

Verslag Cliëntenraad 2018

De cliëntenraad van de Nederlandse Obesitas Kliniek (NOK) bestaat uit de volgende personen: Riccardo Meloni, Hetty Cox (tot begin 2019), Marjon Bainbridge, Mildred de Vaan en Rose Slier (voorzitter). Op verzoek van de directie van de NOK is het afgelopen jaar met groepen patiënten gesproken. Alle 8 vestigingen zijn in 2018 bezocht.

Wat opvalt is dat bij alle vestigingen de patiënten zeer tevreden zijn over het aangeboden programma. Men vindt het programma kwalitatief van hoog niveau en de medewerkers in de disciplines vakbekwaam en betrokken. Hieronder een uitgebreid verslag.

Groepsbijeenkomsten: de ervaringen

- De meeste patiënten ervaren de groep als positief. Het geeft morele steun (lotgenoten) en zij voelen zich gesterkt in het proces. Er is sprake van herkenning en erkenning. Het delen van ervaringen tijdens het traject vindt men heel belangrijk.
- In de groep zijn er altijd mensen die graag praten en mensen die niet of nauwelijks aan bod komen. Over het algemeen wordt de begeleiding van de behandelaren als positief en sturend ervaren, zodat iedereen aan bod komt.
- Op meerdere vestigingen werd gevraagd of er niet beter gekeken kan worden naar de groepssamenstelling. Daar werd voornamelijk gedoeld op hoger geschoolden versus lager geschoolden en op de samenstelling man/vrouw.
 - ➔ **Reactie NOK:** Dit is helaas vanuit de NOK niet mogelijk en niet wenselijk. Diversiteit is er altijd en waar we ook op zullen selecteren, er zullen altijd verschillen en overeenkomsten zijn. Patiënten kunnen kiezen voor een vast dagdeel (ochtend/middag), zo sluiten we aan bij een belangrijke wens van onze patiënten. Er ontstaan op deze manier gemengde groepen en vaak wordt dit juist ook als verrijkend ervaren.
- WhatsApp: de groepsapp geeft, naast de bijeenkomsten op de vestigingen, steun en creëert een band. Er wordt veel informatie uitgewisseld op de app. In het begin van het traject wordt veel gebruik gemaakt van de app. Na een jaar neemt dit af. Men vindt het wel belangrijk om goede afspraken te maken over wat wel en niet te delen in de app groep.
 - ➔ **Reactie NOK:** Dit vinden we als NOK ook erg belangrijk. Bij de start van een traject is daar nu ook meer aandacht voor. We spreken af hoe we WhatsApp en andere sociale media gebruiken. Helaas gebeurt er natuurlijk ook veel buiten ons gezichtsveld en kunnen wij geen controle uitoefenen. Mochten mensen nare ervaringen hebben, meldt dit altijd bij de NOK. Dan kunnen we samen kijken hoe we dit oplossen.
- De niet gemotiveerde patiënten, die uiteindelijk wegblijven in het traject, worden als storend ervaren. De vraag die wordt gesteld is: kan er niet strenger gescreend worden? Men vindt niet komen een excuus, net als voorafgaand aan het traject je een excuus had over eten.
 - ➔ **Reactie NOK:** Dit blijft een terugkerend thema. We kunnen vooraf niet inschatten welke mensen wel en welke mensen niet gaan komen. Dat kun je vooraf niet voorspellen. We hopen vooral dat alle patiënten die wel komen, vooral hun aandacht en tijd besteden aan hun eigen traject en zich minder bezig houden met de mensen die er niet zijn. We proberen dat vanuit de NOK ook vooral te stimuleren.

