



# Jaarplan 2019

Cliëntenraad van het Prinses Máxima Centrum voor  
Kinderoncologie

31 maart 2019

## Voorwoord

Na jarenlange voorbereiding, en op initiatief van artsen en ouders, gingen de deuren van het nieuwe Prinses Máxima Centrum op 18 mei 2018 dan eindelijk open. Concentratie van zorg en research was de eerste noodzakelijke stap om uiteindelijk het ultieme doel te bereiken: meer kinderen die overleven, met een betere kwaliteit van leven. Een nieuw gebouw, met nu ongeveer 900 medewerkers, is sindsdien in gebruik. Daar is door veel mensen hard aan gewerkt. Ook de Cliëntenraad heeft met vele discussies, schriftelijke en mondelinge input, en 24 formele adviezen, aan de opstart bijgedragen.

De randvoorwaarden voor een betere overlevingskans zijn nu gecreëerd. Het concentreren van de research trekt vele internationale topwetenschappers en de bijbehorende financieringsstromen aan. Ook het bundelen van expertise van artsen en verpleegkundigen, met o.a. het inrichten van tumorboards, zal naar verwachting leiden tot een betere diagnose en een nog beter behandelplan op individueel niveau.

Naast het bereiken van een betere overlevingskans wil het Prinses Máxima Centrum ook excellente zorg bieden aan kinderen met kanker. Excellente zorg reikt verder dan overlevingskansen, en het bundelen van krachten in een mooi gebouw leidt niet automatisch tot betere zorg. Om excellente zorg op individueel niveau te bereiken zal nog veel werk moeten worden verzet.

Voor ouders en kinderen die met de komst van het nieuwe ziekenhuis afscheid hebben genomen van hun oude behandelteam, is er veel veranderd. Onvermijdelijk is in de startfase van een ziekenhuis een aantal praktische zaken nog niet op orde. Logistieke processen moeten geoptimaliseerd worden. Ook missen ouders en kinderen soms de persoonlijke aandacht in het Prinses Máxima Centrum die zij wel gewend waren te krijgen in hun vorige ziekenhuis.

Over deze en andere zaken buigt de Cliëntenraad zich in 2019. Kwaliteit vanuit het patiëntenperspectief, daar denkt de Cliëntenraad graag over mee.

De Cliëntenraad verwacht in 2019 weer een groot aantal adviesaanvragen over vele uiteenlopende onderwerpen. Voor 2019 heeft de Cliëntenraad prioriteiten vastgesteld, die gebaseerd zijn op de mening van haar tien leden, en ook op raadpleging van de achterban. Deze prioriteiten worden in dit plan uiteengezet.



Marjoleine de Lange

voorzitter Cliëntenraad

## **Kwaliteit van zorg**

Kwaliteit van zorg is altijd het belangrijkste aandachtspunt van een Cliëntenraad in een zorginstelling. Kwaliteit van zorg is een breed begrip, en wordt door ons hieronder opgesplitst in verschillende aspecten.

### ***Toegang tot zorg***

Het ziekenhuis is nog niet op volledige capaciteit in gebruik. Dat betekent o.a. dat op dit moment nog niet alle gewenste chemobehandelingen in het Prinses Máxima Centrum plaats vinden. Ook betekent het dat een kind met een infectie tijdens chemotherapie in eerste instantie wordt verwezen naar een shared care centrum of gedurende een opname in het Prinses Máxima Centrum overgeplaatst wordt naar een shared care centrum.

Het feit dat je met een complicatie niet altijd terecht kunt in het Prinses Máxima Centrum voelt voor ouders soms als tegenstrijdig: juist bij complicaties willen de meeste ouders dat hun kind gezien wordt op de plek met de meeste expertise: het Prinses Máxima Centrum. Dergelijke situaties leiden soms tot veel stress en discussie tussen ouders en zorgprofessionals.

Tegelijkertijd vinden ouders het verblijf in een shared care centrum soms heel prettig. Het is dichterbij huis en er is meer ruimte voor persoonlijke aandacht.

