

1. Patiëntenraad

De Patiëntenraad (ook wel PaR) van het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) is een medezeggenschapsorgaan ingesteld conform de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz 2018). De Patiëntenraad is een onafhankelijke raad die de gemeenschappelijke belangen behartigt van patiënten die op de zorg en behandeling door het Antoni van Leeuwenhoek zijn aangewezen, en hun naasten.

1.1 Visie en doelstellingen

Het AVL streeft naar het verlenen van de best mogelijke oncologische behandeling en begeleiding op maat gebaseerd op state of the art wetenschappelijk onderzoek. En vindt het belangrijk dat patiënten voldoende regie kunnen voeren over hun behandeling. Door structureel gebruik te maken van de kennis, ervaringen, wensen en behoeften van patiënten kan de kwaliteit van de zorg bij AVL verbeterd worden. De raad onderschrijft de visie van het AVL: *'a cure for every cancer and excellent care for every patient'*.

De PaR geeft in dat licht gevraagd en ongevraagd advies aan de Raad van Bestuur (RvB). Door ontvangst van formele adviesaanvragen, maar ook omdat wij ons betrokken voelen bij en in veel situaties ook in een vroegtijdig stadium betrokken worden bij de totstandkoming van beleid & de evaluatie van de uitvoering daarvan. Als patiënt kunt u (en uw naasten) erop vertrouwen dat de activiteiten van de Patiëntenraad erop gericht zijn het Antoni van Leeuwenhoek te ondersteunen om de beste en meest veilige zorg op het gebied van de behandeling van kanker te kunnen bieden, en daarbij steeds aandacht te vragen voor:

- kwaliteit van leven van diagnose tot en met nazorg
- directe betrokkenheid en invloed van u als patiënt bij uw behandelplan en de planning ervan
- persoonlijke, meelevende en professionele aandacht van medewerkers in alle disciplines, niveaus en functies
- optimale bereikbaarheid van de organisatie en de medewerkers via alle beschikbare communicatiekanalen

De Patiëntenraad is onafhankelijk en kent een eigen agenda en prioriteiten.

In ons handelen hechten we grote waarde aan:

1. Een voldoende objectieve, positief-kritische houding,
2. Altijd handelen vanuit het perspectief van patiënten en naasten,
3. Respect voor wederzijdse belangen en opvattingen en
4. Doeltreffende, transparante en efficiënte werkwijzen.

1.2 Werkzaamheden

De Patiëntenraad kent een aantal soorten werkzaamheden:

1. Advies uitbrengen aan de RvB over onderwerpen die voor patiënten van belang zijn;

Leidraad voor de PAR en RvB zijn hierbij de conform de WMCZ 2018 opgestelde Medezeggenschapsregeling, het Huishoudelijk Reglement en Informatieprotocol.

2. Contact onderhouden met de achterban om voldoende inhoudelijke voeding te krijgen en representatief te blijven;

3. Ondersteunende contacten onderhouden binnen en buiten de instelling zodat wij ons een duidelijk en ook onafhankelijk beeld kunnen vormen van wat nodig is en om betrokken te blijven bij beslissingen over grote en kleine zaken die patiënten aangaan.

2. Samenstelling en werkzaamheden

De Patiëntenraad bestaat uit maximaal negen leden. Zij zijn allen ervaringsdeskundig als patiënt of naaste. Vacatures, die ontstaan als gevolg van het verstrijken van reglementaire zittingstermijnen of door andere omstandigheden, worden ingevuld door middel van zorgvuldige werving & selectieprocedures.

2.1 Hoofdaandachtsgebieden

Vier hoofdaandachtsgebieden hebben de hoogste prioriteit voor de Patiëntenraad omdat deze direct het patiëntbelang & de patiëntervaring van vandaag raken. Het betreft Kwaliteit en veiligheid, Zorg en Gastvrijheid, Patiënteninformatie en –communicatie en Digitale Zorg. De Patiëntenraad is tevreden als zij aantoonbaar verschil heeft kunnen maken in verbetering van patiëntervaringen door gevraagde en ongevraagde advisering en beïnvloeding van beleidsvorming en -uitvoering binnen daarvoor geldende kaders als wet en instellingsbesluiten. Per jaar worden in het werkplan de punten vastgelegd waarop we ons concentreren.

2.2 Reactieve onderwerpen

Reactieve onderwerpen betreft regelmatig terugkerende thematiek die structureel gevolgd wordt en waar de Patiëntenraad op handelt waar nodig. De Patiëntenraad is tevreden als zij goed geïnformeerd is en in de gelegenheid is geweest om vragen te stellen en te adviseren.

Het gaat daarbij om

- Zorgaanbod inclusief Centrum Kwaliteit van Leven, Aandacht voor kleinere specialismen etc.) (JW, SdB)
- Strategische ontwikkeling/bijwonen strategiedag AVL (AJ, RV)
- Financieel beleid (Eigenaren: AJ, SdB)

3. Werkwijze van de Patiëntenraad

3.1 Werkwijze

De Patiëntenraad vertegenwoordigt een achterban die over heel Nederland is verspreid en uit klinische en poliklinische patiënten en hun naasten bestaat. De Patiëntenraad kent verschillende manieren om met de achterban te communiceren. Voorbeelden hiervan zijn via de officiële AVL website, het Digitaal patiëntenpanel, stand bij Open Dagen, het bijwonen van bijeenkomsten, contacten met cliëntenraden van samenwerkende ziekenhuizen, bestuderen van & adviseren naar aanleiding van resultaten van patiënten enquêtes, volgen van social media etc.

