

Jaarverslag Patiëntenraad 2010

Colofon

Redactie

Tia M. Lücker

Irene Hamerling,
ambtelijk secretaris
Patiëntenraad

Contactgegevens

NKI-AVL
Plesmanlaan 121
1066 CX Amsterdam

Tel: 020-5122891

E-mail:
patientenraadavl@nki.nl

Inleiding

De Patiëntenraad (PaR), een cliëntenraad in de zin van de Wet medezeggenschap cliënten in de zorg (WMCZ), is een onafhankelijke, zelfstandige raad die de gemeenschappelijke belangen behartigt van patiënten die op de zorg en behandeling in het NKI-AVL zijn aangewezen, en hun naasten. De raad denkt mee over onderwerpen die voor patiënten van belang zijn en geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de raad van bestuur.

De leden van de Patiëntenraad blijven op de hoogte van de gang van zaken in het ziekenhuis door schriftelijke informatie en door te praten met leden van de raad van bestuur, zorgverleners en andere betrokkenen. Zo vormen zij zich een beeld van wat nodig is en worden betrokken bij beslissingen over grote en kleine zaken die de patiënten aangaan. De raad heeft een kritisch-positieve houding en handelt vanuit het perspectief van de patiënt en zijn achterban. De raad richt zich op verbetering van de kwaliteit van het zorgproces en patiëntveiligheid en doet dit ondermeer in gesprek met de raad van bestuur en de raad van toezicht, en in contacten binnen en buiten het ziekenhuis. Daarbij betreft de raad informatie van de achterban die hij op diverse wijzen verkrijgt. De PaR is in 2004 opgericht en heeft zich door actieve betrokkenheid een eigen plaats en identiteit in het NKI-AVL verworven. Sinds 2004 is de samenstelling van de raad een aantal keren gedeeltelijk gewijzigd. De continuïteit van de medezeggenschap is daarbij gewaarborgd gebleven.

In dit nummer:

De Patiëntenraad aan het werk

Inleiding

De Patiëntenraad aan het werk

Samenstelling

De Patiëntenraad en de achterban

Overzicht van adviezen en resultaten

Enkele adviezen & resultaten verder uitgewerkt

Een blik op 2011

Contact met de PaR

De Patiëntenraad vergadert maandelijks aan de hand van een vooraf opgestelde agenda.

Elke vergadering overlegt de PaR met de secretaris van de raad van bestuur. Tenminste twee keer per jaar vindt er overleg plaats met leden van de raad van bestuur en tenminste een maal per jaar is er overleg met enkele leden van de raad van toezicht. Ook vindt jaarlijks overleg plaats met de ondernemingsraad.

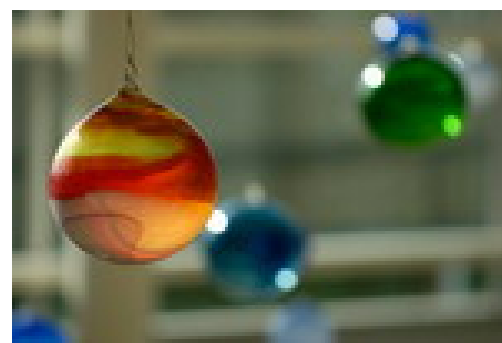
Wanneer het nodig is wordt een gast uitgenodigd om toelichting te geven op een onderwerp ten behoeve van een uit te brengen advies.

Een bron van informatie vormen ook de rapportages en signaleringen van KWF Kankerbestrijding en patiëntenverenigingen en organisaties.

Met enkele van hen onderhoudt de PaR contact ten behoeve van zijn activiteiten (zie het PaR-werkplan).

In oktober kwam de raad twee keer bijeen. Een keer om de activiteiten van 2010 te evalueren en een tweede keer om zich te verdiepen in het plan Groei & Innovatie van het NKI-AVL ten behoeve van een in 2011 te geven advies.

Ook werden in oktober selectiegesprekken gevoerd voor een nieuw lid van de PaR.



Kunst in hal van het ziekenhuis gemaakt door Maria Roosen

Samenstelling

De Patiëntenraad bestaat uit (ex-)kankerpatiënten van het NKI-AVL, familieleden en een vertegenwoordiger van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Eind 2010 heeft Cécile van Dierendonck-Ferwerda volgens het reglement na twee benoemingstermijnen afscheid genomen.

De PaR is dankbaar voor haar inbreng en bijdrage aan de goede samenwerking, de afgelopen zes jaar.

Vanaf 1 januari 2011 is Richard Conrads benoemd als lid van de raad.



