

De Parel

Joëlle de Jong, 2023

Oude bestralingsmaskers van HollandPTC, verf, glazen bol

Dit werk is gemaakt van oude bestralingsmaskers. De parel verwijst naar de naam van de oogbestralingsruimte van HollandPTC en naar het schilderij 'Het Meisje met de Parel' van Johannes Vermeer, inspirator van HollandPTC.

De glans van de parel en de gouden schelp temidden een ruig landschap symboliseert de hoop die protonenbehandeling biedt in een strijd tegen ziekte.

HollandPTC

Jaarverslag cliëntenraad 2023

Datum: 1 augustus 2024

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

HollandPTC
Protonen Therapie Centrum



Nieuwe leden en meer contact met patiënten

Bijzondere verhalen tijdens de patiëntendag in november, mooie gesprekken met potentiële nieuwe leden en diverse tips en suggesties uit een enquête maken 2023 een jaar met veel contact met patiënten. Meer en directer contact was een wens vanuit de cliëntenraad en we kijken tevreden terug op hoe dit gerealiseerd is het afgelopen jaar.

Begin 2023 was er ruimte voor nieuwe leden in de cliëntenraad. Na een oproep meldden zich ruim 20 kandidaten. Meer dan we verwacht hadden maar het laat mooi zien hoe betrokken patiënten zijn bij HollandPTC en hoe graag ze een bijdrage willen leveren aan de verbeteringen van de zorg. Na gesprekken met alle kandidaten zijn 3 nieuwe leden toegetreden.

In onze adviezen hebben we ook dit jaar het perspectief van de patiënt meegegeven, en meegedacht met HollandPTC hoe een beleid daarop aanpast zou kunnen worden. Onze adviezen zijn veelal overgenomen.

Naast veel complimenten voor de zorg bij HollandPTC kwam de nazorg uit de enquête naar boven als een onderwerp voor verbetering. In 2024 gaat de cliëntenraad onderzoeken welke behoefte er precies is bij patiënten en ook welke rol HollandPTC daarin kan of moet spelen.

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 altijd aanwezig te laten zijn 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, 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

Digitalisering van vragenlijsten - *instemming*

De cliëntenraad stemde in met het digitaliseren van vragenlijsten voor patiënten. De raad gaf hierbij nog het advies om net als bij een papieren vragenlijst de mogelijkheid te houden voor een patiënt om een vraag niet in te vullen.

Follow-up beleid - *advies*

Naar aanleiding van de kosten van follow-up afspraken voor de patiënt heeft de cliëntenraad het advies gegeven te kijken wanneer een fysiek consult nodig is en wanneer dit telefonisch kan. Ook is geadviseerd deze opties duidelijk naar de patiënt te communiceren, voorzien van de te verwachten kosten. Verder is het belangrijk dat gekeken wordt efficiëntie in de follow-up om onnodige belasting van de patiënt te voorkomen. Het advies is opgevolgd.

Vanuit HollandPTC is n.a.v. de vragen van de cliëntenraad hier nieuw beleid op ontwikkeld. Ook is de toezegging gedaan dat het vraagstuk van de kosten wordt meegenomen in het overleg met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa).

Beleid tevredenheid en participatie - *advies*

Het advies om de cliëntenraad expliciet te betrekken bij dit beleid en de resultaten is overgenomen.

Klachtenreglement - *advies*

De adviezen van de cliëntenraad rondom het proces zijn overgenomen.

Jaarverslag kwaliteit en veiligheid - *advies*

De cliëntenraad heeft geadviseerd in een volgend jaarverslag kwaliteit en veiligheid meer informatie te geven over de borging van kwaliteit en veiligheid in de organisatie.

Spiegelgesprekken - *advies*

HollandPTC heeft gebruik gemaakt van de ervaring die de cliëntenraad heeft met de organisatie van een spiegelgesprek. Een aantal adviezen is overgenomen, op een aantal punten heeft HollandPTC een andere keuze gemaakt in het beleid. Positief is dat HollandPTC eigen beleid heeft ontwikkeld t.a.v. de spiegelgesprekken en het initiatief van de cliëntenraad in de organisatie heeft overgenomen.

Overige bespreekpunten en activiteiten cliëntenraad in 2023

Nieuwe leden

Met het vertrek van 2 leden was er ruimte voor 2 nieuwe patiënten en voor een lid met aandachtsgebied kwaliteit van leven. Uit ruim 20 aanmeldingen zijn na diverse gesprekken met de voorzitter en leden van de cliëntenraad 2 nieuwe patiënten gekozen. Via professionals in de zorg is contact gelegd met het nieuwe lid met aandachtsgebied kwaliteit van leven.