Adviesaanvragen van de Raad van Bestuur krijgen zondermeer altijd een hoge prioriteit.

De Patiëntenraad komt in ieder geval elke maand samen. Wij evalueren ons handelen en effect daarvan twee keer per jaar tijdens een reguliere maandvergadering en jaarlijkse teamdag.

De Raad van Bestuur stelt de Patiëntenraad een ambtelijk secretaris beschikbaar ter ondersteuning van het raadswerk en voldoende budget om het raadswerk goed te kunnen uitoefenen. Verslagen van de Patiëntenraadvergadering worden gedeeld met de Raad van Bestuur.

4. Werkplan 2026

4.1 Kwaliteit en veiligheid

Portefeuillehouders: WF en WK

Ambities en doelen

Wij willen een bijdrage leveren aan het bevorderen en borgen van kwaliteit en veiligheid van de patiënt. Kwaliteit en veiligheid gaan hand in hand. Een veilige omgeving draagt bij aan de algehele kwaliteit van zorg. Wij willen adequaat kunnen adviseren (gevraagd en ongevraagd) over beleidskwesties om te zorgen dat de stem van de patiënt en naasten gehoord wordt. We willen structureel uitkomsten van patiënten participatie kunnen monitoren, maar ook informatie ophalen bij de achterban om gevraagd en ongevraagd aan het Bestuur te kunnen adviseren. Periodiek aan de hand van kwaliteitsrapportages/ (externe) audits de RvB bevragen naar de voortgangstatus van de vermelde verbeterpunten.

4.2 Zorg en Gastvrijheid

Portefeuillehouders: JP, JW, SdB

Wij willen streven naar tijdige, juiste en goede kwaliteit van Zorg in het AVL. Wij willen dat mensen zich welkom en gezien voelen door de algehele uitdraging van gastvrijheid in het AVL.

Specifieke doelen/aandachtsgebieden: Het volgen van evaluaties Centrum Kwaliteit van Leven, Centrum voor Vroegdiagnostiek en de ontwikkeling van zorgpaden; Herindeling Centrale Hal; Meedenken over en volgen van de patiëntenparticipatie, aan de hand van de vastgestelde visie en in samenwerking met het Team Patiëntenparticipatie; Deelname aan de OncoNoVo+ Cliënten Adviesgroep.

4.3 Patiënteninformatie en -communicatie

Portefeuillehouders: AJ en MD

Ambities en doelen

Intensiveren van brengen en halen van informatie vanuit de achterban door middel van patiëntenpanels en andere bronnen in het AVL (dashboard, gericht onderzoek). Bekendheid van de PaR vergroten middels website, flyers, interviews etc.

4.4 Digitale Zorg

Portefeuillehouders: MD en JW

Ambities en doelen

Betrokken zijn bij de digitale transformatie en het opstellen van de patientreizen en borgen en verder invullen ervan. Op de hoogte blijven van de HiX ontwikkeling en implementatie vooral daar waar het belang van de patiënt voorop staat.

4.5 Interne organisatie

Portefeuillehouders: AJ, RV (dagelijks bestuur)

Ambities en doelen

Evaluatie, verbetering en waar nodig aanpassing van onze werkwijze, zoals het evalueren en waar nodig aanpassen van Huishoudelijk reglement, de invulling van vacatures (met commissie van WF en SdB) en een evaluatie van het samenwerkingskader met de RvB

De Patienten Advies Raad onderhoudt contacten met:

- Raad van Bestuur
- Raad van Toezicht
- Kwaliteitskoepel
- Verpleegkundige Adviesraad (VAR)
- Bestuur medische staf (BMS)
- Stichting Patiëntenzorg
- Afdeling Marketing, Communicatie en Fondsenwerving
- Klachtenbureau
- Ondernemingsraad
- Dienst Informatievoorziening en Financiën
- NKI

Daarnaast zijn er diverse externe contacten (niet uitputtend):

- Accreditaties en inspecties
- Contacten met samenwerkende ziekenhuizen
- NFK: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
- LSR: Landelijk Steunpunt Cliëntenraden
- Cliëntenbelang Amsterdam

4. Contactinformatie Patiëntenraad

De Patiëntenraad bestaat uit (ex-) kankerpatiënten of familieleden van patiënten. Op dit moment zijn dat: Albert Jager (voorzitter), Rosan Verberne (secretaris), Jan Woldman, Josien Perrels, Wanda Fielmich, Wim Koelewijn, Stephanie de Brauw. De PaR wordt ondersteund door Pauline Ebbinkhuysen, ambtelijk secretaris. De PaR is te bereiken via patientenraadavl@nki.nl.