



# Jaarverslag 2017

Clëntenraad van het Prinses Máxima Centrum voor  
kinderoncologie

15 februari 2018

## Voorwoord

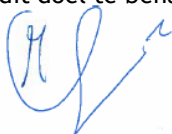
Het jaar 2017 stond in het teken van bouwen. Bouwen aan het nieuwe Prinses Máxima gebouw, bouwen aan de organisatie, en bouwen aan de Cliëntenraad zelf. We namen afscheid van onze voorzitter Dirk Duijzer, ooit medeoprichter van de VOKK, en van Niek Krouwel, lid van het eerste uur. Gelukkig bleek het niet moeilijk om gemotiveerde en capabele nieuwe leden te vinden. Leden die als ouder of als ex-patiënte hun tijd, expertise en hun eigen ervaringen willen inbrengen in het nieuwe centrum.

Het Prinses Máxima Centrum is in alle opzichten een uniek centrum. Een dergelijk centrum bestaat nog niet in Nederland. Bij iedere stap van de bouw, en bij de inrichting van de organisatie, moet worden nagedacht: hoe willen we het centrum inrichten om straks de doelstelling van maximale genezingskansen voor ieder kind te bewerkstelligen? Dat betekent veel “eerste keren”, voor vrijwel iedereen die betrokken is. Ook de Cliëntenraad zelf moest nog zoeken naar de meest effectieve vorm en werkwijze. Hoe zorgen we als raad dat het patiëntenbelang overal gehoord en gezien wordt? Enerzijds bestaat er de formele werkwijze die de wet voorschrijft, aan de andere kant wil de Cliëntenraad juist meer zijn dan een formeel adviesorgaan. De Cliëntenraad streeft ernaar om juist aan het begin van beleid en besluitvorming al geraadpleegd te worden en mee te denken vanuit het patiëntenperspectief. Dit kan op hele praktische gebieden zijn zoals de inrichting van de kamers (de Ouder en Kind Eenheden), maar ook op een abstract niveau zoals het reglement van de biobank. Hoe eerder de raad wordt betrokken, hoe meer het patiëntenbelang wordt terug gezien in het beleid en hoe sneller de formele adviezen kunnen worden gegeven.

Omdat in een nieuw centrum letterlijk al het beleid en de interne organisatie nog moet worden ontwikkeld, worden de werknemers van het Prinses Máxima Centrum veel meer dan in bestaande overeenkomstige organisaties met medezeggenschap geconfronteerd. Sommige medewerkers krijgen in deze opbouwfase zelfs voor het eerst te maken met het fenomeen medezeggenschap vanuit de patiënt. Zo was het voor veel werknemers nog niet vanzelfsprekend dat alle besluiten van de Raad van Bestuur die het patiëntenbelang raken, eerst ter advisering moeten worden aangeboden aan de Cliëntenraad. Bij de onderdelen Bouw en Inrichting en het onderdeel Voedingsconcept is de Cliëntenraad vanaf het begin betrokken geweest en heeft zij op veel momenten het patiëntenperspectief naar voren kunnen brengen. Op andere onderdelen kwam de inspraak langzamer op gang.

Zowel de Raad van Bestuur als de Cliëntenraad hebben in 2017 extra geïnvesteerd om alle lagen binnen de organisatie meer bewust te laten worden van de (wettelijke) positie van de Cliëntenraad. Dat dit effect had, bleek uit de stroom adviesaanvragen die in de tweede helft van het jaar aan de Cliëntenraad werden voorgelegd. Dit heeft in de meeste gevallen geleid tot een prettige en soepele samenwerking, waarbij tegelijkertijd onze onafhankelijke positie kon worden gewaarborgd.

Dat is nodig om uiteindelijk door te groeien naar volwaardige patiëntenparticipatie binnen het Prinses Máxima Centrum. We willen behalve een adviesorgaan vooral een strategische partner zijn, om samen met oncologen, verpleegkundigen en managers te werken aan maximale genezingskansen voor ieder kind met kanker. Immers, niemand is zo gemotiveerd dit doel te behalen, als de ouders van een ziek kind.



Marjolaine de Lange  
waarnemend voorzitter Cliëntenraad

## Inleiding

In dit jaarverslag beschrijft de Cliëntenraad van het Prinses Máxima Centrum in beknopte vorm haar activiteiten in 2017.