Individuele gesprekken: de ervaringen

- In alle vestigingen wordt voldoende aangegeven dat patiënten individuele gesprekken kunnen aanvragen. Het is niet bij iedereen bekend dat dit 3 x mogelijk is. Tevens wordt opgemerkt dat groepsgenoten niet altijd om een gesprek durven te vragen. Ook door de behandelaren wordt soms een individueel gesprek voorgesteld. Dit zou vaker mogen gebeuren.
- De eigen motivatie is erg belangrijk. Soms is tijd en ruimte vragen voor jezelf lastig in de groep, bijv. bij overheersende/drukke groepsgenoten. De patiënten die er wel gebruik van hebben gemaakt ervaren dit als zeer positief. Het gaf net weer dat duwtje in de rug om op een goede manier door te gaan en wat dieper in te gaan op de persoonlijke situatie van de patiënt.
- Helaas wordt van de individuele gesprekken maar minimaal gebruik gemaakt. Mogelijk kan de mentor of de psycholoog hier een meer nadrukkelijker rol in spelen.
 - ➔ **Reactie NOK:** Dit is zeker een aandachtspunt. We stellen regelmatig een individueel gesprek voor, echter niet alle patiënten zien dat zitten. We stimuleren opmerkingen zoals hierboven; zie het als klein duwtje in de rug en als een beetje extra aandacht voor persoonlijke punten. Dus hopelijk gaan patiënten zelf ook actief vragen om een extra individueel gesprek als er iets speelt. Als NOK weten we niet altijd of er individuele aandacht nodig is, dus schroom niet, en vraag een gesprek aan!

Follow Up

- De patiënten die we gesproken hebben, zaten nog niet in de follow-up fase. De meningen over wat nodig is, zijn dan ook verschillend. De ene groep zegt dat 1 maal per jaar voldoende is, terwijl anderen zeggen dat 2 maal per jaar prettiger zou zijn.
- Iedereen vindt dat het doel van de bijeenkomsten gericht moet zijn op de status van de gezondheid, het stellen van vragen en het verkrijgen van informatie en terugvalpreventie. Men zou een duidelijk programma willen in de vorm van de normale sessie. Dus niet alleen maar wegen en meten en een gesprekje bij de arts.
- De opkomst bij de follow-up bijeenkomsten is laag. Dit heeft o.a. te maken met de hoge kosten (het hele eigen risico) en de inhoud van de follow-up.
 - ➔ **Reactie NOK:** We zijn ons bewust van de kosten van de follow-up. Als het eigen risico nog niet gebruikt is, gaat deze op aan de follow-up. We zijn als NOK bezig om alternatieven te bedenken. Dit heeft onze aandacht en we willen in 2019 met een oplossing komen.

Voorgestelde verbeterpunten vanuit de patiënten

- Vast behandelteam: er zijn nu veel wisselingen.
 - ➔ **Reactie NOK:** Er zijn vaste behandelteams. Helaas hebben we soms te maken met overmacht, ziekte of uitdiensttreding, waardoor wisselingen optreden. We gaan ons best doen om hier nog beter over te communiceren.
- De mogelijkheid voor het gebruiken van individuele gesprekken duidelijker communiceren en ook persoonlijk aanbieden.
 - ➔ **Reactie NOK:** Dit is zeker een aandachtspunt. Zie ook ons antwoord hierboven.
- Sessies in de avond organiseren.
 - ➔ **Reactie NOK:** Dit is op veel locaties al mogelijk. Alleen op de kleinere locaties helaas nog niet.

