

Jaarverslag 2019-2020

Patiëntenadviesraad Afdeling Interne Geneeskunde (PAR-AIG)

De afdeling Interne Geneeskunde heeft sinds 2012 een eigen patiëntenadviesraad, afgekort PAR-AIG. De patiëntenadviesraad behartigt de gemeenschappelijke belangen van patiënten die op de zorg van de afdeling Interne Geneeskunde zijn aangewezen. De adviesraad denkt als onafhankelijk orgaan mee over onderwerpen die voor patiënten binnen de Interne Geneeskunde van belang zijn en geeft gevraagd en ongevraagd advies. Hierbij willen we een kort overzicht aanreiken van de gespreksonderwerpen waar de PAR-AIG aan bijgedragen heeft.

Overgangsjaren

In 2019 en 2020 hebben drie leden afscheid genomen van de PAR-AIG en er zijn drie nieuwe leden bijgekomen. Dat betekent dat deze jaren vooral in het teken stonden van elkaar leren kennen. In totaal waren er gemiddeld acht leden. We hebben met elkaar bekeken waar onze kwaliteiten en interesses liggen en op welke onderwerpen we onze energie willen zetten naar aanleiding van de zogeheten *'One paper strategy'* (i.e. het jaarplan) van AIG. Onderwerpen die naar boven kwamen zijn:

- Persoonsgerichte zorg (met diverse subprojecten)
- Functioneren Poliplein Inwendige Specialismen / Nieuwbouw S-gebouw
- Diabeteszorg
- Acute Opname Afdeling

Maart 2019

De PAR-AIG heeft een presentatie gekregen van internist Jacobien Hoogerwerf over de pilotfase van de Acute Opname Afdeling (AOA), die op dat moment in voorbereiding was. Bij goede resultaten wordt de AOA met meer afdelingen verbonden om uiteindelijk zelfs ziekenhuisbreed te functioneren. Wat staat er nog te gebeuren?

- aannemen van verpleegkundig personeel
- opleiden van verpleegkundig personeel
- er is nog flinke logistieke puzzel te leggen om o.a. verschillende werkwijzen van verschillende specialismen te combineren
- bovenstaande factoren zijn bepalend voor of per september/oktober 2019 de pilot AOA in uitvoering gaat

Als PAR AIG werden we uitgenodigd aan te sluiten bij de werkgroep werkwijze AOA; daar was een subgroep patiënt. Eventueel ook betrokkenheid bij de evaluatie.

Daarnaast hebben we een verdiepend gesprek gehad met internist Bastiaan de Galan over het beleid met betrekking tot glucosesensoren voor mensen met diabetes type 1. Belangrijkste punten daaruit:

- Er zijn verschillende sensoren op de markt, al dan niet gekoppeld aan insulinepompen (real-time glucosesensoren CGM en flash glucosesensor Freestyle Libre FGM).
- Bijscholing van internisten hangt af van de vraag die er is.

- Glucosesensoren worden niet vergoed in het basispakket van de zorgverzekering, maar vallen wel onder de zorgverzekeringswet. Ziekenhuizen krijgen per jaar een aantal sensoren toegewezen om te 'verdelen' onder de patiënten. De Nederlandse Diabetes Federatie heeft een lijst met criteria opgesteld voor continue glucosemonitoring, maar het is aan het ziekenhuis om te bepalen welke patiënten in aanmerking komen. Dit wordt binnen het Radboudumc besproken in het multidisciplinair overleg (MDO). Daarna komt het gesprek met de patiënt over welke sensor dan het beste past.
- Er is binnen het Radboudumc geen budgetrestrictie met betrekking tot het aantal patiënten dat binnen de criteria valt om een cgm te krijgen;
- De kwaliteit van leven is zeker nog niet altijd een argument/criterium voor de zorgverzekering om de sensor te behouden. In bredere overleggen is hier wel aandacht voor. Vanuit de patiënt is dit zeker een criterium van belang.

Juni 2019

De PAR-AIG heeft een bijeenkomst van de centrale PAR bijgewoond om ervaring en kennis te delen. René Tabak, voorzitter PAR Radboud Health Academy, heeft een presentatie gegeven over de belangenbehartiging binnen het onderwijsinstituut. Daarnaast hebben alle decentrale PARren verteld over de werkzaamheden van de eigen adviesraad.