(foto van de samenstelling in 2011)

De Patiëntenraad bestond in 2010 uit:

- Magda Pernet, voorzitter
- Gerben de Jong, secretaris
- Cécile van Dierendonck-Ferwerda
- André Vos
- Huig Schipper
- Tia M. Lücker
- Tonia van der Wal
- Sonja Verlinde

- Irene Hamerling, ambtelijk secretaris

De Patiëntenraad en de achterban



De PaR volgt op verschillende manieren wat er leeft bij de achterban om deze zo goed mogelijk te kunnen vertegenwoordigen.

In de centrale hal en bij de tijdelijke polikliniek/Balie 6 hangen ideeënbussen. Patiënten worden hartelijk uitgenodigd om hierin suggesties te doen.

Ook ontving de PaR soms per e-mail reacties.

In 2010 ontving de PaR 32 reacties. Deze werden beantwoord als een adres werd opgegeven. Soms leiden suggesties tot adviezen aan de raad van bestuur.

Op pagina 3 volgt hierop een korte toelichting.

Daarnaast volgt de raad de resultaten van patiënttevredenheidsenquêtes en de rapportage van de klachtenfunctionaris en de klachtencommissie. Naar aanleiding daarvan vindt overleg plaats met de raad van bestuur en met betrokken verantwoordelijken.

Net als voorgaande jaren brachten leden van de raad een bezoek aan een verpleegafdeling in het ziekenhuis en werden in 2010 opnieuw bij wijze van proef maaltijden genuttigd in de pantry's bij de afdelingen.

Ook heeft de Patiëntenraad dit jaar voor het eerst een bezoek gebracht aan het Gast-Huis, het logeerhuis van het NKI-AVL voor patiënten en hun familie. Er is informatie uitgewisseld zodat patiënten die daar verblijven ook de weg weten te vinden naar de Patiëntenraad.

De PaR neemt gewoonlijk ook deel aan patiëntenpanels en focusgroepen. In 2010 is dit niet gebeurd.

De raad heeft in 2010 zijn vaste bijdrage geleverd aan *Antoni*, intern en extern relatiemagazine van het NKI-AVL, dat vier keer per jaar verschijnt en de raad zo gelegenheid biedt zijn achterban te bereiken.

De digitale versie van dit jaarverslag maakt het ook mogelijk de achterban te bereiken en deze te informeren over de diverse onderwerpen die in 2010 de aandacht van de PaR hebben gekregen.

Structurele aandachtspunten van de PaR zijn: contact met de achterban, wachttijden, klachtenbehandeling, patiëntveiligheid, informatieveiligheid, (elektronische)toegankelijkheid, gebruikersvriendelijkheid en diversiteit. Deze prioriteiten zijn ook terug te vinden in (de digitale versie van) het PaR-werkplan 2011.



De Patiëntenraad nam deel aan diverse congressen en bijeenkomsten waaronder:

- Het symposium Bouwen aan vertrouwen van de Patiëntenraad van het OLVG.
- Een platformbijeenkomst van Gerionne over ontwikkelingen rond ouderen en kanker.
- Buurtzorgcongres
- Het Progress Dutch National Cancer Control Program 2005-2010 in Rotterdam
- De lustrumconferentie NPK Kankerbestrijding in Nederland, de oogst van 5 jaar NPK
- Het VMS-Congres over Patiëntveiligheid
- Een congres van ZonMW over participatie

Daarnaast nam de PaR deel aan de overleggen van Cliëntenbelang Amsterdam.

Overzicht van adviezen & resultaten

In 2010 gaf de Patiëntenraad twaalf schriftelijke adviezen over:

- De begrotingen 2010
- Het beleidsplan Veiligheid & Kwaliteit 2010 – 2013
- Laboratoriumonderzoek in de leefomgeving van patiënten
- Het Jaardocument NKI-AVL 2009
- Het rookbeleid
- Het initiatief Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC)
- De benoeming voorzitter Klachtencommissie Cliënten
- Het hoofdbehandelaarschap
- Het businessplan Groei & Innovatie
- Diverse suggesties van patiënten (ideeënbus)
- De statutenwijziging
- De begrotingen 2011



De raad van bestuur heeft deze adviezen op een na aanvaard. Het advies om laboratoriumonderzoek in de leefomgeving van de patiënt te verrichten is, onderbouwd met argumenten, niet opgevolgd. Wel is door de raad van bestuur toegezegd dat in bepaalde gevallen rekening wordt gehouden met omstandigheden.

Het in 2009 gegeven advies over de kwaliteit van patiënttevredenheidsenquêtes heeft nog niet tot concrete resultaten geleid, hieraan wordt echter nog wel steeds gewerkt.