De Cliëntenraad wil dat het Prinses Máxima Centrum in 2019 meer duidelijkheid creëert: in welk geval ga je naar het Prinses Máxima Centrum en in welk geval naar een shared care centrum? Daarbij wil de Cliëntenraad bereiken dat ouders zelf ook een stem hebben in de locatie van de opname of behandeling: het Prinses Máxima Centrum of een shared care centrum. Een tussentijdse overplaatsing naar een shared care centrum is wat de Cliëntenraad betreft (tenzij op verzoek van de ouders) niet in het belang van het kind en onacceptabel.

Tot slot wil de Cliëntenraad goed geïnformeerd worden over de borging van de veiligheid en kwaliteit van zorg in die gevallen dat chemo wordt gegeven in een shared care centrum waar geen oncoloog aanwezig is.

### ***Zorgprocessen.***

Op dit moment hebben ouders veel last van processen die in de nieuwe organisatie nog niet optimaal zijn. Vooral lange wachttijden op de polikliniek en dagbehandeling en de achterstanden bij het planbureau zorgen voor veel discomfort bij ouders en kinderen. Graag denkt de Cliëntenraad mee over welke oplossingen voor ouders en kind het meest relevant zijn en hoe deze in de praktijk haalbaar zijn.

### ***Psychosociale zorg***

Op dit moment gaat de afdeling psychosociale zorg ervan uit dat ongeveer een kwart van de gezinnen hulp nodig heeft. Deze hulp betreft voornamelijk het zieke kind zelf. Wie in aanmerking komt voor deze hulp wordt bepaald door de zorgprofessionals, aan de hand

van observaties door o.a. pedagogisch medewerkers of op verzoek van oncologen, en aan de hand van het KLIK-systeem (Kwaliteit van Leven in Kaart).

De Cliëntenraad zet in op een model waarbij ouders daarnaast zelf rechtstreeks en laagdrempelig kunnen aangeven of zij behoefte hebben aan psychosociale hulp. Ook wil de Cliëntenraad meedenken over hoe niet alleen het zieke kind maar het hele gezin beter ondersteund kan worden. Dit hoeft niet noodzakelijkerwijs in het Prinses Máxima Centrum zelf te gebeuren. Soms is het voor ouders ook praktischer of prettiger de gesprekken op een andere plek te voeren. Te denken valt aan een netwerk van eerstelijns-psychologen met ervaring met kinderen met kanker, of een nauwere samenwerking met reeds bestaande psycho oncologische instituten zoals het Helen Downing Instituut

### ***Palliatieve Zorg***

De Cliëntenraad vindt palliatieve zorg een zeer belangrijk onderdeel van goede zorg. Juist voor de gezinnen waarvan het kind niet meer beter kan worden is goede zorg van grote waarde. De Cliëntenraad is op dit moment nog niet betrokken bij de inrichting van deze zorg. De Cliëntenraad wil in 2019 bijdragen aan een zorgvuldig beleid hieromtrent.

### ***Hospitality***

Hier speelt de door de Cliëntenraad gewenste persoonsgerichte zorg en aandacht sterk. Ouders willen gezien en gekend worden. Een vast behandelteam draagt daar veel aan bij. De Cliëntenraad wil zich in 2019 inzetten voor een vast team voor ieder kind.

### ***Casemanager***

Op dit moment ontbreekt in het Prinses Máxima Centrum een duidelijk aanspreekpunt voor ouders, zowel voor medisch inhoudelijke vragen als voor het oplossen van knelpunten. De Cliëntenraad wil bereiken dat in 2019 ieder kind (conform de visie van het Prinses Máxima Centrum) een individuele casemanager heeft. Een casemanager kan een groot verschil maken in de beleving van de zorg en daarmee in de patiënttevredenheid.

### ***Communicatie***

Goede communicatie met ouders en goede informatievoorziening naar ouders zijn een belangrijk onderdeel van kwaliteit van zorg. Goede informatie werkt stress-reducerend en geeft ouders meer grip op de toch al zo onzekere situatie. De Cliëntenraad continueert een actieve deelname aan het sinds medio 2018 bestaande maandelijks overleg hierover tussen de afdeling Zorg, de afdeling Communicatie, de VOKK en de Cliëntenraad.

