



## Jaarverslag cliëntenraad 2020-2021

Datum: 7 maart 2022

HollandPTC is een zelfstandig centrum voor protonentherapie, wetenschappelijk onderzoek en onderwijs in Delft. Opggericht door Erasmus MC, LUMC en TU Delft.

**HollandPTC**  
Protonen Therapie Centrum



## De start

### Inleiding

Dit is het verslag van de cliëntenraad van HollandPTC over de jaren 2020 en 2021. Een nieuwe cliëntenraad, met veel energie én de ambitie om zich te ontwikkelen tot een 'cliëntenraad 2.0'. Officieel gestart in 2020, het jaar waarin al spoedig Covid kwam. Dit terwijl de leden elkaar nog moesten leren kennen en de thema's uitgedacht moesten worden. Desondanks was het een goed jaar, met diverse praktische punten en adviezen die opgepakt zijn. Met de opgedane ervaringen van 2020, waaronder de ervaring met een meer digitale aanpak, is 2021 steeds meer geworden van wat we ons bij de start voorstelden: een pro-actieve en vernieuwende cliëntenraad die actief thema's oppakt en onder de aandacht brengt. Dit alles vanuit de missie om de stem van de patiënt blijvend te laten horen.

### De start

In 2019 gaf het bestuur van HollandPTC aan te willen starten met een cliëntenraad. Niet omdat het moet, maar vanuit een intrinsieke motivatie, visie en het verlangen patiëntervaringen een belangrijke rol te laten spelen bij de ontwikkeling van HollandPTC. Een extern voorzitter is aangesteld en deze heeft in overleg met HollandPTC een visie opgesteld en leden voor de cliëntenraad geworven. Begin 2020 is de cliëntenraad officieel gestart met 2 (ex-)patiënten, 2 professionals van buiten HollandPTC met relevante expertise en netwerk, een voorzitter en secretaris. De ontwikkelde visie is overgenomen door de CR.

#### **Levendig patiëntperspectief**

Het doel van de cliëntenraad is als volgt:

- bijdragen aan een positieve ervaring van de patiënt in het totale 'patiëntproces' en het verbeteren daarvan
- het perspectief van de patiënt levend houden en vertegenwoordigen in alle relevante ontwikkelingen van HollandPTC
- het versterken van de activiteiten van HollandPTC zodanig dat de patiënt er op korte en lange termijn, direct en indirect baat bij heeft
- het vormgeven van medezeggenschap conform de 'Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen 2018' (WMCZ)

Hierbij wil de cliëntenraad zich richten op relevante thema's, thema's waarbij het perspectief of de ervaring van de patiënt een toegevoegde waarde heeft bij behandeling, patiëntprocessen en onderzoek. Afhankelijk van het thema kiest de CR een methodiek en relevante betrokkenen.

#### **In 2020 door de cliëntenraad vastgestelde thema's:**

Samenwerken in de keten  
Kwaliteit van zorg  
Communicatie & marketing  
Onderzoek & ontwikkeling  
Pragmatische aspecten  
Vragenlijsten

## 2020

In 2020 is de cliëntenraad gestart met een oriëntatie op zijn doel, visie en de thema's die ze relevant vindt. Vanuit het bestuur zijn enkele concrete adviesaanvragen bij de CR neergelegd en heeft de cliëntenraad zelf enkele ongevraagde adviezen gegeven.

### Adviezen

#### **Verruiming openingstijden** (gevraagd advies)

HollandPTC wil op termijn de huidige openingstijden van 8 tot 17 uur verruimen. De cliëntenraad is van mening dat het voor een patiënt altijd prettig is als er keuze en inspraak in de behandelstijden mogelijk is. Dit gezegd, is verruiming van openingstijden vooral een bedrijfseconomische vraag met bijbehorend antwoord. Wanneer het vanwege capaciteit of aanhoudende vraag nodig is om de openingstijden aan te passen, is het advies van de cliëntenraad dit te doen.

*Op dit moment heeft het bestuur de verruiming van openingstijden nog in beraad.*

#### **Klachtenprocedure** (gevraagd advies)

De cliëntenraad heeft zijn commentaar gegeven op de voorgelegde klachtenprocedure voor patiënten.

*Naar aanleiding van het advies is de procedure verder aangescherpt.*

#### **Vervoer van en naar HollandPTC** (ongevraagd advies)

Het regelen van het vervoer en de dagelijkse praktijk van wachten, samen moeten reizen en om moeten reizen, is iets dat veel stress en frustratie oplevert bij patiënten. Ondanks dat veranderingen hierin voor een groot deel buiten de directe invloedssfeer van HollandPTC liggen heeft de cliëntenraad acties geadviseerd die resultaat kunnen opleveren.

