



# Jaarverslag 2018

Clëntenraad van het Prinses Máxima Centrum voor  
kinderoncologie

31 maart 2019

## Voorwoord

In 2018 werd een langgekoesterde wens van artsen en ouders werkelijkheid. Op 18 mei verhuisden de eerste kinderen naar het prachtige lichte gebouw aan de Heidelberglaan in Utrecht. Het nieuwe gebouw is het gevolg van de overtuiging dat concentratie van zorg nodig is om het ultieme doel te bereiken: meer kinderen genezen, met een betere kwaliteit van leven. Niemand zal dit ultieme doel meer onderstrepen dan de groep voor wie het gebouwd is. Zeshonderd gezinnen in Nederland krijgen jaarlijks een diagnose te horen die hun leven van de ene op de andere dag zal veranderen. Ondersteund door honderden zorgprofessionals en honderden wetenschappers hebben deze gezinnen hun intrek genomen in dit nieuwe gebouw. Zij hebben het getest, beproefd en doorleefd.

Behalve verbeterde overlevingskansen wil het Prinses Maxima Centrum ook excellente zorg leveren. Want hoewel bestuurders geleid worden door de stip op de horizon, leven gezinnen met een kind met kanker als geen ander in het nu. Aan de toekomst durven zij vaak nauwelijks te denken. Voor hen is de dagelijks zorg in het ziekenhuis de alles vervullende realiteit. En onvermijdelijk is de dagelijks zorg in een nieuw gebouw met zoveel nieuwe medewerkers, niet van de ene dag op de andere dag excellent. Daar is veel voor nodig. Veel inzet, veel betrokkenheid, veel hard werken, veel overleg. Maar ook: professionalisering, medezeggenschap, en de dialoog tussen patiënt en professional.

Hoewel de intenties altijd goed zijn, zijn de processen soms weerbarstig. Verbetering is alleen mogelijk als je weet wat de knelpunten zijn. Daarom is medezeggenschap onontbeerlijk. Immers, alleen de patiënt ervaart de netto uitkomst van beleid en werkelijkheid.

Het afgelopen jaar heeft de medezeggenschap vanuit de patiënt een grote rol gespeeld in het streven naar excellente zorg. Met 10 leden, allen ervaringsdeskundig, heeft de Cliëntenraad getracht de medezeggenschap vanuit de patiënt en zijn/haar ouders vorm te geven. De Cliëntenraad zocht geluiden bij haar achterban, en deze geluiden vonden via de Cliëntenraad altijd een luisterend oor bij de Raad van Bestuur.

In vele informele overleggen werden signalen bediscussieerd, en vaak actie op ondernomen. De lijnen waren kort, de gesprekken soms intensief. Bevlogenheid was het kenmerk van zowel ouders als zorgprofessionals.

Via de formele weg werden tientallen adviesaanvragen ingediend bij de Cliëntenraad, en stuk voor stuk beantwoord. In vele gevallen werden de adviezen door de Raad van Bestuur integraal overgenomen.

Samen met zorgprofessionals bouwen ouders en kinderen verder. De horizon zal soms dichtbij en soms ver weg zijn, maar in dialoog zal de weg er naar toe steeds helderder worden.



Marjoleine de Lange,  
voorzitter van de Cliëntenraad

## Inleiding

In dit jaarverslag beschrijft de Cliëntenraad van het Prinses Máxima Centrum beknopt haar activiteiten in 2018. Dat jaar stond ook voor de Cliëntenraad in het teken van de transitie naar het nieuwe gebouw. Daarnaast waren organisatorische groei en een sterke toename van adviezen aan de Raad van Bestuur kenmerken van het jaar 2018.

## De basis

De Cliëntenraad is ingesteld op 20 januari 2014 en heeft als taak de gemeenschappelijke belangen van de patiënten van het Prinses Máxima Centrum te behartigen. Het handelen van de Cliëntenraad is gebaseerd op de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). De Cliëntenraad is er voor alle kinderen die in het Prinses Máxima Centrum behandeld worden of zijn, en ook voor hun ouders of wettelijke vertegenwoordigers.

