



## Jaarverslag cliëntenraad 2022

Datum: 5 april 2023

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

# Vooraf

## Inleiding

Dit is het verslag van de cliëntenraad van HollandPTC over 2022. Een jaar waarin veel aan de orde is gekomen en waarin de cliëntenraad zich steeds beter heeft weten te positioneren. Tegelijkertijd is ook gebleken hoe lastig het is als gevolg van regelgeving om rechtstreeks met patiënten in contact te komen, hetgeen nog altijd prioriteit heeft.

De ambitie om een echte 'cliëntenraad 2.0' te zijn blijft staan: een pro-actieve en vernieuwende cliëntenraad die actief thema's oppakt en onder de aandacht brengt en die de stem van de patiënt blijvend laat horen.

In 2022 is dit goed gelukt. Zowel gevraagd als ongevraagd is advies gegeven en zijn thema's onder de aandacht gebracht van de directie. Positief is dat we veel meer dan in de beginjaren direct contact hebben gehad met verschillende medewerkers van HollandPTC, iets wat we zeker willen vasthouden en uitbreiden.

## Doel

Het doel van de cliëntenraad is:

- Bij te dragen aan een positieve ervaring van de patiënt in het totale 'patiëntproces' en het verbeteren daarvan
- het perspectief van de patiënt levend te houden en te 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' (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 cliëntenraad een methodiek en relevante betrokkenen.

## Besproken thema's en adviezen

### **Klachtenprocedure**

(gevraagd advies)

De ontwikkelde klachtenprocedure en de daaraan verbonden informatie op de website is met de cliëntenraad besproken.

### **Beleid Spiegelgesprekken**

(ontwikkeltraject)

In 2021 heeft de cliëntenraad met succes het initiatief genomen tot een spiegelgesprek met ex-patiënten. Inmiddels heeft HollandPTC besloten dit als organisatie zelf te gaan organiseren. De cliëntenraad heeft meerdere malen gesproken met de functionaris die voor de ontwikkeling hiervan verantwoordelijk is. De ervaringen en tips vanuit de cliëntenraad zijn meegegeven en er is meegelezen door de cliëntenraad bij de ontwikkeling van het beleid. Begin 2023 zal het beleid ter advies aan de cliëntenraad worden voorgelegd.

### **Jaarverslag Kwaliteit en Jaarverslag Klachten**

(themabespreking)

De kwaliteitsfunctionaris van HollandPTC heeft tijdens een bijeenkomst van de cliëntenraad een toelichting gegeven op de jaarverslagen Kwaliteit en Klachten. Vanuit de cliëntenraad is meegegeven na te denken over de monitoring van eventuele klachten die mogelijk terecht komen bij de verwijzende ziekenhuizen. De kwaliteitsprocessen binnen de organisatie zijn besproken.

### **Klachtenreglement**

(gevraagd advies)

De cliëntenraad heeft een positief advies gegeven op het Klachtenreglement, met een aantal aandachtspunten. Onder meer is geadviseerd op te nemen dat het geanonimiseerde jaarverslag klachten jaarlijks onderwerp van gesprek moet zijn tussen cliëntenraad en directie.

### **Beleid Participatie en Tevredenheid**

(gevraagd advies)

De cliëntenraad heeft een positief advies gegeven op het beleid Participatie en Tevredenheid. Daarbij is aandacht gevraagd voor een meer duidelijk omschreven rol voor de cliëntenraad en een meer zuivere positie van de cliëntenraad in dit beleid.

### **Follow-up consult**

(ongevraagd advies)

Vanuit eigen ervaringen en signalen van anderen zijn de kosten voor een follow-up consult bij de directie aangekaart. Voor sommige patiënten bleek het soms korte telefonische consult tot hoge kosten te leiden. De directie heeft aangegeven voornamelijk vast te zitten aan de codes en tarieven van de Nza, maar het probleem te herkennen. Afgesproken is dat vanuit de directie beleid wordt ontwikkeld om hier een regeling voor te creëren die meer op maat is en dit goed te communiceren. Begin 2023 wordt dit aan de cliëntenraad voorgelegd. Tevens is de informatie over dit consult op de website aangepast en wordt dit punt besproken met de Nza.