- Meer informeren over hoe ernstig de haaruitval kan zijn.
 → **Reactie NOK:** Dit staat reeds gemeld in onze FAQ en wordt ook in de sessie van de artsen verteld. We proberen hier echt heel duidelijk over te zijn. Alleen vaak dringt het pas echt bij mensen door als ze het zelf meemaken.
- Maak het pakket compleet met plastische chirurgie.
 → **Reactie NOK:** Hier zijn we druk mee bezig, we hopen eind 2019 of begin 2020 met een aanbod te komen. Belangrijk blijft dat dit een los traject is en dat hier opnieuw een verwijzing en vergoeding van de Zorgverzekeraar voor aangevraagd moet worden. Zodra de NOK dit gaat aanbieden zullen we meer informatie hierover delen op onze website.
- Bewegingslessen mogen iets 'pittiger' worden ingestoken.
 → **Reactie NOK:** Dat is een mooie opmerking. We merken tijdens de sessies dat de meningen hierover sterk verdeeld zijn. Als jij als patiënt meer pittige oefeningen wilt, loop even langs bij de bewegingsdeskundige, zij helpen je graag op weg!
- Communicatie NOK-Ziekenhuis kan strakker en meer eenduidig. Met name m.b.t. OK datum en informatie m.b.t. verzekeringen
 → **Reactie NOK:** Helaas blijft dit een terugkerend thema. Het heeft tijdens elk overleg met elk ziekenhuis onze aandacht.
- De mentor zich meer laten profileren.
 → **Reactie NOK:** Hier zien we zeker een kans en een mogelijkheid. We willen de rol van mentor in 2019 beter gaan neerzetten, met ook een duidelijk takenpakket en zodanig dat patiënten weten wie hun mentor is.

Adviezen

1. De voedingsmiddelenlijst uitbreiden met ingrediënten voor vegetarische, veganistische en buitenlandse gerechten.
 → **Reactie NOK:** Dit is zeker een goed advies. Hier zijn we mee bezig. Momenteel hebben we een stagiaire die bezig is met vegetarische en veganistische voedingsmiddelen. En met behulp van onze ervaringen in het Midden Oosten willen we de voedingslijsten verder gaan uitbreiden. Daarnaast zal nog gekeken worden welke andere culturen van belang zijn om aanpassingen voor te doen.
2. De rol/taak van de mentor blijkt nog steeds onduidelijk te zijn. Het advies is om een korte taak- of functiebeschrijving te maken en deze toe te voegen aan de map. Hier zal onder andere uit moeten blijken dat de mentor gericht is op de ontwikkeling van de groep, maar zeker ook op de individuele ontwikkeling van de patiënt. Misschien is het mogelijk voor de mentoren een training te ontwikkelen speciaal gericht op groeps- en individuele ontwikkeling van de patiënten.
 → **Reactie NOK:** Zoals vermeld zien we zeker een kans en een mogelijkheid. We willen de rol van mentor in 2019 beter gaan neerzetten, met ook een duidelijke takenpakket en zodanig dat patiënten weten wie hun mentor is. We willen de mentor een taak geven in het aanvragen van individuele gesprekken, social media, wisselingen van het team, andere operatie dan voorspeld, situaties in de groep, FAQ en website onder de aandacht brengen etc. Het moet voor de groep duidelijk zijn wie de mentor is, zodat hij/ zij ook makkelijk benaderd kan worden door de patiënt.