Aanwezigheid bij patiëntendag ter gelegenheid van het lustrum van HollandPTC, 11 november

Het was een dag met veel mooie ontmoetingen. De cliëntenraad sprak verschillende patiënten en heeft hier diverse onderwerpen uit gehaald waar ze mee aan de slag kan, zoals de nazorg. Ter ere van het lustrum overhandigde de cliëntenraad een symbolisch cadeau (zie foto op de voorkant van dit jaarverslag) aan drie medewerkers die al vanaf het begin bij HollandPTC betrokken zijn.

Enquête onder patiënten

Patiënten die aangegeven hebben open te staan voor vragenlijsten vanuit de cliëntenraad hebben een korte enquête gekregen. Doel van de enquête was het ophalen van onderwerpen waar HollandPTC nog kan verbeteren en waar de cliëntenraad een rol bij kan spelen.

Bijna 70 patiënten vulden de enquête in, HollandPTC kreeg meer dan 50 complimenten en ruim 20 verbeterpunten. Deze zijn samen te vatten in:

- Informatie: meer uitleg vooraf op papier, met beeld, op site
- Communicatie: meer/beter contact met arts of tijdens behandeling
- Faciliteiten: zoals looproute, receptie/balie, ontvangstruimte, eten
- Nazorg: meer uitleg en contact

De cliëntenraad heeft de resultaten met HollandPTC gedeeld en besloten zich in 2024 te richten op het onderwerp nazorg.

Wet medezeggenschap zorg

Om aan te sluiten bij de nieuwe wet medezeggenschap zorg was een aantal aanpassingen nodig van het reglement.

Contacten en gesprekken cliëntenraad in 2023

Presentatie cliëntenraad tijdens HollandPTC bijeenkomst in april

Tijdens een bijeenkomst voor alle medewerkers van HollandPTC presenteerde de cliëntenraad zich en vertelden leden persoonlijke ervaringen over hun behandeling. Medewerkers waren zeer positief en gaven aan hoe waardevol het is om te horen hoe patiënten de zorg ervaren hebben.

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
- het follow up beleid

Overleg over jaarplan en strategie met bestuurder en hoofd zorg.

Eind november hebben we met Irene van Haaren en Petra Dirkx gesproken over het jaarplan en de strategie van HollandPTC. Er was ruimte om thema's en onderwerpen aan te dragen en de informatie gaf weer input voor onderwerpen voor de cliëntenraad voor 2024.

Senior MBB'er, uitleg behandeling oogmelanoom

Carina Brama gaf de cliëntenraad uitleg over de behandeling van oogmelanoom bij HollandPTC en welke aanpassingen en verbeteringen er de afgelopen jaren zijn doorgevoerd. Het gaf een mooie inkijk in de behandeling.

Senior MBB'er kwaliteit, over haar rol en de organisatie van spiegelgesprekken

Kennismaking met Nienke Wendt, waarbij ook gesproken is over het beleid spiegelgesprekken en de praktische uitvoering ervan.

Feitelijke gegevens

Samenstelling cliëntenraad

De cliëntenraad was in 2023 als volgt samengesteld:

Rob Meijer, voorzitter

Elise Coomans

Erna Elfrink

Fleur Engberink

Charles La Haye

Ronald Jansen

Miranda Velthuis

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.

Toestemmingsformulier cliëntenraad

Nieuwe patiënten krijgen sinds het najaar een formuliertje mee waarop zij aan kunnen geven of ze informatie over de cliëntenraad te willen ontvangen en of ze benaderd mogen worden via e-mail met korte vragenlijsten. Regelmatig ontvangt de cliëntenraad hier toestemming voor, wat betekent dat de groep patiënten die betrokken wil blijven langzaam groeit.

Bijeenkomsten in 2023

De cliëntenraad is zeven keer bij elkaar geweest in 2023, 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:

28 februari, Leiden, afscheid van Bart van Dalen uit de cliëntenraad

11 april, online

13 juni, online

22 augustus, online

23 oktober, HollandPTC

11 december, HollandPTC

Evaluatie 2023

De cliëntenraad kijkt positief terug op het afgelopen jaar. Vooral dat de cliëntenraad een rechtstreekse lijn heeft kunnen creëren met (ex-)patiënten en/of hun verwanten maakt het beter dan voorheen mogelijk een breder perspectief te presenteren.

Het is wederom gelukt de organisatie positief kritisch te volgen en van gevraagd en ongevraagd advies te voorzien. Het rechtstreekse contact met diverse medewerkers is opnieuw als positief ervaren en zullen we voortzetten. 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.

De relatie en het gesprek met het bestuur is open, constructief en positief. Wel hebben we in 2023 opnieuw stilgestaan bij de informatievoorziening en adviesaanvragen.

Al met al zijn we er met elkaar trots op dat we ook in 2023 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.