Enkele adviezen & resultaten verder uitgewerkt

Hoofdbehandelaarschap

Patiënten met kanker hebben tijdens hun ziekte met vele behandelaars van doen. Het kan daardoor voor zowel patiënten als behandelaars onduidelijk worden wie in een bepaald stadium verantwoordelijk is voor bepaalde aspecten van die behandeling. Ziekenhuizen zijn sinds 1 januari

2010 verplicht om dit beter af te spreken en de hoofdbehandelaar vast te leggen in het elektronisch informatiesysteem. De raad van bestuur heeft in 2010 aan de PaR een regeling voorgelegd die in 2011 zal worden ingevoerd. In de ogen van de PaR lijkt de regeling nog het meest op een estafette en wijkt hij maar weinig af van de huidige realiteit. De PaR heeft aan de raad van bestuur laten weten er niet zeker van te zijn dat de regeling beantwoordt aan de behoeftes van patiënten en heeft geadviseerd de PaR te betrekken bij evaluatie van de toepassing van de regeling om de voorgestelde werkwijze dan opnieuw onder de loep te nemen.



Suggesties van patiënten

De PaR ontving in 2010 diverse suggesties waarvan sommige aan de raad van bestuur ter advies konden worden voorgelegd.

De raad van bestuur heeft naar aanleiding daarvan opdracht gegeven voor meer stopcontacten in de hal voor laptops en accu's van patiënten.

Ook is een gehandicaptenparkeerplaats bij balie 6 gerealiseerd.

De verbouwing van de hal van het NKI-AVL

De raad is in 2010 betrokken bij de verbouwing van de hal, de verplaatsing van het voorlichtingscentrum en de stilte- en gebedsruimte. Er is door de raad aandacht gevraagd voor de toegankelijkheid van het ziekenhuis en de faciliteiten tijdens de verbouwing. Het voorlichtingscentrum zal in 2011 een nieuwe plaats krijgen en de stilte- en gebedsruimte krijgt een centralere plaats in de hal. Beide zullen zo voor patiënten makkelijk te bereiken zijn.

Het rookbeleid

Al heel vaak was 'roken' onderwerp van gesprek, in het NKI-AVL en in de samenleving. Sinds 2004 geldt in Nederland het recht op een rookvrije werkplek. Instellingen ontwierpen in het verlengde hiervan hun eigen rookbeleid. Het beleid in het NKI-AVL ten aanzien van



patiënten was gebaseerd op 'nee, tenzij' waarbij rekening kon worden gehouden met heel bijzondere en zwaarwegende omstandigheden. Er waren enkele rookabri's om roken gelimiteerd mogelijk te maken. Inmiddels zijn de regels in de samenleving verder aangescherpt en ook de raad van bestuur van het NKI-AVL heeft zijn afspraken met betrekking tot roken herzien, voor medewerkers en patiënten. Er mag nu nog slechts gerookt worden in de rookabri's. Een rookabri bevindt zich in de parkeerkelder en de tweede rookabri staat niet meer voor de ingang, maar is verplaatst naar de rand van het terrein. De Patiëntenraad heeft over dit onderwerp door de jaren regelmatig gesproken en kan zich vinden in de laatste afspraken. Daarom heeft de raad ingestemd met het nieuwe rookbeleid.

Een blik op 2011



De Patiëntenraad heeft in het werkplan 2011 zijn voornemens voor dit jaar beschreven. Wachttijden, toegankelijkheid, patiëntveiligheid, informatieveiligheid en diversiteit zijn structurele aandachtspunten.

Daarnaast zal de PaR samen met anderen de openingshandelingen verrichten van de gerenoveerde hal.

Ook zal de raad de toepassing van de regeling voor het hoofdbehandelaarschap volgen vanuit het perspectief van patiënten.

Er wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een nieuwe site voor het NKI-AVL. Voor de PaR is de toegankelijkheid van deze site voor patiënten en hun naasten een belangrijk onderwerp omdat de site toegang kan bieden tot belangrijke informatie over kanker en de behandeling van deze ziekte.

Verder zal de PaR aandacht schenken aan het plan Groei & Innovatie van het NKI-AVL en daarbij ook houden voor de kwaliteit van de zorg.

De Patiëntenraad NKI-AVL werkt

transparant

doelgericht

efficiënt

en met kritisch vertrouwen

Contact met de Patiëntenraad

De Patiëntenraad is per telefoon te bereiken via de ambtelijk secretaris Irene Hamerling, telefoonnummer: 020-5122891 en via het e-mailadres:

patientenraadavl@nki.nl.



Op de NKI-website www.nki.nl staat informatie voor patiënten. Daar is een link naar de site van de Patiëntenraad waar informatie is te vinden over de leden en hun achtergrond, het werkplan 2011, het jaarverslag en dergelijke.

Suggesties kunnen digitaal via patientenraadavl@nki.nl en in de ideeënbussen worden gedaan.