## Samenstelling

De Cliëntenraad bestond in 2018 uit de volgende leden:

- Mevrouw M. de Lange, voorzitter, plastisch chirurg Alexander Monro Ziekenhuis
- De heer K. Abbes (per 6 april 2018), bestuurssecretaris Stichting Heroes 4 Life
- De heer K. Buijsrogge, vicevoorzitter, directeur Roadmap Space & Scientific Instrumentation TNO
- Mevrouw C. Mathot (tot 1 september 2018), eventmanager Landelijk Bureau D66
- Mevrouw M. van Rennes (per 4 juli 2018), mede-initiatiefnemer inclusief kindercentrum Bzzzonder
- Mevrouw A. Sickinghe, student Biomedische Wetenschappen
- Mevrouw L. van Spronsen, eigenaar kaarsenatelier/reïntegratiebedrijf SuperMirthe's Lichtpuntjes
- Mevrouw E. Steenbergen (per 20 januari 2018), verenigingsmanager/bestuurssecretaris Atriumgroep Gorinchem
- De heer J.P. Verheij, copywriter/webredacteur ABN AMRO
- De heer F. van der Zee (per 25 mei 2018), managing director Nedap-Security Management

## Professionalisering

De Cliëntenraad heeft twee inhouse themadagen georganiseerd, beide onder begeleiding van een externe begeleider. Het doel was naast teambuilding het verder opbouwen van kennis over medezeggenschap en het bepalen van de visie, strategie, inzet, prioriteiten en rol.

Daarnaast hebben leden individueel deelgenomen aan diverse seminars en (netwerk)bijeenkomsten georganiseerd door o.a. de LSR, het Landelijk Steunpunt (Mede) Zeggenschap.

## Organisatie

De Cliëntenraad heeft uit haar midden een Dagelijks Bestuur (DB) gekozen, bestaande uit De Lange, Buijsrogge, Van Spronsen en Van der Zee. Het DB overlegt over strategische en inhoudelijke onderwerpen die zich ad hoc voordoen.

De Cliëntenraad is ondersteund door een adviseur (mevrouw N. Vos) en een management assistent (mevrouw P. Wolfsen). Tot 1 juli fungeerde mw. A. Rietveld als secretaris. Alle drie zijn door de Raad van Bestuur aan de Cliëntenraad ter beschikking gesteld.

De leden van de Clientenraad hebben een portefeuilleverdeling gemaakt. Portefeuillehouders bereiden adviezen en andere documenten en standpunten m.b.t. hun portefeuille voor die vervolgens door de gehele Clientenraad worden vastgesteld. Portefeuillehouders zijn voor hun onderwerpen de contactpersonen voor medewerkers van het Prinses Maxima Centrum.

Aandachtsgebieden	Naam
Dagelijks bestuur, strategie en visie	Buijsrogge, De Lange, Van Spronsen , Van der Zee
Organisatie en samenwerking - HR - Inrichting organisatie - Academy - AVG/privacybeleid - Samenwerking met externe partijen	Abbes, De Lange
Research	De Lange, Sickinge
Zorg: - Psychosociaal - LATER - zorgprocessen - Palliatief - OGZ - Shared Care	De Lange, Van Spronsen, Steenbergen Abbes, De Lange De Lange, Van Rennes, Van der Zee Van Spronsen, Steenbergen De Lange, Van Rennes, Van Spronsen De Lange, Steenbergen
Communicatie: - achterban - patiëntinformatie - extern	De Lange, Van Spronsen De Lange, Van Spronsen De Lange, Steenbergen
Facilitair, ICT, voeding, beleving	De Lange, Van Rennes, Van der Zee

#### Periodieke overleggen

De Cliëntenraad heeft in 2018 zes keer zelf vergaderd, en zes keer overleg gevoerd met de Raad van Bestuur. Tweemaal werd een vergadering van de Clientenraad bijgewoond door een of meer leden van de Raad van Commissarissen.