Daarnaast blijft de Cliëntenraad zich inzetten voor de spoedige ontwikkeling van heldere patiëntenfolders en het nog beter inrichten van communicatie tussen ouders en ziekenhuis.

## Transparantie

In lijn met de maatschappelijke trend richting meer patiëntenparticipatie en shared decision making, en conform de eisen van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, wil de Cliëntenraad zich hard maken voor meer transparantie in het Prinses Máxima Centrum.

Op dit moment hebben ouders en kinderen geen toegang tot hun medische gegevens. De Cliëntenraad vindt het belangrijk dat dit op korte termijn wel mogelijk wordt gemaakt, bijvoorbeeld met een digitaal patiëntenportaal. Zij denkt graag mee over de inhoud en gebruiksvriendelijkheid daarvan. Daarnaast wil de Cliëntenraad bereiken dat de bereikte resultaten van de gegeven behandelingen, de “outcome” (zoals de gemiddelde 5-jaarsoverleving per behandelprotocol), inzichtelijk wordt. De Cliëntenraad is hierover inmiddels in gesprek met de Raad van Bestuur.

## Feedbackloop en klachtenregeling

De Cliëntenraad wil bereiken dat de feedback van ouders een belangrijk ijkpunt is voor het ontwikkelen en aanpassen van beleid. Eerst moet er meer aandacht worden besteed aan de definitie van excellente zorg, uit het oogpunt van de patiënt. Wat maakt voor de patiënt het verschil tussen een gewoon ziekenhuis en een excellent ziekenhuis?

In 2018 is geen Ouder Tevredenheids-Onderzoek (OTO) uitgevoerd. Het OTO van 2017 bevatte naar de mening van de Cliëntenraad enkele onvolkomenheden. De Cliëntenraad vindt het belangrijk dat vanaf 2019 jaarlijks een OTO plaatsvindt, zodat ook over de jaren heen de voortgang en verbeteringen worden vastgesteld. Graag denkt de Cliëntenraad mee over de vorm, onderwerpen en vragen van dit onderzoek.

Ook het voorkomen van klachten en de inrichting van een eigen klachtenregeling door het Prinses Máxima Centrum verdienen veel aandacht. Op dit moment beschikt het Prinses Máxima Centrum niet over een eigen klachtenfunctionaris en een eigen klachtenregeling, dit is uitbesteed aan het UMCU). Ook beschikt het Prinses Máxima Centrum niet over een manier om laagdrempelig vragen, suggesties, opmerkingen of irritaties van ouders op te vangen om zo het ontstaan van klachten te voorkomen. De meeste ouders willen niet een formele klacht indienen maar juist in gesprek gaan met het Prinses Máxima Centrum om klachten te voorkomen. Ook het ophalen van positieve feedback vindt de Cliëntenraad belangrijk. De Cliëntenraad wil zich hard maken voor het ontwikkelen van een instrument waarbij ouders digitaal vragen kunnen stellen of verbeterpunten kunnen aandragen. Het sinds kort ingestelde emailadres ([ouders@prinsesmaximacentrum.nl](mailto:ouders@prinsesmaximacentrum.nl)) is een eerste aanzet hiertoe. Ook kijkt de Cliëntenraad uit naar de aanstelling van de toegezegde ombudsman.

## Second opinion

Met de opening van een landelijk kinderoncologisch ziekenhuis en het verdwijnen van de andere kenniscentra in Nederland is de mogelijkheid van een second opinion sterk ingeperkt. Ouders moeten te allen tijde een tweede mening kunnen blijven vragen, ongeacht of hun arts het daar mee eens is. De Cliëntenraad wil bereiken dat dit in 2019 vast beleid in het Prinses Maxima Centrum is.

Normaliter vergoedt de zorgverzekeraar een second opinion in Nederland. Nu er in Nederland geen andere plaats meer is voor het verkrijgen van een second opinion maakt de Cliëntenraad zich hard voor een vergoeding voor het vragen van een second opinion in het buitenland.

## Research

Op verzoek van de Cliëntenraad is in 2018 een oudervertegenwoordiger toegetreden tot de Clinical Research Committee.

Voor 2019 wil de Cliëntenraad graag dat duidelijk wordt welke klinische studies er allemaal lopen in het Prinses Máxima Centrum, en voor welke studies ouders benaderd worden. De Cliëntenraad streeft daarbij naar een redelijke en evenredige belasting van ouders van kinderen.