Juli 2019

Een aantal leden van de PAR-AIG is betrokken geweest bij enkele innovatieprojecten van eerstejaars studenten Geneeskunde:

- Computergebruik tijdens consult: doel is verbetering van tractus anamnese door de patiënt deze mogelijk van tevoren in te laten vullen. Ze wilden hiervoor een starten en vroegen input van de PAR-leden.
- Delirium Risico Screening: een PAR-lid heeft een vragenlijst ingevuld en meegegeven dat er goed gekeken moet worden wanneer een lijst moet worden ingevuld en wat ermee wordt gedaan wegens een overload aan vragenlijsten waar patiënten mee geconfronteerd worden.

De PAR-AIG merkt op dat dit soort onderzoeken vaak puur voor de exercitie worden uitgevoerd. Daardoor wordt er vaak met de resultaten weinig gedaan en komt er geen daadwerkelijk concreet vervolg. En dat is een gemiste kans.

Ook is de PAR-AIG betrokken geweest bij de PROPES studie (medicatieveiligheid): dit PhD-onderzoek richt zich op het terugdringen van het aantal fouten bij het voorschrijven van medicijnen. Enkele PAR-leden hebben 2 bijeenkomsten bijgewoond. Een waarin het onderzoek werd uitgelegd en een bijeenkomst voor een multidisciplinaire team van het Radboudumc. Voorbeelden van fouten zijn: medicatieverificatie, medicatiebeoordeling bij opname, problemen met ontslagmedicatie, verkeerde patiënt/medicijn/dosering/timing, onjuiste toediening en missen van informatie. Het blijkt dat de fout de patiënt lang niet altijd bereikt en indien dit wel gebeurt, dan kunnen de gevolgen groot zijn. Het project is on-hold gezet, doordat de onderzoeker is gestopt en daarna volgde de COVID-problematiek. Dit is echter een cyclisch project, dat na corona weer opgepakt wordt. De PAR-AIG wordt op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen.

Daarnaast kreeg de PAR-AIG een update over de AOA. Een PAR-lid heeft het concept reglement van de AOA gelezen en zijn opmerkingen meegegeven. Het reglement beschrijft die zaken die uniek zijn

voor de AOA. De overige zaken zijn al beschreven in andere kwaliteitsdocumenten/procedures. We hebben aandacht gevraagd voor de koppeling met medicatieveiligheid. Daarnaast wordt de PAR gevraagd om mee te denken over een patiëntenfolder over de AOA. We hebben er daarbij voor gekozen om reactief mee te denken en de folder van opmerkingen/aanvullingen te voorzien.

September 2019

De PAR-AIG heeft een themabijeenkomst gehouden over persoonsgerichte zorg en daarvoor de 'Visie en beleid Excellente persoonsgerichte zorg Versie 2 Concept' als input gebruikt. Daaruit is een aantal zaken naar voren gekomen:

- In hoeverre de PAR AIG op dit concept nog kan reageren is niet duidelijk.
- De PAR-AIG heeft behoefte aan concretisering van het beleidsstuk. Hoe kan het Radboudumc de patiënt faciliteren in deze persoonsgerichte zorg? Wat zijn de mogelijkheden? Zijn er al (pilot)voorbeelden in gang zijn gezet met reeds concrete resultaten?
- Er zijn heel veel losse initiatieven; is er een coördinatiepunt waar dit bij elkaar komt? Waar en hoe wordt hierop gestuurd? Hoe kan PAR AIG op de hoogte blijven van deze initiatieven?
- Hoe krijgen we contact met de achterban? Het blijkt met de huidige samenstelling van de PAR-AIG niet realistisch om meer patiënten te bereiken.
- Het blijkt goed te zijn om met elkaar onze beelden te delen over persoonsgerichte zorg. Dit maakt een goede discussie los over waar nu de focus ligt.

Naar aanleiding van een eerdere presentatie door professor Cees Tack over diabetesgerelateerde projecten hebben de diabetesleden van de PAR-AIG een brainstormbijeenkomst geïnitieerd met het diabetesteam over het persoonsgericht maken van de diabeteszorg in het Radboudumc. Ter voorbereiding daarop heeft de PAR-AIG een document opgesteld. Dit document kan ook meer generiek worden gemaakt om zo ook voor de complete Afdeling AIG als praatstuk te fungeren.