De Clientenraad heeft daarnaast verschillende keren een extra vergadering georganiseerd om een bepaald onderwerp verder uit te diepen, meestal in aanwezigheid van medewerkers van het Prinses Maxima Centrum.

Daarnaast heeft de voorzitter van de Clientenraad op structurele basis overleg gehad met de managing director Zorg, de directeur communicatie, de directeur van de VOKK, de managing director Research, het Hoofd Kwaliteit, de directeur OGZ en de voorzitter van de OR.

Ook hebben de portefeuillehouders regelmatig overleg gehad met de betrokken zorgprofessionals van het Prinses Maxima Centrum.

### Achterban

De meeste leden van de Clientenraad bezoeken regelmatig het ziekenhuis in hun hoedanigheid van ouder van een kind met kanker. Tijdens deze bezoeken spreken zij regelmatig andere ouders en kinderen, en horen zo wat voor hen belangrijk is, en welke vragen bij hen spelen. Ook op het mailadres “clientsraad@prinsesmaximacentrum.nl” komen regelmatig vragen en opmerkingen binnen.

Daarnaast richtte de Clientenraad zich actief tot haar achterban door middel van de zogenaamde klankbordmail. Deze werd in 2018 voor het eerst verzonden met vragen met betrekking tot het gebouw, de voeding, zorg en communicatie.

Ook op Facebook liet de Cliëntenraad zich zien. De Facebookgroep Cliëntenraad telde eind 2018 225 volgers en wordt ook via de twitteraccount gevolgd.

Daarnaast haalt de Clientenraad ook op meer structurele basis de mening van de achterban op. Op 25 april en 1 november heeft de Clientenraad een klankbordavond voor ouders georganiseerd. Doel van beide avonden was om feedback op te halen. Op 25 april werden onderwerpen die voor ouders het belangrijkste zijn geïnventariseerd, op 1 november werden de eerste ervaringen in het nieuwe Centrum uitgewisseld.

### Informeel meedenken

Diverse leden hebben informeel en ad hoc meegedacht bij de ontwikkeling van beleid en producten van het Prinses Maxima Centrum. De meeste inzet werd geleverd bij Zorg en de communicatie met en aan patiënten en hun ouders. Daarnaast neemt een lid van de Clientenraad deel aan twee Researchcommissies. Ook is een lid vertegenwoordigd in de stuurgroep voeding.

De Clientenraad heeft ook zelf ideeën voor nieuw beleid of activiteiten aangedragen. Zo heeft de Cliëntenraad aan het Prinses Maxima Centrum gevraagd om “oudercolleges” te organiseren over wetenschappelijke en klinische onderwerpen. Ook heeft de Cliëntenraad het idee van een ombudsman geopperd: een persoon bij wie ouders laagdrempelig vragen en signalen van onvrede kunnen neerleggen. Daarnaast heeft de Cliëntenraad de Raad van Bestuur verzocht om regie te nemen op de groeiende lijsten van feedbackvragen en onderzoeken die naar ouders en/of patiënten worden gestuurd. Al deze voorstellen zijn door de Raad van Bestuur overgenomen en ten uitvoer gebracht.

### Formele adviezen

In 2018 heeft de Cliëntenraad de volgende adviezen uitgebracht:

- Op 9 januari heeft de Clientenraad positief advies uitgebracht over het “Strategisch Kader Continuïteit en Crisismanagement”. Wel stelde zij enkele feitelijke vragen. Zo vraagt de Clientenraad of er voor bepaalde kwetsbare behandelingen die na de formele opening van het Prinses Maxima Centrum alleen nog daar plaatsvinden, speciale protocollen gelden. Alle vragen heeft de Raad van Bestuur op 7 februari beantwoord.
- Op 24 januari bracht de Clientenraad een positief advies uit over het vrijwilligersbeleid. De Clientenraad ondersteunt het voorgestelde beleid en is van mening dat het Prinses Maxima Centrum terecht de regie neemt in de selectie en het aansturen van vrijwilligers. Vragen van de Clientenraad betreffen o.a. de beschikbaarheid van voldoende pedagogisch geschoolde vrijwilligers, de inzet bij de opvang van nieuwe patiënten, de inzet bij semi-zorgtaken, de inzet bij het eten op de dagbehandeling (de Clientenraad adviseert dat over te laten aan pedagogisch medewerkers), de aanwezigheid (de Clientenraad wijst erop dat niet alle ouders door vrijwilligers willen worden benaderd en dat soms de behoefte aan rust en

privacy in het gedrang komt) en de samenwerking tussen de vrijwilligers en de zorgprofessionals.

Op 13 februari ging de Directeur Ontwikkelingsgerichte Zorg en Cultuur namens de Raad van Bestuur op de vragen en opmerkingen nader in. In grote lijnen ondersteunde zij de zorgen van de Clientenraad.

- Op 13 februari heeft de Clientenraad positief geadviseerd over de samenwerkingsovereenkomst met Stichting Haarwensen. Zij had slechts een vraag, die de Raad van Bestuur op 28 februari heeft beantwoord.
- Op 15 februari heeft de Clientenraad gereageerd op de adviesaanvraag inzake de “Werkafspraken gecombineerde klachtbehandeling met Shared Care Ziekenhuizen” (verzwaard advies). Gelet op de onderlinge samenhang heeft de Clientenraad voorgesteld hierover advies uit te brengen in samenhang met de voorgenomen eigen klachtenregeling van het Prinses Maxima Centrum, en in samenhang met de (herziene) overeenkomsten met de Shared Care ziekenhuizen. In haar reactie op 15 maart kondigt de Raad van Bestuur aan dat de eigen klachtenregeling in 2018/Q4 aan de Clientenraad voor advies zal worden voorgelegd.
- Eveneens op 15 februari heeft de Clientenraad positief geadviseerd over het continueren van het UMCUbeleid meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling “met de aantekening dat zij in september 2018 een nieuwe adviesaanvraag verwacht voor de implementatie van een eigen meldcode per januari 2019” (verzwaard advies). De Raad van Bestuur deelt bij brief van 15 maart mee dat de werkzaamheden hiervoor in 2018/Q4 zullen zijn afgerond.
- Ook op 15 februari heeft de Clientenraad positief geadviseerd over de samenwerking en de samenwerkingsovereenkomst met SKION. Zij waardeert dat zij in een vroeg stadium daarbij betrokken werd. De Raad van Bestuur zegt in haar reactie van 13 maart toe de Clientenraad te betrekken bij verder ontwikkelingen in de samenwerking en de Clientenraad te betrekken bij de communicatie met de ouders.
- Op 19 maart heeft de Clientenraad positief geadviseerd over het voorgestelde kledingbeleid. De Clientenraad waardeert de bewuste keuze in ontwerp en materialen, en het raadplegen van de KinderAdviesRaad. Vragen betreffen de onderbouwing van de keuze voor witte kleding, voor dezelfde kleding van receptionisten en vrijwilligers, en voor verschillende kleding van pedagogen en psychologen. Op 7 januari 2019 gaat de Raad van Bestuur op de vragen nader in.
- Op 21 april bracht de Clientenraad positief advies uit over de voorgestelde samenwerking met Ronald McDonald. Vragen en opmerkingen betreffen activiteiten in de huiskamer (de Clientenraad pleit voor enige terughoudendheid daarbij), de aanwezigheid en inzet van vrijwilligers in de huiskamer (gepleit wordt voor een vraag-gestuurd beleid), vrijwilligers van Ronald McDonald en andere vrijwilligers (de Clientenraad vraagt naar integraal beleid en regie zodat alle vrijwilligers elkaar en de ouders niet in de weg zitten), en de evaluatie van de samenwerking.
- Op 25 april heeft de Clientenraad positief gereageerd op de adviesaanvraag m.b.t. de samenwerking met Make-a-Wish. Make-a-Wish kan volgens haar een belangrijke bijdrage leveren aan de veerkracht van ernstig zieke kinderen en hun familieleden. De Clientenraad heeft enkele vragen over de praktische invulling van de samenwerking. Deze betreffen o.a. de verantwoordelijkheid voor het gebruik van de ruimte als deze niet door Make-a-Wish zelf wordt gebruikt en borging van laagdrempelige toegang tot de activiteiten. Zij vraagt ook of alle patiënten, ongeacht de ernst van de diagnose, aanspraak kunnen maken op een wensdag. Voorts doet de Clientenraad een aanbeveling tot uitbreiding van de evaluatiebepalingen met een verbeterplan. Tot slot vindt de Clientenraad dat promotiemateriaal waarop

