

Patiënten participatie binnen het Oncologiecentrum.

Patiënt!, heb jij dat ooit op het lijstje gezet toen je vroeger eens werd gevraagd wat je later zou willen worden? Waarschijnlijk niet. Maar goed als je nu eenmaal die rol heb gekregen dan wil je waarschijnlijk twee dingen: zo snel mogelijk beter worden op een zo goed mogelijke manier die bij jou past.

Meer dan ooit beschikken patiënten tegenwoordig over informatie over hun ziekte en de bijbehorende behandelmethod(e)n. Patiënten zijn mondig en vragen, terecht, inspraak in de zorg die zij ontvangen en de manier waarop deze wordt georganiseerd. De komende jaren verandert de 'patiënt' steeds meer in een zelfbewuste consument van zorg die uitdrukkelijk vraaggerichte zorg verlangt die rekening houdt met zijn of haar wensen en voorkeuren.

Als onderdeel van dit groeiende bewustzijn bestaat er bij patiënten en patiëntenorganisaties toenemend belangstelling om mee te praten over de inhoud en de organisatie van het wetenschappelijke gezondheidsonderzoek. Patiënt maken immers de zorg soms dagelijks mee en hebben zo veel kennis over hoe de zorg in de praktijk werkt, maar ook ideeën om de zorg te verbeteren en meer patiëntgericht te maken. Door hun ervaringskennis kunnen patiënten vaak goed zien wat er wel en niet werkt in de praktijk. Dit is belangrijke informatie voor zorgverleners, wetenschappers en beleidsmakers.

Binnen het Oncologiecentrum proberen we al langere tijd patiënten te laten meedenken over de organisatie van zorg. Dat begint bij het meedenken over de behandeling. Maar het gaat verder. Soms gebeurt dit door middel van een enquête, soms door patiënten uit te nodigen deel te nemen aan groeps- of individuele interviews. Dat doen de zorgprofessionals zelf. Naast deze methoden kent het Oncologiecentrum sinds een jaar of twee een zogenaamd patiëntenpanel, bestaande uit 10 tot 12 patiënten, eventueel met partner. Zij vergaderen 4 tot 6 maal per jaar met de gezondheidsvoorlichter van het Oncologiecentrum om van gedachten te wisselen over diverse thema's die te maken hebben met de omstandigheden waaronder de zorg geboden wordt.

Thema's die veelal besproken worden zijn onder andere: klantvriendelijkheid, ontvangst nieuwe patiënten, inrichting en werkprocessen. Waarbij de focus steeds ligt op de huidige situatie en de verbeteringen die we daarin aan kunnen brengen.

Maar de inspraak gaat nog verder. Sinds 1 juni 2016 zijn bovendien twee leden van het patiëntenpanel ook lid geworden van de Oncologiecommissie, een orgaan waarin samen met de directie, artsen en onderzoekers het beleid van het Oncologiecentrum wordt opgesteld. Beide leden koppelen de inhoud van deze maandelijkse vergaderingen steeds terug naar de overige leden van het patiëntenpanel.

Daarnaast zijn twee andere leden onlangs uitgenodigd om deel te nemen aan een congresdag van artsen en onderzoekers van het Oncologiecentrum om mee te denken over een verdere verbinding tussen het wetenschappelijk onderzoek en oncologische (poli) klinische zorg binnen het MUMC+. Het thema van deze middag is: samenwerking tussen zorg en wetenschap, met een menselijk gezicht, voor een optimaal functiebehoud (en herstel) van de oncologische patiënt.

Wat betekenen al deze ontwikkelingen nu voor u? Op de eerste plaats een weg om meer informatie te krijgen. Daarom gaan wij vanaf nu met de nieuwsbrief en korte overzichten op

de website van het Oncologiecentrum andere patiënten informeren over onderwerpen die aan bod komen in het overleg.

Bovendien bieden we een luisterend oor. Heeft u vragen of opmerkingen, dan kunt u deze mailen naar: oncologiecentrum@mumc.nl o.v.v. patiëntenpanel. Uitgebreide omschrijvingen mogen, maar een naam en het telefoonnummer waaronder u bereikbaar bent kan ook voldoende zijn om in gesprek te raken.

Op ditzelfde e-mail adres kunt u ook aangeven als u een onderwerp, algemene vraag of een verzoek heeft waarvan u vindt dat wij erover moeten nadenken.

Het patiëntenpanel van het Oncologiecentrum bestaat uit:

Arend en Tiny Lunenburg, Maria Wincken, Margot Bransbrabant, Ellen Caris, Engelen Beker, Ody Seelen, Joke de Hoog, Jan Habets, Dick Groenewegen en Henryk Starosciak