



# Jaarverslag 2016

Clëntenraad van het Prinses Máxima Centrum voor  
kinderoncologie

7 april 2017



## Inhoudsopgave

1. Voorwoord Dirk Duijzer, voorzitter cliëntenraad
2. Vergaderfrequentie 2016
3. Overleg en afstemming
4. Uitgebrachte adviezen
5. Jaarplan 2017
6. Samenstelling cliëntenraad

## 1. Voorwoord Dirk Duijzer, voorzitter cliëntenraad

Eén plus één is drie!

De cliëntenraad van het Prinses Máxima Centrum is inmiddels al twee jaar actief. Wij zijn uitgegroeid van drie leden naar zes leden: een diverse samenstelling van mannen, vrouwen, ouders, oud-patiënt. Wij kijken enorm uit naar volgend jaar, want dan gaan de deuren open van het nieuwe centrum. Het kan eigenlijk niet zolang wachten, want alle kinderen met kanker willen zo spoedig mogelijk de beste zorg en de beste behandeling en er zijn hoge verwachtingen. Al tijdens het eerste gesprek over de noodzaak om tot dit prachtige initiatief te komen werd al aangegeven dat het anders en beter moet worden dan alle verspreide initiatieven in Nederland samen. Betere samenwerking, gebundelde ervaring, gekoppeld aan intensief en hoogwaardig onderzoek. Artsen en verpleegkundigen die er alles aan doen om misschien zichzelf op langere termijn overbodig te maken. Wie weet, maar de inzet moet in ieder geval gericht zijn op een beter leven voor gezonde kinderen.

Alle partijen werken hard aan het nieuwe Prinses Máxima Centrum. Natuurlijk de directie, alle medewerkers, maar ook metselaars, technici, verzekeraars; vele honderden mensen. Dat is ook nodig, want de verwachtingen zijn hoog gespannen. Het wordt niet een gewoon ziekenhuis, maar dan alleen een beetje groter en nieuwer. Nee, er wordt gewerkt aan een totaal nieuw concept, een nieuwe standaard in de zorg voor kinderen met kanker. De hele wereld mag het zien en het is de bedoeling dat er ook voor iedereen wat te leren valt. Het Prinses Máxima Centrum zal een ziekenhuis zijn met de deuren open. In alle opzichten is het motto: één plus één is drie!

De cliëntenraad probeert hijgend alle ontwikkelingen op de voet te volgen. De ervaring van ouders en kinderen is belangrijk bij de inrichting van de kamers, het voedingsconcept, de behandeling, tot en met de kleur van de muren. Allerlei adviezen hebben wij gegeven, overal is de raad bij betrokken. Wij zijn heel gelukkig met de oprichting van de kinderadviesraad, want kinderen en jongeren moeten ook zelf mee kunnen denken, praten en beslissen. allemaal gericht op snelheid en een nog betere uitkomst. Iedere dag worden nieuwe mensen aangenomen en moeten er beslissingen worden genomen. Omdat de ontwikkelingen stormachtig verlopen heeft de cliëntenraad nog niet een vast gereguleerd ritme, met een ordelijk jaarprogramma. De dynamiek van het Prinses Máxima Centrum bepaalt onze werkwijze. Dat willen wij ook en daar zijn wij trots op. Namens en voor al onze kinderen!

Dirk Duijzer, voorzitter

## 2. Vergaderfrequentie 2016

De cliëntenraad heeft in 2016 13 keer vergaderd , waarvan vier keer met de raad van bestuur. De cliëntenraad combineert zo veel mogelijk de verschillende vergaderingen en overleggen.

## 3. Overleg en afstemming

De cliëntenraad had in 2016 overleg met onder meer:

- De voorzitter en directeur van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)
- Het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum
- Het LSR, Landelijk Steunpunt (Mede)Zeggenschap
- De cliëntenraad van het UMC Utrecht

## 4. Uitgebrachte adviezen

In 2016 heeft de cliëntenraad heeft de volgende adviezen uitgebracht:

- Op 19 januari een ongevraagd advies over de gewenste communicatiestrategie van het Prinses Máxima Centrum. In het advies benadrukt de cliëntenraad dat de communicatie aan moet sluiten bij de integrale opzet van het ziekenhuis. Vanaf de start moet vanuit het perspectief van het kind worden gewerkt. Concreet adviseert de cliëntenraad de raad van bestuur het volgende:
  - 1) Om de huidige website aan te passen en kindvriendelijker te maken;
  - 2) Op de website een mogelijkheid voor cliëntenfeedback te realiseren;
  - 3) Als ziekenhuis actief terug te koppelen wat er met suggesties van kinderen en ouders voor verbeteringen en klachten is gedaan;
  - 4) De cliëntenraad actief bij bovenstaande punten te betrekken.
- Op 13 juni heeft de cliëntenraad een ongevraagd advies uitgebracht over het onderwerp kwaliteit in het Prinses Máxima Centrum. De cliëntenraad adviseert de Raad van Bestuur:
  - 1) Op korte termijn te starten met het meten van de kwaliteit van zorg in het Maxima. Niet alleen via de zogenaamde wettelijke CQ-index, ook moet er snel een instrument komen om de dagelijkse ervaringen van kwaliteit van de zorg te meten.
  - 2) Bij adviesaanvragen een aparte paragraaf op te nemen over wat de consequenties zijn voor de ouders en kinderen in het Prinses Máxima Centrum (een patiënteneffectrapportage).
  - 3) De cliëntenraad heeft het onderwerp 'kwaliteit' benoemd als jaarlijks terugkerend speerpunt.
- Op 21 september heeft de cliëntenraad advies gegeven over het integrale interieurconcept. In de maanden hieraan voorafgaand is de cliëntenraad door de raad van bestuur van het Prinses Máxima Centrum nauw betrokken bij de inrichtingsplannen voor het nieuwe ziekenhuis. In het advies d.d. 21 september 2016 komt de cliëntenraad tot een positief advies ten aanzien van het integrale interieurconcept op hoofdlijnen;

- Op 15 juli heeft de cliëntenraad kennisgenomen van het integraal crisisplan. Ten aanzien van de inhoud van het integraal crisisplan heeft de cliëntenraad geen opmerkingen. De cliëntenraad doet de suggestie dat de organisatie aan de hand van een casus (bijvoorbeeld stroomuitval) het crisisplan doorneemt. Zo zal het crisisplan daadwerkelijk gaan ‘leven’.
- Op 23 november heeft de cliëntenraad een ongevraagd advies uitgebracht over de evaluatie oudersteuners. In het advies gaat de cliëntenraad nader in op het “Evaluatieonderzoek, ervaring met VOKK oudersteuners in het Prinses Máxima Centrum”. De cliëntenraad heeft in zijn brief aan de raad van bestuur aandacht gevraagd voor de verantwoordelijkheidsverdeling tussen de VOKK en het Prinses Máxima Centrum betreffende het functioneren van de oudersteuners.

Verdere belangrijke in dit jaarverslag te vermelden punten zijn:

- De cliëntenraad heeft regelmatig het belang van goede, verse en smakelijke voeding benadrukt. In voorjaar en zomer 2016 is de raad nauw betrokken geweest bij het ontwikkelen van het voedingsconcept. Zodra het voedingsconcept definitief is, zal de cliëntenraad een formeel advies hierover geven.
- In het najaar is er een folder voor kind en ouders over doel, functie en bereikbaarheid van de cliëntenraad gepubliceerd. Deze folder moet actief worden verspreid onder kinderen en ouders op de afdelingen van het Prinses Maxima Centrum.

## 5. Jaarplan 2017

De cliëntenraad heeft in mei 2017 zijn jaarplan vastgesteld. Dit jaarplan wordt gepubliceerd op de website, Intranet en is ook te verkrijgen bij de ambtelijk secretaris.

## 6. Samenstelling cliëntenraad

De cliëntenraad bestaat uit minimaal 3 en maximaal 7 leden. Twee leden van de cliëntenraad worden voorgedragen door de VOKK. De cliëntenraad van het Prinses Máxima Centrum bestond in 2016 uit de volgende leden:

De heer D. Duijzer (voorzitter), de heer N. Krouwel (plaatsvervangend voorzitter), mevrouw A. Manshande-Nonhof (secretaris) en Marjoleine de Lange. Per 1 september 2016 heeft mevrouw A. Manshande-Nonhof haar lidmaatschap van de cliëntenraad beëindigd in verband met indiensttreding bij het Prinses Máxima Centrum. Op 28 oktober 2016 is mevrouw A. Sickinghe benoemd tot lid van de cliëntenraad.

De heer Krouwel en mevrouw Manshande zijn beiden voorgedragen door de VOKK. In 2017 zal de VOKK een vervanger voor mevrouw Manshande voordragen. De cliëntenraad wordt ondersteund door mevrouw A. Rietveld (ambtelijk secretaris).