ouders en/of kinderen voorkomen, uitsluitend met hun toestemming mag worden gebruikt. Zij wil graag weten hoe om toestemming gevraagd wordt. Op 20 november gaat de Raad van Bestuur nader op de vragen in.

- Op 4 mei heeft de Clientenraad een gecombineerd advies uitgebracht over de adviesaanvragen m.b.t. “Inrichting Hoofdstructuur”, “Inrichting Zorgorganisatie” en “Compliancefunctie”. Het advies is positief “in de wetenschap dat de structuur eind van het jaar geëvalueerd en zo nodig aangepast wordt”. Enkele aandachtspunten en vragen van de Clientenraad aan de Raad van bestuur zijn o.a.:
  - o Bij de inrichting van de hoofdstructuur vraagt de Clientenraad zich af of de portefeuille van de voorzitter van de Raad van Bestuur niet te zwaar is, en of het aantrekken van een Chief Operating Officer (COO) overwogen is. De Clientenraad pleit voor een aparte, voor patiënten en hun ouders herkenbare “medewerker patiëntencommunicatie” binnen de afdeling Media & Fundraising. De Clientenraad vindt dat het organogram helder moet aangeven dat de compliance officer onafhankelijk is. Voorts pleit zij voor eenduidige aansturing van psychologen, pedagogen en bedrijfsmaatschappelijke werkers. Functie en doel van diverse overlegvormen zijn voor de Clientenraad niet duidelijk.
  - o Bij de inrichting van de zorgstructuur acht de Clientenraad de functie, rol en verantwoordelijkheid van de Managing Director Zorg, mede in relatie tot die van de clinical directors, onduidelijk.
  - o M.b.t. de compliance officer gaat de Clientenraad ervan uit dat de Raad van Bestuur besloten heeft conform het (door haar ondersteunde) advies van de afdeling Finance&Risk (de adviesaanvraag bevatte geen vraag doch een uiteenzetting). De Clientenraad vraagt zich wel af hoe de Raad van Bestuur de doorwerking van de aanbevelingen van de compliance officer naar de werkvloer voor zich ziet.

De Raad van Bestuur is bij brief van 23 mei op enkele vragen ingegaan.

