanels, onderzoeken, spiegelgesprekken e.d. opleveren door de contacten met de afdelingen van het ziekenhuis. Op deze manier is de Patiëntenraad in staat zich een goed beeld te vormen van wat er leeft bij de achterban met het doel deze zo goed mogelijk te kunnen vertegenwoordigen. Het moge duidelijk zijn dat de Raad daarbij de medewerking van patiënten en hun naasten zeer op prijs stellen.

In de centrale hal en bij de liften naar de patiëntenafdelingen hangen ideeënbussen. Patiënten worden van harte uitgenodigd om hun suggesties hierin te doen. Maar de Patiëntenraad ontvangt ook graag goede ideeën per e-mail: patientenraadavl@nki.nl. Nagedacht wordt de realisatie van een digitale ideeënbus.

In 2020 ontving de raad een groot aantal suggesties via de ideeënbus en mailbox. Deze werden beantwoord als contactgegevens werden opgegeven en soms leidden suggesties tot ongevraagde adviezen aan de Raad van Bestuur. De Patiëntenraad ontvangt ook de resultaten van panel-enquêtes die door het Antoni van Leeuwenhoek worden uitgezet onder ruim 500 patiënten die zich daarvoor hebben aangemeld. Ook gezien werden de resultaten van enquêtes over de vernieuwde website, telefonische bereikbaarheid; informatievoorziening aan patiënten en kwaliteitsdashboards op de site van het Antoni van Leeuwenhoek. De Patiëntenraad



heeft jaarlijks de mogelijkheid om aan dit panel vragen voor te leggen. U kunt meedoen door u aan te melden via <http://www.avl.nl/patientenpanel>. De informatie die zo wordt verkregen geeft de Patiëntenraad inzicht in wensen en behoeftes van patiënten en maakt het zo makkelijker om te adviseren.

Overzicht van adviezen en instemmingen

De Patiëntenraad heeft in 2020 op de onderstaande onderwerpen formeel advies uitgebracht:

- Benoeming plaatsvervangend voorzitter Klachtencommissie patiënten
- Beleid Sturen op kwaliteit van zorg
- Strategie 2030
- Investerings t.b.v. AVL Centrum voor diagnostiek (onderdeel radiologie)
- Begroting 2021
- Medezeggenschapsregeling

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

Bij veel ontwikkelingen werd de Raad al in een voortraject betrokken en kon daarbij ook adviseren. Zo nam de Patiëntenraad deel aan de beleidsdag en aan het jaargesprek met de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd. Ook ontving de Raad o.a. periodiek informatie over kwaliteit & veiligheid en bedrijfsvoering en werd de Raad geraadpleegd voor het verbeterprogramma 'Verpleegkundig leiderschap'. Daarnaast stond uitbreiding van bedrijfstijden Radiologie en Nucleaire geneeskunde, informatieveiligheid & privacybeleid, de inrichting van de centrale hal en meer op de agenda.

Adviezen uitgelicht

Strategie 2030

In 2020 is de ontwikkeling van een nieuwe strategie voor het AvL afgerond. Dat wil zeggen dat er een nieuw lange termijnplan is gemaakt over wat het AvL de komende jaren wil bereiken voor patiëntenzorg en onderzoek en vooral ook hoe dat moet gebeuren. Bij de hoge ambitie en wens de beste zorg te leveren - nu en in de toekomst - horen ook keuzes in activiteiten en middelen om de kwaliteit en betaalbaarheid te garanderen. Het ziekenhuis heeft goed gekeken naar ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek, interventie en nazorg en richting bepaald bij wat



dat voor de organisatie hiervan betekent. De Patiëntenraad is van mening dat er daarbij goed gekeken is naar bestaande en veranderende patiëntbelangen en -doelen, zoals aandacht voor preventie, kwaliteit van leven en meer focus op patiënt dan de aandoening. Dit nieuwe grote richtinggevende plan wordt komende jaren verder uitgewerkt en tegelijkertijd tot uitvoering gebracht zodat patiënten de beste zorg blijven ontvangen.

Medezeggenschapsregeling

In verband met een belangrijke wettelijke wijziging in de WMCZ 2018 per 1 juli 2020 hebben de Patiëntenraad en de Raad van Bestuur een nieuwe Medezeggenschapsregeling, Informatieprotocol en Huishoudelijk Reglement opgesteld. Dat is van belang omdat medezeggenschap, inspraak en betrokkenheid van patiënten leiden tot beter bestuur en betere (kwaliteit van) zorg en ondersteuning van de patiënt. De WMCZ 2018 geeft zgn. cliëntenraden, zoals de Patiëntenraad, versterkt een stem in de organisatie. Deze stem was in het AvL altijd al prima geregeld, maar dit is nu ook naar de toekomst toe stevig verankerd. U kunt de documenten vinden op de website van de Patiëntenraad: <https://www.avl.nl/over-het-antoni-van-leeuwenhoek-avl/over-avl/de-patientenraad-van-het-antoni-van-leeuwenhoek-par/>.

Vooruit kijken

2021 lijkt een rumoerig Coronajaar te blijven, dat veel van patiënt en medewerker zal vergen. De Patiëntenraad is onder de indruk van de wijze waarop het AvL haar zorgverlening onder deze omstandigheden op peil heeft kunnen houden en vertrouwt erop dat ook dit jaar zal lukken. Een bijzondere zorg heeft de Raad over alle mensen die de weg



(nog) niet naar het ziekenhuis wisten te vinden terwijl daar wel reden toe is. Het is duidelijk dat er sprake is van terugloop van verwijzingen en behandelingen van mensen met kanker in Nederland tijdens deze pandemie en dat is problematisch. Latere diagnose en behandeling is bij een patiënt met kanker per definitie niet goed. Het AvL is veilig en heeft de capaciteit en mogelijkheden daar wat aan te doen. De Patiëntenraad hoopt dat er binnen afzienbare tijd rustiger vaarwater ontstaat. De patiënten van het AvL kunnen daarbij in ieder geval blijven rekenen op de inzet van en (collectieve) belangenbehartiging vanuit deze Raad.

Contact met de Patiëntenraad



De Patiëntenraad is per telefoon te bereiken via de ambtelijk secretaris Pauline Ebbinkhuysen, telefoonnummer: 020-5129111 en het e-mailadres: patientenraadavl@nki.nl. Op de website www.avl.nl staat informatie voor patiënten. Daar is ook een link naar de pagina van de Patiëntenraad waar informatie is te vinden over de leden en hun achtergrond, het Werkplan 2021, het laatste jaarverslag en meer. Suggesties kunnen via patientenraadavl@nki.nl of de ideeënbusen worden gedaan.

De Patiëntenraad AVL werkt

transparant

doelgericht

efficiënt