### **Monitor spiegelgesprek cliëntenraad**

(vast thema)

Het spiegelgesprek van de cliëntenraad uit 2021 heeft geleid tot verschillende acties binnen de organisatie. De cliëntenraad heeft een monitor opgesteld om de follow-up hiervan te bewaken. In

2022 is hier regelmatig aandacht aan besteed, onder meer door medewerkers, die betrokken zijn bij de vervolgcities, uit te nodigen en over de voortgang in gesprek te gaan. De belangrijkste thema's hierbij waren

- informatievoorziening
- comfort tijdens bestraling
- comfort van de maskers
- doorlooptijd

### **Lustrum 5 jaar HollandPTC**

(gevraagd advies)

Aan de cliëntenraad is gevraagd suggesties te doen in het kader van het 5-jarig bestaan van HollandPTC. De ideeën zijn met de directie besproken. Ook is vanuit cliëntperspectief feedback gegeven op de ideeën vanuit de organisatie. Besproken hierbij is o.a.:

- het 5 jarig bestaan te gebruiken als marketingtool bij:  
organisatie van thema-bijeenkomsten voor relevante opleidingen / patientenorganisaties
- open dag, c.q. kijkje achter de schermen voor familie / ex-patiënten / patientorganisaties
- overweeg de oprichting van een HollandPTC foundation

## **Overige bespreekpunten cliëntenraad in 2022**

### **Strategie**

Begin van het jaar is door het bestuur aan de cliëntenraad een presentatie gegeven over de strategische doelen voor HollandPTC voor de komende jaren. De cliëntenraad kon zich hier goed in vinden. Als aandachtspunt is meegegeven de patiënt letterlijk centraal te stellen en niet als stakeholder te zien. De cliëntenraad vindt het belangrijk dat de patiënt in de strategie als centraal verbindend element wordt gezien.

### **Dashboard en Patiënttevredenheidsonderzoek**

Vast punt tijdens de cliëntenraad is de bespreking van het meest recente dashboard vanuit de directie en het patienttevredenheidsonderzoek dat eens per kwartaal wordt uitgevoerd. De sterke zorg vanuit de cliëntenraad over de ongelijke spreiding van patiënten van doorverwijzende ziekenhuizen is met de directie besproken.

T.a.v. het patienttevredenheidsonderzoek is geadviseerd de gestelde vragen in de rapportage op te nemen en het percentage patiënten dat de PTO invult, aan te geven.

### **Informatievoorziening**

Voor het goed functioneren van de cliëntenraad is goede informatievoorziening vanuit de organisatie van wezenlijk belang. Hier is meerdere malen met de directie over gesproken. Afgesproken is om de directie meer frequent bij de bijeenkomsten van de cliëntenraad te betrekken en de cliëntenraad op te nemen in de protocollen en checklists van te ontwikkelen beleidsdocumenten. Vanuit de cliëntenraad wordt gezocht naar meer verbinding met medewerkers door hen op thema uit te nodigen.

### **Werving nieuwe leden**

Met het vertrek van de specialist 'Kwaliteit van leven' uit de cliëntenraad is een vacature ontstaan. Daarnaast is besloten de cliëntenraad uit te breiden met één (ex-)patiënt en heeft één lid (ex-patiënt) besloten eind van het jaar te stoppen. De directie is gevraagd de cliëntenraad te ondersteunen in de werving. Dit heeft helaas nog niet geleid tot nieuwe leden.

Knelpunt is dat de cliëntenraad geen rechtstreekse toegang heeft tot het patiëntenbestand van HollandPTC als gevolg van privacyregels. Met de privacyfunctionaris van de organisatie is hier een oplossing voor bedacht. Verwacht wordt dat begin 2023 de cliëntenraad eenmalig binnen de regels van de AVG ex-patiënten rechtstreeks kan benaderen.

### **Bekendheid cliëntenraad bij patiënten**

De cliëntenraad wil meer bekendheid geven aan haar werk bij patiënten en de mogelijkheid hebben patiënten zelf rechtstreeks te benaderen. Doel is de patiënten uit te kunnen nodigen voor gesprekken, panels of voor het invullen van korte vragenlijsten voor suggesties om de zorg te verbeteren.

Uit de gesprekken met het bestuur blijkt dat het toestemmingsformulier dat patiënten tekenen bij de start van hun behandeling hiervoor niet gebruikt mag worden. De cliëntenraad zal gebruik gaan maken van een folder, linkedin, een formulier bij het eindgesprek en zal alle ex-patiënten eenmalig benaderen voor toestemming hen vaker te mogen benaderen.

### **Secretaris cliëntenraad**

De ambtelijke ondersteuning van de cliëntenraad ligt in handen van de communicatiefunctionaris van HollandPTC. Vanuit de directie wordt dit oneigenlijk gevonden. De zoektocht naar een nieuwe ambtelijk secretaris heeft nog niet tot resultaat geleid. Tot die tijd blijft de huidige medewerker de cliëntenraad ondersteunen.