De voorzitter van de PAR-AIG heeft een overleg gehad met de nieuwe tactisch manager van de polikliniek Inwendige Specialismen en samen met hem geconcludeerd dat de actiepunten die op tafel lagen inmiddels zijn doorgevoerd/opgelost. Met betrekking tot de stand van zaken van het nieuwe S-gebouw liggen de tekeningen al vast. Er vinden nu gesprekken plaats met diverse afdelingen over de daadwerkelijke indeling van het gebouw m.b.t de afdelingen.

Oktober 2019

De PAR-AIG leden met diabetes hebben een vervolgbijeenkomst gehad met het diabetesteam. Als input daarvoor is een prioritering door de leden aangegeven van alle onderdelen met betrekking tot persoonsgerichte zorg en de haalbaarheid. De belangrijkste punten zijn:

- Polifrequentie aanpassen aan behoefte en mogelijkheid tot consult via telefoon of beeldbellen.
- Keuzevrijheid internist faciliteren en bekend maken.
- Bespreking van bloedglucosewaarden op mensniveau: luisteren zonder oordeel of veroordeling.
- Internisten zich persoonlijk laten voorstellen op website en daarbij aangeven wat zij belangrijk vinden in de arts-patiënt relatie.

- Duidelijkere informatie over wat de patiënt kan verwachten van het Radboudumc wanneer hij de diagnose diabetes krijgt: bijvoorbeeld door een duidelijke folder en afspraken over wie waarvoor verantwoordelijk is.
- Via mijnRaboud digitale diabetesdata kunnen delen.
- Inbedding van mentale en psychologische ondersteuning optimaliseren.
- Bij een ziekenhuisopname betere afspraken maken over verantwoordelijkheden voor de bloedglucoseregulatie, communicatie, bepaling streefdoelen, aanspreekpunt, etc.

Vervolgens is de PAR-AIG betrokken geweest bij de totstandkoming van een aangepaste patiëntenfolder over diabetes in het Radboudumc.

December 2019

De voorzitter van de PAR-AIG heeft een overleg van de centrale PAR bijgewoond. Bertine Lahuis, lid van de Raad van Bestuur en per 1 januari 2020 voorzitter van de Raad van Bestuur, heeft daar een presentatie verzorgd over een nieuw besturingsmodel voor het Radboudumc. Vervolgens is er in kleine groepen gediscussieerd over de aandachtspunten die de aanwezige vertegenwoordigers van de afdelingsadviesraden mee willen geven aan het regieteam dat het gehele proces vormgeeft, coördineert en begeleidt.

Tevens heeft er in december een zogenaamde spiegelbijeenkomst Interne Geneeskunde / Reumatologie plaatsgevonden. Hierin heeft een PAR-lid, naast een zestal andere patiënten, haar ervaringen met ziekenhuisopname gedeeld. De bedoeling is dat de afdeling met de ontvangen feedback aan de slag gaat en concrete verbetervoorstellen formuleert. De PAR-AIG is nog in afwachting van deze verbeterplannen.

2020

In januari 2020 heeft de PAR-AIG een derde overleg gehad over persoonsgerichte diabeteszorg. Daarbij is de opzet van de nieuwe diabetesfolder, juist geschreven vanuit patiëntperspectief, ook besproken. De PAR-AIG is naar aanleiding daarvan betrokken bij de tekst.

Door COVID heeft er daarna tot oktober geen overleg plaatsgevonden van de PAR-AIG. In de tussentijd heeft een aantal leden afscheid genomen van de PAR-AIG en is er een aantal nieuwe leden bijgekomen. Ook in het dagelijks bestuur van de PAR-AIG zijn zaken gewijzigd. Er is een tweede voorzitter bijgekomen om de taken wat meer te kunnen verdelen en er is een nieuwe secretaris aangesteld. Een positieve ontwikkeling van de COVID-situatie is de mogelijkheid om als PAR-AIG online bijeen te komen. Met ingang van 2021 is het idee om op deze manier ook frequenter af te spreken: elke zes weken. Om en om wordt dat een intern overleg en een overleg met stafleden erbij. Dat betekent dat we vier keer met staf en vier keer zonder staf overleggen.