- Eveneens op 4 mei bracht de Clientenraad een positief advies uit over de voorgestelde samenwerking met Muziekids. Vragen van de Clientenraad betreffen het beheer en gebruik van de ruimte van Muziekids (wie beheert de ruimte als Muziekids afwezig is, mogen ook anderen er dan gebruik van maken), de beschikbaarheid van de ruimte (de Clientenraad pleit voor opening vooral ook in de weekenden), de aanmelding van kinderen (hoe verloopt dat? Is er sprake van selectie?), het profiel van de medewerkers (taken, opleiding), vrijwilligers en stagiaires van Muziekids, het materiaal dat Muziekids gebruikt voor promotiedoeleinden (hoe vraagt Muziekids toestemming aan ouders/patiënten voor gebruik van promotiemateriaal waarop zij voorkomen?), huisregels (welke regels gelden) en de evaluatie van de samenwerkingsovereenkomst. In haar reactie van 23 mei beantwoordde de Raad van Bestuur enkele feitelijke vragen, en stelde voor over de andere vragen in een apart gesprek in te gaan.
- Op 4 mei bracht de Clientenraad nog een derde advies uit. Het betreft facilitaire voorzieningen voor ouders en verzorgers van patiënten. Hoewel de Clientenraad van mening is dat ook een tweede ouder kosteloos zou mogen verblijven op een OKE, gaat zij vanwege de financiële situatie van het Prinses Maxima Centrum akkoord met het voorstel dat een kosteloos verblijf voor alleen 1 ouder geldt. In haar reactie van 23 mei merkte de Raad van Bestuur nogmaals op dat verblijfskosten niet door zorgverzekeraars gedekt worden.
- Een goede communicatie met patiënten en ouders vindt de Clientenraad van essentieel belang. Zij heeft daarom op 5 mei aan de Raad van Bestuur een ongevraagd (verzwaard) advies daarover aangeboden. De Clientenraad vindt dat de aandacht teveel gericht is geweest op Corporate Branding en externe stakeholders, en te weinig op de kinderen en hun families. Ook is er bij de ontwikkeling van communicatie- en voorlichtingsmateriaal te weinig overleg geweest met ouders, met



name de Clientenraad, en de afdeling Zorg. De Clientenraad pleit voor de aanstelling van een aparte “medewerker Patiëntencommunicatie en -voorlichting” binnen de afdeling Media&Fundraising. Meer in het algemeen vraagt de Clientenraad over meer schriftelijk materiaal en niet alleen website content. Zij adviseert voorts dat het Prinses Maxima Centrum landelijk de regie neemt in voorlichting over kinderkanker en de behandeling ervan. Tot slot adviseert zij om informatie ook in andere talen zoals het Engels, Turks en Arabisch ter beschikking te stellen.

In haar reactie op 23 mei nam de Raad van Bestuur de aanbeveling voor een aparte medewerker Patiëntencommunicatie en -voorlichting niet over. (In 2019 is deze overigens wel aangesteld). De overige aanbevelingen onderschreef de Raad van Bestuur.

- Op 8 mei heeft de Clientenraad een positief advies uitgebracht over de Jaarrekening 2017.
- Op 8 mei adviseerde de Clientenraad positief over de voorgestelde samenwerking met Emma@Work. Wel heeft zij enkele feitelijke vragen over het doel van de overeenkomst, de medewerkers van Emma@Work (profiel, opleiding, honorering), de aanmelding bij Emma@Work, haar werkwijze en de evaluatie van de samenwerking met Emma@Work. In haar reactie van 23 mei ging de Raad van Bestuur op deze vragen in.
- Op 9 mei heeft de Clientenraad positief geadviseerd over de plannen m.b.t. de verhuizing van patiënten van het WKZ resp KOC's (verzwaard advies).
  - o M.b.t. de verhuizing van patiënten uit het WKZ heeft de Clientenraad enkele feitelijke algemene en specifieke vragen. Zij vraagt specifiek hoe media toestemming aan ouders/kinderen vragen voor het nemen van foto's/films op 18 mei en hoe voorkomen wordt dat deze zich door media overvallen voelen.
  - o Ook m.b.t. de verhuizing van patiënten uit KOC's heeft de Clientenraad enkele praktische vragen, o.a. over aanwezigheid van media op 1 juni.

De Raad van bestuur verwees in haar reactie op 23 mei naar een gesprek van de Clientenraad met een medewerker van de afdeling Zorg.

- De Clientenraad heeft op 14 mei positief geadviseerd over het “Gebruik van de OGZ-ruimtes en de ruimtes patiëntenzorg” (verzwaard advies).
  - o M.b.t. de OGZ-ruimtes stelt de Clientenraad enkele praktische vragen (o.a. over het aantal aanwezige vrijwilligers en de schoonmaak) en vragen over het gebruik van het Park en de Tienerlounge.
  - o De Clientenraad heeft meer vragen over de ruimtes patiëntenzorg. Deze betreffen de polikliniek, de kliniek, de gesluisde box, SCT en de ouderkamer.

