

VERSLAG KLANKBORDGROEP

Datum | Tijd 2 december 2019 | 18:30 uur
Locatie Utrecht
Voorzitter Mechteld van den Beld

	Naam	Organisatie
<i>Aanwezig</i>	Mechteld van den Beld	Hematon
	Carol Richel	BVN
	Sandra van Leeuwen	BVN
	Béatrice Dijcks	BVN
	Marion Nijhuis	BVN
	Leo Schoor	SPKS
	Marianne Jager	SPKS
	Teunie van Dijk	SPKS
	Marion Claes	SPKS
	Chris Staals	LmBNK
	Guus Venderbosch	LmBNK
	Renate Kelderman	LmBNK
	Hans Hofman	LmBNK
	Else Wolak	NFK, LmBNK
	Irene Dingemans	NFK
	Kim Holtzer	NFK
<i>Afwezig</i>	Wilma Heida	LmBNK
	Richard Verbeeck	LmBNK
	Henriette Bloemenkamp	BVN
	Liesbeth Timmermans	SPKS

1. OPENING EN VOORSTELRONDE

In koppels wordt kennis gemaakt en vervolgens in de ronde gedeeld.

2. PRESENTATIE IRENE DINGEMANS

PROJECT BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

Zie bijlage.

3. UITWISSELING VAN ERVARINGEN MET HET LEZEN EN BEOORDELEN VAN DE BESCHRIJVINGEN

- Het was veel informatie. Dus tijdens het invullen van de vragenlijst moest er teruggekeken worden naar de beschrijving. Fijn dus om een geprinte beschrijving te hebben.
- Er werd gemist waarom expertzorg nodig is. Wat willen we nu eigenlijk duidelijk maken voor de patiënt? Daarbij moet het proces BVKI (inzet HA) ook worden toegelicht!
- De vragen van de patiënt missen. Wat vinden patiënten belangrijk bij het maken van een keuze voor een ziekenhuis?
- Wat een fijne informatie om te hebben. Ik wou dat ik dat een jaar geleden had gehad.
- Er waren twee aanwezigen in hetzelfde ziekenhuis geweest. De ene met een goede en de ander met een slechte ervaring. Blijkbaar kan het dus ook wisselen per arts. Toch kan deze informatie al helpen, omdat je dan in ieder geval weet wat je mag verwachten. Je kunt dan ook makkelijker je arts aanspreken als bepaalde zaken niet naar voren zijn gekomen.
- Time-out met huisarts is erg belangrijk.
- Eerste toelichting moet beter. Taal moet wat makkelijker.
- Structuur moet heel duidelijk zijn. Je leest het stuk ook nog eens op een moment dat je in paniek bent.
- Informatie voor huisartsen is wel heel erg belangrijk. Mensen blijven toch al te lang lopen.
- Ook bij huisartsen moeten we ook nog een hobbel nemen.
- Welke vragen zou je moeten stellen? Een lijstje met te stellen vragen zou ook al heel waardevol zijn.
- Artsen kunnen elkaar tegenspreken. Deze informatie zou dan wel heel bruikbaar zijn geweest. Door de snelheid is dat misschien wel heel erg moeilijk.
- Toevoegen als tip in beschrijving: "bespreek dit met de mensen uit uw omgeving en huisarts".
- Meer puntsgewijs, beter toegankelijk maken.
- Verbeteren structuur: koppen nummeren.

4. PRESENTATIE KIM HOLTZER

RESULTATEN VAN DE SCHRIFTELIJKE FEEDBACKRONDE VAN DE KLANKBORDGROEP

Zie bijlage.

5. SAMENVATTING BEVINDINGEN VAN INFORMATIE OPGEHAALD IN DE SUBGROEPEN

Wat moet blijven?

- Er hoeft niets uit.
- Specialisatie team
- Communicatie, psychosociale zorg en nazorg
- Signatuur ziekenhuis en gespecialiseerd team
- Drie onderdelen expertzorg kort beschrijven en daarna uitklapbaar.

Hoe kan het beter?

- Meer inbedding. In de inleiding moet eerst informatie komen over dat men kán kiezen. Dit om de bewustwording van keuze-vrijheid te bevorderen. Hoe ga je naar een ander ziekenhuis? Rol van de huisarts (en naasten) en link naar de richtlijnen.
- Informatie moet getrapd worden aangeboden.
- Minder tekst en waar mogelijk ondersteund met plaatjes, grafieken en illustraties. Bij patientenervaringen kan dat makkelijk. Misschien ook werken met twee kolommen: links de indicator en uitleg daarvan, rechts hoe het ziekenhuis erop scoort.
- Taalniveau kan worden gecheckt op <https://www.accessibility.nl/kennisbank/tools/leesnivea-tool>
- Duidelijk maken wat wij verstaan onder expertzorg.
- Een aantal termen moet echt worden toegelicht (MDO, primaire diagnose, beloop, psychologische en maatschappelijke problemen, stadia, therapieën, termen uit beschrijving zorgaanbod, specialismen / leden van het team, contourbehoud)
- Vooral voor het onderdeel wetenschappelijk onderzoek zou de tekst bondiger moeten (waarom is dit belangrijk en doet men aan WO)
- Structuur moet duidelijker worden aangebracht. De kopjes in samenvatting moeten allemaal terug komen in de tekst. Toevoegen inhoudsopgave.

Wat moet anders?

- Filters om ziekenhuizen te selecteren
- Netwerkgorg: hoe zijn verantwoordelijkheden verdeeld, wie doet wat?, hoe wordt er afgestemd?, hoe gaat kennisdeling
- In de samenvatting ook iets over patientenervaringen opnemen.
- Toevoegen sfeer
- Informatie over aantal jaar ervaring in aanvulling op hoeveelheid tijd.
- Zit er een diëtist in het gespecialiseerde team (vooral voor maag/slokdarmkanker)

Overige zaken:

- Contact behandelaren: gewoon mailen, bellen, hoe bereikbaar?
- Ziekenhuis ken je grenzen; doorverwijsbeleid
- Speciale informatie op maat! (Wat is voor mij van belang?)
- Hoe kun je bij je eigen gegevens?
- Afwijken van protocollen; buiten de gebaande paden gaan
- Randzaken: éénpersoonskanker, bij grote afstand: ook andere opties zoals telefonisch contact of per mail, parkeerkosten, keuze van eten
- Overlevingskans
- Wordt lotgenotencontact aangeboden?
- Scan na afloop van de behandeling
- Laparoscopisch / open chirurgie
- Specifieke behandelingen niet – loop je altijd achter – ondervangen dmv expertzorg.

6. AFSLUITING

- In de komende maanden zullen we de beschrijvingen gaan aanpassen en gebruiken voor de ziekenhuizen die deelnemen aan de tweede fase van het project. We zullen daarbij de tips die zijn gegeven vandaag gebruiken. We zijn echter wel gebonden aan een aantal zaken: de informatie die beschikbaar is, het kader van de subsidieaanvraag en een beperking in de hoeveelheid tekst. Om die reden zullen niet alle tips evengoed te verwerken zijn.
- Alle aanwezigen geven aan om nog een keer de beschrijving te willen beoordelen (via mail).