## **Contacten en gesprekken cliëntenraad in 2022**

### **Qualicor**

De cliëntenraad is betrokken geweest bij de audit van Qualicor en heeft hiertoe een goed gesprek gehad met de auditcommissie. Door de auditcommissie is expliciet een compliment gegeven aan de cliëntenraad voor haar visie en werkwijze.

### **Nieuwe RvC**

Eind 2022 is een gesprek gevoerd vanuit de cliëntenraad met de beoogde nieuwe leden van de RvC. Afgesproken is elkaar minimaal eenmaal per jaar te spreken over het beleid en voortgang van de organisatie.

### **OR**

Met de OR is kennisgemaakt en afgesproken elkaar op te zoeken bij advies en/of instemmingsaanvragen die voor beide raden van toepassing zijn.

### **Kwaliteitsfunctionaris**

Met de kwaliteitsfunctionaris is enkele malen contact geweest over het kwaliteitsbeleid, klachtenbeleid, participatiebeleid en de voorbereidingen op de audit van Qualicor.

### **Hoofd Zorg**

Met het hoofd zorg heeft de cliëntenraad tijdens een bijeenkomst gesproken over

- de wijze waarop HollandPTC de doorlooptijd voor patiënten probeert te verkorten en over de samenwerking met andere ziekenhuizen in deze
- de informatievoorziening aan patiënten, over hoe processen verlopen en wat patiënten kunnen verwachten, dit n.a.v. het spiegelgesprek uit 2021

### **Senior MBB-er**

Met een senior MBB-er is tijdens enkele bijeenkomsten van de cliëntenraad gesproken over

- Beleid spiegelgesprekken
- De ontwikkelingen rondom aanpassingen van maskers en het comfort tijdens bestralingen
- De mogelijkheden rond herpositionering tijdens bestralingen

## **Feitelijke gegevens 2022**

### **Samenstelling cliëntenraad 2022**

In 2022 is een vacature ontstaan voor een vertegenwoordiger met de portefeuille 'Kwaliteit van leven'. Een potentiële kandidaat heeft zich helaas vanwege persoonlijke omstandigheden moeten terugtrekken.

Eind 2022 is Bart van Dalen gestopt als vertegenwoordiger vanuit de patiënten. Bart was vanaf het begin bij de cliëntenraad betrokken. Hij heeft bij diverse thema's een advies en een belangrijke inbreng gehad en we zijn hem veel dank verschuldigd.

In 2022 hebben we aangegeven een extra vertegenwoordiger vanuit het cliëntperspectief te willen hebben in de cliëntenraad. Met de andere vacatures samen betekent dit dat naar drie nieuwe vertegenwoordigers wordt gezocht.

De cliëntenraad was in 2022 als volgt samengesteld:

Rob Meijer, voorzitter  
Bart van Dalen  
Erna Elfrink  
Fleur Engberink  
Charles La Haye  
Vacature professional kwaliteit van leven  
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 2022**

De cliëntenraad is zeven keer bij elkaar geweest in 2022, tweemaal in aanwezigheid van het bestuur. De cliëntenraad is tweemaal fysiek bijeen geweest, de andere keren digitaal. Uitsluitend fysiek is lastig gezien de belasting en reisafstand. Uitsluitend digitaal is onwenselijk. De fysieke bijeenkomsten zijn belangrijk voor de teamvorming. De combinatie werkt vooralsnog goed.

De bijeenkomsten cliëntenraad:

27 januari  
10 maart  
31 mei  
2 september  
11 oktober  
15 november  
13 december

## **Evaluatie 2022**

De cliëntenraad kijkt met een positief gevoel terug op het afgelopen jaar. Het is wederom goed gelukt de organisatie positief kritisch te volgen en van gevraagd en ongevraagd advies te voorzien. Ook het rechtstreekse contact met diverse medewerkers is als positief ervaren en willen we voortzetten in het nieuwe jaar. Het is goed het cliëntperspectief rechtstreeks met hen te kunnen delen en als cliëntenraad rechtstreeks over ontwikkelingen geïnformeerd te worden.

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

Dat de cliëntenraad nog altijd geen rechtstreekse lijn heeft met (ex-)patiënten en/of hun verwanten maakt het lastig om een breder perspectief op te halen. Hier zijn goede afspraken over gemaakt om dit knelpunt op te lossen.

De relatie en het gesprek met het bestuur is open, constructief en positief. In 2022 hebben we meermaals stilgestaan bij de informatievoorziening en adviesaanvragen en zijn er afspraken gemaakt om de procedures in protocollen op te nemen.

Met elkaar zijn we er trots op dat we ook in 2022 ons nadrukkelijk hebben weten te profileren en hopen zo opnieuw te hebben bijgedragen aan het doel het voor de patiënt op korte en langere termijn iets beter te maken.