Oktober 2020

Tijdens het eerste online overleg van 2020 heeft de PAR-AIG met de stafleden vooral gesproken over de ervaringen met betrekking tot COVID. Daar kwam een aantal punten naar voren die door de bedrijfsleider van de afdeling zijn opgepakt:

- De wens van PAR-AIG is om in te zetten op vaste tijdstippen voor belafspraken.
- Mogelijkheid om bij de afspraakbevestiging door te krijgen welk nummer van de patiënt bij het Radboudumc bekend is en (dus) op welk nummer je gebeld wordt? Sommige patiënten hebben meerdere telefoons/nummers.

- Op de hoogte stellen van patiënten van de mogelijkheid om te kunnen videobellen met de specialisten.

November 2020

Manon Marneef, verpleegkundig specialist AGZ/onderzoeker op het gebied van Stigma rondom Hiv-infectie, heeft een presentatie gegeven over de resultaten van haar onderzoek. Aanleiding is dat meerdere patiënten schaamte en stigma ervaren rondom Hiv-infectie, zowel in eigen omgeving als ook bij zorgverleners. Eén van de PAR-leden heeft daarom op de afdeling infectie gevraagd waar behoefte aan is vanuit patiënten om dit item op de agenda te zetten. Uit haar onderzoek blijkt dat gedrag van zorgverleners t.a.v. Hiv-patiënten, bijvoorbeeld rondom venapunctie, daadwerkelijk anders kan zijn. Dit komt o.a. door kennis tekort. Aanbevelingen n.a.v. dit onderzoek zijn aanvullende scholing van zorgverleners en verder onderzoek naar stigma bij Hiv.

Inmiddels zijn er al interventies gestart, zoals een tweejaarlijkse scholing van doktersassistenten op poli AIG (nov 2019), scholing studenten HBO-V, MBO doktersassistenten en MBRT. Momenteel wordt er gekeken om de scholing breder te trekken naar andere afdeling, zoals gynaecologie. Afgesproken is om vanuit de PAR-AIG twee concrete punten te starten:

- De PAR-AIG draagt stigma bij Hiv-patiënten aan als thema voor de Centrale PAR.
- Bij toekomstige besprekingen waarin PAR-AIG input moet leveren over de nieuwbouw zal expliciet aangegeven worden dat het voor patiënten prettig is als zij anoniem (dus zonder duidelijkheid over diagnose) in een wachtkamer kunnen plaatsnemen.

Verder heeft de PAR-AIG vanuit de opgestelde OnePaperStrategy van AIG voor 2021 haar speerpunten voor 2021 bepaald:

- Vasculaire geneeskunde
- Endocrinologie
- Infectieziekten
- Diabetologie
- Polikliniek
- Kliniek

Een aantal PAR-leden zullen zich expliciet bezighouden met een betreffend speerpunt. Per speerpunt zullen afspraken worden gemaakt in hoeverre de PAR-AIG kan aansluiten bij patiëntenzorg, onderwijs/opleiding en/of onderzoek. Ook zal gezamenlijk bekeken worden in welke mate wij kunnen bijdragen, zoals meeweten, meedenken, meedoen en/of meebeslissen.

Daarnaast heeft kwaliteitsmedewerker Linda de Noble de PAR-AIG gevraagd naar onze ervaringen met de digitale patiëntenfolders. Op de afdeling Endocrinologie printen ze momenteel meestal patiëntenfolders voor betreffende patiënten uit. De afdeling Vasculaire geneeskunde hanteert een meer hybride aanpak waarop patiënten een kaartje ontvangen waarop links staan van de websites met de betreffende relevante folders. De stafleden zijn zeer tevreden over deze methode. De algemene consensus is dat je qua vormkeuze eigenlijk wilt aansluiten bij de doelgroep en het doel dat je wilt bereiken. Dit zou betekenen dat je bij kinderen kunt denken aan relevante vlogs en bij afdeling AIG eerder aan specifieke kennisvideo's (bijvoorbeeld bij de behandeling van dm). Mogelijk kan er creatiever over filmpjes worden nagedacht bij kennisoverdracht. Het format wat de afdeling

Vasculaire geneeskunde hanteert, wordt door de aanwezige patiëntleden erg goed ontvangen (al hebben zij er zelf geen ervaring mee).