*Op advies van de cliëntenraad heeft HollandPTC algemene informatie met concrete voorwaarden en stappen over vervoer en overnachten toegevoegd aan de website.*

De cliëntenraad heeft contact gelegd met het NFK om de mogelijkheden voor individueel vervoer en een vereenvoudiging van de werkwijze van de zorgverzekeraar te bespreken. Het NFK was op dat moment al bezig met een onderzoek naar zittend ziekenvervoer. Eind 2020 heeft het NFK hiervoor een kwaliteitskader opgesteld.

Het onderwerp blijft onder de aandacht van de cliëntenraad, aangezien patiënten die protontherapie volgen in een zwaar traject zitten en vaak ver moeten reizen omdat de behandeling maar op 3 plekken in Nederland te krijgen is.

### **Informatie over second opinion** (ongevraagd advies)

Er zijn meerdere vormen van een second opinion en het is belangrijk open te zijn en de patiënt goed te informeren. Voor HollandPTC gaat het om vragen rondom de verwijzing naar HollandPTC, een andere arts binnen HollandPTC of een second opinion over de voorgestelde behandeling bij HollandPTC.

*Op advies van de cliëntenraad heeft HollandPTC informatie over de mogelijkheden van een second opinion aan de website toegevoegd.*

## **Feitelijke gegevens 2020**

### **Samenstelling cliëntenraad 2020**

De cliëntenraad was in 2020 als volgt samengesteld:

Rob Meijer, voorzitter  
Bart van Dalen  
Erna Elfrink  
Charles la Haye  
Chantal Lammens  
Ilse Groesz, secretaris

### **Bereikbaarheid cliëntenraad**

Op de website van HollandPTC is een pagina met informatie over de cliëntenraad en de mogelijkheid voor patiënten om een onderwerp of tip aan te dragen.

### **Bijeenkomsten in 2020**

De cliëntenraad is vijf keer bij elkaar geweest in 2020, tweemaal in aanwezigheid van het bestuur:

17 februari      officiële start van de cliëntenraad  
15 mei  
22 juni  
17 september  
26 november

## 2021

In 2021 heeft de cliëntenraad zich specifiek gericht op het invulling geven aan haar ambitie om meer patiënten te betrekken en zo bredere informatie te krijgen. Daarbij is gekozen voor een spiegelgesprek. Vanwege de coronamaatregelen moest dit digitaal en heeft dit qua aantal deelnemers beperkt plaats moeten vinden. Desondanks heeft het gesprek veel waardevolle informatie opgeleverd en is dit uitgebreid besproken met bestuur en een delegatie van medewerkers uit de meest relevante disciplines.

Daarnaast heeft de cliëntenraad diverse thema's besproken en aangepakt en waar nodig als advies neergelegd bij het bestuur. Er zijn in 2021 geen adviesaanvragen vanuit het bestuur bij de cliëntenraad neergelegd.

### Besproken thema's en adviezen

#### **Doorverwijzing vanuit Amsterdam** (ongevraagd advies)

Vanuit managementrapportages constateerden we dat in tegenstelling tot Rotterdam, Leiden, Den Haag en Utrecht, het aantal doorverwijzingen vanuit Amsterdam naar HollandPTC extreem laag is. Hierop is vanuit de cliëntenraad op meerdere wijzen contact gezocht met de cliëntenraden van Amsterdam om in gesprek te komen. Helaas heeft dit niet tot gesprekken geleid vanwege het niet reageren, c.q. afwijzen van een gesprek. Dit laatste had als reden dat de cliëntenraad aldaar algemeen van aard is en zich niet specifiek op tumoren richt.

*Het bestuur is geadviseerd hier verder zelf actie op te ondernemen.*

#### **Vragenlijsten** (ongevraagd advies)

Diverse vragenlijsten voor patiënten van HollandPTC zijn op initiatief van de cliëntenraad bekeken en vergeleken met vergelijkbare vragenlijsten van andere ziekenhuizen. Dit heeft niet geleid tot behoefte aan aanpassingen.

*Geadviseerd is na te gaan of meer tumorspecifieke vragen leidt tot meerwaarde.*

#### **Consulten** (ongevraagd advies)

Met het bestuur is besproken of consulten behalve in Delft ook via beeldbellen en/of telefonisch mogelijk zijn. Telefonisch blijkt dit op verzoek te kunnen. Beeldbellen heeft nog beperkingen t.a.v. de veiligheid, maar gaat worden onderzocht.

#### **Informatievoorziening**

De informatievoorziening is op diverse wijzen besproken. T.a.v. de doorverwijzing en bekendheid van protonen is nagegaan in hoeverre protonentherapie is opgenomen op de websites van relevante organisaties, zoals KWF, patiëntenverenigingen en ziektespecifieke websites, zoals 'Zeldzame kankers' en kanker.nl. Dit blijkt het geval te zijn.