Daarnaast wil de Cliëntenraad bereiken dat ouders mee kunnen denken over de onderwerpen en het type tumor waarnaar onderzoek wordt verricht. Betere behandelingen hebben bijvoorbeeld vooral geresulteerd in verbeterde overlevingskansen voor de grootste groep kinderen, namelijk de kinderen met leukemie. Helaas zien we een dergelijk succes nog niet bij alle type tumoren terug. Met name verschillende soorten hersentumoren kennen nog lage overlevingspercentages. De Cliëntenraad vraagt graag aandacht voor de vraag hoe ook kinderen met een dergelijke diagnose nog meer kunnen profiteren van de onderzoeksgelden en -inspanningen, zodat uiteindelijk ook voor deze kinderen een zelfde succes geboekt kan worden.

De Cliëntenraad wil ook graag zien dat er een aparte wetenschappelijke oudercommissie binnen het Prinses Máxima Centrum wordt opgericht. De Cliëntenraad wil hier het voortouw in nemen om dit te realiseren.

Tot slot heeft de Cliëntenraad de Raad van Bestuur gevraagd regie te nemen op het onderwerp zorgevaluaties. Om de relatief kleine groep patiënten staat immers een grote groep researchers, beleidsmakers, leveranciers, financiers en andere stakeholders klaar om de ouders te bevragen op hun ervaringen in dit in alle opzichten nieuwe centrum. Door deze informatie zo efficiënt mogelijk te verzamelen, wordt voorkomen dat ouders te veel vragen krijgen. Daarnaast is het belangrijk om een prioritering aan te brengen in de onderwerpen van de vragenlijsten, zodat de kwaliteit van zorg en het behalen van de strategische doelen van het ziekenhuis voorop staan.

## Achterban

De Cliëntenraad vertegenwoordigt het patiëntenbelang in het Prinses Máxima Centrum. Sinds 2018 doet zij dat op basis van de ervaring van haar tien leden (allen ervaringsdeskundigen). Soms kan zij besluiten om een groter aantal ouders en/of kinderen te raadplegen. Dit doet de Cliëntenraad ook in 2019 door het organiseren van klankbordavonden, het versturen van enquêtes per mail en het aangaan van gesprekken met ouders op persoonlijk niveau. Daarnaast wordt bestudeerd hoe het gebruik van sociale media nog meer benut kan worden.

## Relatie met de Stakeholders

De Cliëntenraad continueert in 2019 het regelmatig overleg met de VOKK, die met haar uitgebreide ervaring en groot bereik onder ouders een belangrijk klankbord vormt.

In 2019 breidt de Cliëntenraad verder de samenwerking met de KinderAdviesRaad uit..

Ook gaat de Cliëntenraad in 2019 het contact initiëren dan wel uitbreiden met diverse stichtingen die door ouders zijn opgericht en als doel hebben fondsen te werven.

## Interne organisatie Cliëntenraad

De Cliëntenraad wil in 2019 de volgende aspecten verwezenlijken:

- Het actualiseren van het huishoudelijk reglement. Ook worden het Instellingsbesluit en de Statuten aangepast aan het aantal leden en de gewijzigde Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen als de wijziging door de Eerste Kamer wordt aangenomen.
- Het afgelopen jaar meldden zich diverse belangstellenden voor het lidmaatschap van de Cliëntenraad. In het komende jaar besluit de Cliëntenraad hoe zij nieuwe leden selecteert. Ook bekijkt de Cliëntenraad hoe geïnteresseerden die niet in de Cliëntenraad opgenomen worden, toch betrokken kunnen worden bij de Cliëntenraad.
- Er is door het Prinses Máxima Centrum budget vrij gemaakt voor deskundigheidsbevordering. Diverse leden gaan workshops of cursussen bijwonen op het gebied van medezeggenschap en kwaliteit in de zorg. Ook wordt onder leiding van een coach en in samenwerking met de Raad van Bestuur verder nagedacht over de rol van de Cliëntenraad in het Prinses Máxima Centrum, ook in relatie tot de VOKK.