Op 23 mei heeft de Raad van Bestuur de meeste vragen beantwoord. Een aantal vragen werd in een apart overleg besproken.

- Op 4 juni heeft de Clientenraad positief advies uitgebracht over de onderwijsvoorziening (verzwaard advies). Zij acht het wenselijk als de Educatieve voorziening in de toekomst een grotere rol speelt dan alleen onderwijs op locatie. Ouders hebben grote behoefte aan advies over onderwijskundige zaken zoals afstemming met de huidige school en hulp bij het aanvragen van extra voorzieningen. Ook ziet de Clientenraad graag onderwijs in incidentele gevallen aan ook broers en zussen geborgd, zodat verder weg wonende gezinnen bij elkaar kunnen blijven. De Clientenraad heeft enkele feitelijke vragen o.a. over het aantal onderwijsuren per dag, het profiel van de onderwijsconsulent, de periode van onderwijs, de afstemming tussen de educatieve voorziening met de psycholoog resp. pedagoog, en de afstemming met de educatieve voorziening in de shared care.



Op 20 november reageerde de Raad van Bestuur. Zij onderschreef de wensen van de Clientenraad en verschafte de Clientenraad de gevraagde feitelijke informatie.

- Op 7 juni heeft de Clientenraad - op twee onderdelen na - positief geadviseerd over de primaire proces beschrijvingen zorg (verzwaard advies). De twee punten betreffen het diagnosegesprek en de rol en verantwoordelijkheden van de oncoloog resp. de verpleegkundig specialist. De Clientenraad wil daarover eerst nader geïnformeerd worden alvorens daarover advies uit te brengen.
  - o De Clientenraad vindt dat uitsluitend de oncoloog het diagnosegesprek moet voeren, uiteraard samen met een verpleegkundige of een verpleegkundig specialist. Ook beveelt de Clientenraad aan het diagnosegesprek te beperken tot diagnose en behandeling, en andere onderwerpen in een later gesprek aan de orde te laten komen.
  - o De Clientenraad acht het wenselijk dat er meer uniformiteit bestaat in de mate waarin het gezin de hoofdbehandelaar spreekt. Standaard zou dat wenselijk zijn bij het diagnosegesprek, het bespreken van het behandelplan en grote veranderingen daarin, het ontslag na de eerste opname, op de eerste dag van een meerdaagse chemokuur, en minimaal 1 keer/maand in actieve behandeling.
  - o Meer algemeen vraagt de Clientenraad welke informatie wanneer door wie aan de ouders gegeven wordt.

Op 20 november gaat de Raad van Bestuur op deze vragen in.

- Op 16 juli bracht de Clientenraad positief advies uit over de Rules of Procedure of the Clinical Reserach Committee. De Clientenraad adviseert ook vervangers formeel te benoemen en daarmee samenhangend de geheimhoudingsplicht uit te breiden ook naar deze vervangers. Meer algemeen vindt de Clientenraad dat er naast een Engelse versie van een juridisch document ook altijd een versie in het Nederlands beschikbaar moet zijn.

Op 12 september reageerde de Raad van Bestuur. Zij neemt de laatste aanbeveling niet over.
- Op 24 juli bracht de Clientenraad positief advies uit over het voorgestelde rookbeleid.
- Op 12 december bracht de Clientenraad haar laatste advies in 2018 uit: zij adviseert op twee punten na positief over het voorgestelde functieprofiel van de Functionaris Gegevensbescherming (verzwaard advies). Beide punten betreffen taken die naar de mening van de Clientenraad tot de lijnverantwoordelijkheid horen. Dit zijn het zorgdragen voor het actueel houden van het privacybeleid en het zorgdragen voor voorlichting en opleiding.