Aanbevelingen

1. Het lijkt ons van belang meer nadruk te leggen op de mogelijkheid van individuele gesprekken. Naast de mededeling in de groepsessies is het misschien een optie om de mensen via de mail te benaderen. Dit biedt ook patiënten die de materie niet zo begrijpen (bijv. door een taalbarrière) de kans hun vragen één op één beantwoord te krijgen. De informatie via e-mail maakt misschien de drempel lager om een gesprek aan te vragen.
 - ➔ **Reactie NOK:** We willen dit een taak maken van de mentor. Op die manier kan één iemand het goed in de gaten houden als iemand achterblijft en is er voor de groepsleden een duidelijk aanspreekpunt bij problemen en vragen.
2. We stellen voor om in het na traject aandacht te besteden aan hoe om te gaan met de reacties van de achterban/thuissituatie. Het blijkt uit de gesprekken dat patiënten nog al eens voor lastige situaties komen te staan en hier niet goed mee weten om te gaan.
 - ➔ **Reactie NOK:** Ook dit zou wellicht een aandachtsgebied van de mentor kunnen zijn. Daarnaast bieden we sessies aan voor de achterban, ook hier kunnen bepaalde thema's aan bod komen.
3. Zowel voor de reguliere sessie als de VIP-bijeenkomsten de mogelijkheid aan te bieden van avond bijeenkomsten.
 - ➔ **Reactie NOK:** Dit is op veel locaties al mogelijk. Alleen op de kleinere locaties helaas nog niet.
4. In de informatiemap ook de benodigde informatie verstrekken voor het eetpatroon en consequenties bij een sleeve. Nu gebeurt het nog wel eens dat mensen na de operatie geen gastric bypass hebben gekregen maar een sleeve. Zij beschikken dan over onvoldoende informatie.
 - ➔ **Reactie NOK:** In de map zit altijd informatie betreffende de Sleeve en de Gastic Bypass. De voedingsrichtlijnen zijn hetzelfde. Soms kan het zo zijn dat er op het laatste moment op de operatietafel gekozen wordt voor een andere ingreep. We zullen de mentor hierbij een belangrijke rol geven. Deze gaat in de eerste week na de operatie contact opnemen met de patiënt om een en ander goed door te spreken. Vragen die dan leven kunnen meteen gesteld worden.
5. Bij de controles in het follow-up programma een ruimte beschikbaar stellen waar de patiënten kunnen zitten en waar iemand van de NOK aanwezig is om vragen te beantwoorden. Dit staat los van de mogelijkheid om een gesprek aan te vragen met een arts, diëtist of bewegingsdeskundige.
 - ➔ **Reactie NOK:** Op sommige locaties gebeurt dit al. Sommige patiënten willen zelf graag in de wachtkamer zitten en op sommige locaties is geen ruimte beschikbaar. Dus dit varieert erg per locatie en groep.
6. Het aanspreken van het volledige bedrag aan eigen risico voor de follow-up is vaak toch een drempel om naar de controles te komen.
 - ➔ **Reactie NOK:** We zijn ons bewust van de kosten van de follow-up. Als het eigen risico nog niet gebruikt is, gaat deze op aan de follow-up. We zijn als NOK bezig om alternatieven te bedenken. Dit heeft onze aandacht en we willen in 2019 met een oplossing komen.
7. Patiënten een korte interpretatie van de lab-uitslag beschikbaar stellen tijdens de controlebijeenkomsten. Als patiënt niet naar de controlebijeenkomst komt, en er wel bloed is geprikt, de arts de patiënt laten bellen over de uitslag.
 - ➔ **Reactie NOK:** Dit vinden we een heel goed punt, we gaan een formulier ontwikkelen met de antwoorden op vragen als; wat wordt geprikt, waarom, wat betekent te hoog, wat betekent te laag enzovoort. Dit document wordt vervolgens beschikbaar gesteld via de website, we verwachten dit medio 2019 te kunnen publiceren.

Terugblik 2017: naar aanleiding van de bevindingen van 2017 hierbij een korte reactie van de NOK op aanbevelingen

- ➔ De vraag was of er een boekje voor kinderen van patiënten kon komen. Inmiddels is besloten om voor een alternatief te gaan, namelijk een filmpje. Er is op dit moment een app ontwikkeld voor nieuwe patiënten. In de app komen animatiefilmpjes. Deze filmpjes geven extra uitleg of instructies die aansluiten bij de sessies. Hierin willen we ook een filmpje voor kinderen opnemen. We hopen dat in 2019 gereed te hebben.

- ➔ De vraag was of we de resultaten van de vragenlijsten kunnen teruggeven aan patiënten. Inmiddels is besloten om een aantal vragenlijsten niet meer te gebruiken. Over twee vragenlijsten wordt nog getwijfeld. Tot daar duidelijkheid over is, zullen we nog geen rapportages ontwikkelen. Wel is besloten om van de fietstest een grafiek te maken die ook getoond kan worden aan patiënten. Vergelijkbaar met een overzicht van het gewichtsverlies. Deze verwachten we medio 2019 in te gaan zetten.