De gedachte om een eigen patiëntenplatform te creëren lijkt niet logisch. Hiervoor zou een goede moderator nodig zijn om verkeerde info te voorkomen. Wel leven nog gedachten over een online spreekuur, periodieke livestream voor vragen of een 'contactdag protonen'. Hier is verder geen uitwerking aan gegeven.

### **Spiegelgesprek**

Veel aandacht is in 2021 uitgegaan naar een spiegelgesprek dat op initiatief van de cliëntenraad in mei heeft plaatsgevonden met 5 (ex-)patiënten. Het gesprek heeft digitaal plaatsgevonden onder leiding van een extern gespreksleider in bijzijn van de cliëntenraad als toehoorder. In het spiegelgesprek is de 'klantreis' besproken: De periode van verwijzing en aanmelding, de periode van behandeling en de periode na behandeling. Dit heeft veel relevante info opgeleverd dat is vastgelegd in een verslag en in een samenvatting van prioriteiten per thema.

De uitkomsten zijn besproken zowel met het bestuur, als apart met het hoofd zorg, een radiotherapeut-oncoloog, een oncologieverpleegkundige en een senior MBB-er. Dit heeft geleid tot veel input en suggesties voor verbetering t.a.v. het voortraject, de informatievoorziening, het comfort voor de patiënt en de nazorg. In algemene zin bleken de ervaringen met HollandPTC erg positief te zijn. Vanuit de cliëntenraad zal de voortgang van de adviezen ook in 2022 worden actief worden gevolgd.

*Naast specifieke adviezen die zijn opgenomen in het verslag en de prioriteiten, is het bestuur geadviseerd aandacht te besteden aan hoe de persoonlijke aandacht voor elke patiënt vastgehouden kan worden, ook als HollandPTC in aantallen gaat groeien.*

## **Feitelijke gegevens 2021**

### **Samenstelling cliëntenraad 2021**

Uit de evaluatie van 2020 kwam de wens naar voren de cliëntenraad uit te breiden met een extra vertegenwoordiger vanuit de patiënten. Op basis van een opgesteld profiel is daartoe Fleur Engberink bereid gevonden toe te treden. Chantal Lamens heeft in 2021 wegens persoonlijke omstandigheden niet kunnen deelnemen aan de cliëntenraad. Zij heeft inmiddels aangegeven haar deelname helaas te moeten stopzetten. We zijn haar veel dank verschuldigd voor haar belangrijke inbreng in het eerste jaar. Dit betekent dat we in 2022 moeten bekijken op welke wijze we haar opvolging gaan regelen.

De cliëntenraad was in 2021 als volgt samengesteld:

Rob Meijer, voorzitter  
Bart van Dalen  
Erna Elfrink  
Fleur Engberink           vanaf april  
Charles la Haye  
Chantal Lammens  
Ilse Groesz, secretaris

### **Bereikbaarheid cliëntenraad**

Op de website van HollandPTC is een pagina met informatie over de cliëntenraad en de mogelijkheid voor patiënten om een onderwerp of tip aan te dragen.

### **Bijeenkomsten in 2021**

De cliëntenraad is negen keer bij elkaar geweest in 2021, eenmaal in aanwezigheid van het bestuur. Eenmaal heeft de cliëntenraad gesproken met een delegatie van medewerkers over de uitkomsten van het spiegelgesprek. De bijeenkomsten cliëntenraad:

25 januari	
15 maart	
22 april	
11 mei	(spiegelgesprek)
31 mei	
12 juli	
15 september	(gesprek met bestuur over spiegelgesprek)
8 november	(gesprek met medewerkers HollandPTC over spiegelgesprek)
16 december	

## **Evaluatie 2020-2021**

De cliëntenraad kijkt met een positief gevoel terug op de eerste twee jaren. Ondanks dat er gestart moest worden in een jaar waarin Corona ons overviel, is het gelukt met elkaar een team te vormen en positief kritisch de organisatie te volgen en van advies te voorzien.

De samenstelling van een combinatie van patiënten en professionals wordt door iedereen als zeer positief ervaren en gezien als een meerwaarde ten opzichte van elkaar.

Het werken met een spiegelgesprek en zodoende te voorkomen dat de cliëntenraad blijft hangen in 'eigen' thema's is goed uitpakket en voor herhaling vatbaar, zo mogelijk ook in andere vorm.

De relatie en het gesprek met het bestuur is open, constructief en positief. Voor 2022 willen we nadere afspraken maken over de informatievoorziening en adviesaanvragen.

Met elkaar zijn we er trots op dat we ons in zo'n korte tijd als cliëntenraad hebben weten te profileren en zien uit naar een nieuw jaar om hierop verder te bouwen en te ontwikkelen.