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

## Samenstelling Cliëntenraad

De Cliëntenraad bestond in 2017 uit de volgende leden:

- De heer D. Duijzer, voorzitter (tot 13 oktober 2017)
- Mevrouw M. de Lange, waarnemend voorzitter (per 13 oktober 2017)
- De heer N. Krouwel (tot 11 september 2017)
- Mevrouw A. Sickinghe
- Mevrouw L. van Spronsen
- Mevrouw C. Mathot (per 7 april 2017)
- De heer J.P. Verheij (per 24 november 2017)
- De heer K. Buijsrogge (per 6 december 2017)

## Vergaderingen

De Cliëntenraad heeft in 2017 zeven keer vergaderd. Daarnaast heeft de Cliëntenraad vijf keer overlegd met de Raad van Bestuur.

Ook is de Cliëntenraad in 2017 gestart met structureel overleg met de VOKK.

## Adviezen

In 2017 heeft de Cliëntenraad de volgende adviezen uitgebracht:

- Op 29 mei 2017 heeft de Cliëntenraad ongevraagd advies uitgebracht over de transitieperiode waarin het Prinses Máxima Centrum zich bevindt. De Cliëntenraad vindt het belangrijk dat het Prinses Máxima Centrum en de shared care centra tijdig naar de kinderen en hun ouders over de aanstaande verhuizing communiceren. Immers, voor veel kinderen en hun ouders is het ziekenhuis waar het kind op dat moment wordt behandeld een bekende omgeving en het Prinses Máxima Centrum nieuw en vreemd. Daarnaast heeft de Cliëntenraad geadviseerd om kinderen en hun ouders te laten proefdraaien in het nieuwe centrum.
- Op 18 juni 2017 heeft de Cliëntenraad verzwaard advies uitgebracht over de keuze voor voedingsleverancier Hutten. De Cliëntenraad stemde in met het voornemen van de raad van bestuur om samen te werken met Hutten. Hutten heeft de criteria die de Cliëntenraad aan het voedingsconcept stelt op een praktische wijze weten te vertalen in het voorstel 'Eten en Drinken'.
- Op 14 augustus 2017 heeft de Cliëntenraad advies uitgebracht over het 'Máxima Genome Program'. De Cliëntenraad staat positief tegenover dit soort onderzoek en wordt graag betrokken in de verdere uitwerking van dit programma.
- Op 7 november 2017 heeft de Cliëntenraad verzwaard advies uitgebracht over de structuur en organisatie van de afdeling Kwaliteit, Patiëntveiligheid & Risicobeheersing (KPR). Het borgen van kwaliteit en patiëntveiligheid is de belangrijkste doelstelling van een Cliëntenraad.



Het structuurdocument waarover advies werd gevraagd bestond uit twee onderdelen. De Cliëntenraad heeft positief geadviseerd over het onderdeel de structuur van de afdeling KPR. Echter, de Cliëntenraad ziet een andere positionering voor zich dan in het structuurdocument is beschreven. De Cliëntenraad heeft de Raad van Bestuur geadviseerd de afdeling KPR niet te positioneren in de operationele lijn, zodat de onafhankelijke positie van de afdeling kan worden gewaarborgd.

- Op 22 november 2017 heeft de Cliëntenraad advies uitgebracht over het 'plan van aanpak verbetering samenwerking met de shared care ziekenhuizen'. De Cliëntenraad heeft hierover een positief advies gegeven, maar heeft een aantal aandachtspunten meegegeven.
- Op 14 december 2017 heeft de Cliëntenraad haar laatste verzwaard advies van 2017 uitgebracht. Dit betrof het biobankreglement. De Cliëntenraad heeft positief gereageerd op het reglement, maar wilde graag dat een aantal punten in het reglement verduidelijkt werd. Naar aanleiding van dit advies is tevens besloten dat een afvaardiging van de Cliëntenraad tweemaal per jaar een bespreking heeft met de directeur Research, zodat de Cliëntenraad voldoende geïnformeerd blijft over lopende zaken en nieuwe ontwikkelingen. Ook is besloten een lid van de Cliëntenraad te benoemen in de biobankcommissie.