



Jaarverslag cliëntenraad 2024

Datum: 1 september 2025

HollandPTC is een zelfstandig centrum voor protonentherapie, wetenschappelijk onderzoek en onderwijs in Delft. Opgericht door Erasmus MC, LUMC en TU Delft.

Van nazorg naar complete zorg

Het gat waar je als patiënt in valt nadat de bestralingen zijn afgerond, bijwerkingen die je verteld zijn, maar waar je niet meer van weet, of hoe het nu verder moet met werk, gezin, het leven? Het zijn onderwerpen die patiënten noemden in de diverse gesprekken die de cliëntenraad het afgelopen jaar voerde.

Deze onderwerpen maakten dat nazorg het thema voor de cliëntenraad werd in 2024. We hebben open en breed naar het onderwerp gekeken, naar wat er is bij HollandPTC en daarbuiten, wat patiënten graag willen, en wat er nog meer kan, binnen of buiten HollandPTC.

Uit de gesprekken en vragenlijsten blijkt dat patiënten de zorg bij HollandPTC waarderen en dat het voelt als maatwerk. Patiënten verschillen ook in hun wensen voor nazorg en de periode dat ze hier behoefte aan hebben. De cliëntenraad zou graag zien dat het HollandPTC lukt om het maatwerk tijdens de behandeling nog verder door te trekken in de tijd erna.

Het perspectief van de patiënt

De cliëntenraad heeft als doel dat het belang en perspectief van de patiënt aanwezig is waar dat kan en waar het nodig is.

De cliëntenraad wil:

- dat de patiënt zijn tijd bij HollandPTC positief ervaart. Waar het kan en moet helpt de cliëntenraad HollandPTC om het patiëntproces te verbeteren.
- dat overal en bij iedereen het perspectief van de patiënt leeft.
- meedenken met HollandPTC in het verder ontwikkelen en uitbreiden van de behandelingen met protonentherapie. Zo, dat patiënt er op korte en lange termijn, direct en indirect baat bij heeft.
- medezeggenschap regelen voor de patiënten van HollandPTC zoals het staat in de 'Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen 2018' (WMCZ).

Hierbij wil de cliëntenraad zich richten op relevante thema's, waarbij het perspectief of de ervaring van de patiënt een toegevoegde waarde heeft: bij behandeling, patiëntprocessen en onderzoek. Afhankelijk van het thema kiest de cliëntenraad een methodiek en relevante betrokkenen.

Besproken thema's en adviezen

Uitgangspunt:

Is er genoeg aandacht voor de patiënt, blijft er voldoende tijd voor zorg, kwaliteit en reflectie

Patiënttevredenheidsonderzoek – advies

In gesprek met kwaliteitsfunctionaris zorg advies gegeven aandacht te besteden aan laaggeletterdheid, moment van uitvragen te spreiden en ambitie van het te behalen cijfer door HollandPTC hoger te stellen.

Thema nazorg – advies

Uit gesprekken en een eerdere enquête zijn diverse punten gekomen op het gebied van communicatie en informatievoorziening, de organisatie van een dag voor patiënten en praktische zaken vooral in en rondom het gebouw. Deze zijn als advies aan HollandPTC aangeboden:

Reglement van de cliëntenraad aangepast aan de nieuwe wetgeving

Specifiek voor de cliëntenraad van HollandPTC is dat de raad het niet nodig vindt om een vice-voorzitter te hebben, en akkoord is gegaan met een zittingstermijn van 2x3 jaar.

Overige bespreekpunten en activiteiten

Spiegelgesprek

Het geplande spiegelgesprek, georganiseerd door HollandPTC, ging vanwege te weinig deelnemers niet door. Dit tot teleurstelling van de cliëntenraad, omdat er zo veel waardevolle informatie uit het gesprek te halen is. De cliëntenraad is blij om te horen dat er voor 2025 al diverse patiënten zijn die mee willen doen.

Oprichting HollandPTC Foundation

De cliëntenraad feliciteert HollandPTC met een eigen vriendenstichting en heeft aangegeven waar mogelijk en relevant graag mee te denken over de besteding van de fondsen. HollandPTC informeert de cliëntenraad over de voortgang.

Voorzitter stopt

Rob heeft aangegeven te stoppen als voorzitter, maar aan te blijven tot er een nieuwe voorzitter is aangetrokken. De werving voor een nieuwe voorzitter is gestart begin 2025.

Deelname informatieve film protonentherapie

Een van de cliëntenraadleden werkte mee aan een informatiefilm over protonentherapie voor patiënten. Vanuit HollandPTC was er waardering voor het feit dat zij met een echte patiënt een waarheidsgetrouwe film konden maken.

Contacten en gesprekken

Gesprek met de voorzitter van de raad van commissarissen

Tijdens het gesprek hebben de rvc en cliëntenraad informatie gedeeld over hun rol, positie en ervaringen binnen en met HollandPTC.

Gesprek over nazorg met diverse medewerkers HollandPTC

De cliëntenraad nodigde diverse medewerkers van HollandPTC uit om samen van gedachte te wisselen over nazorg, wat er geregeld is bij HollandPTC, wat wensen en behoeftes van patiënten zijn en of HollandPTC daarin nog meer zou kunnen doen of verwijzen.

Er is veel informatie uitgewisseld, de cliëntenraad had het idee dat sommige feedback vanuit de raad gevoeld werd als kritiek, terwijl dit de insteek niet was. De cliëntenraad gaat nog met HollandPTC in gesprek over welke verbeterpunten in nazorg opgepakt kunnen worden.

Overleg met bestuur

In de overleggen met het bestuur kreeg de cliëntenraad standaard een update rondom zorg, onderzoek en organisatie. Aandachtspunten die vanuit de cliëntenraad dit jaar genoemd zijn, zijn de wens voor een overzicht van stukken die de cliëntenraad zou moeten krijgen en aandacht voor besluitvorming en de rol van de cliëntenraad. Daarnaast deelde de cliëntenraad haar ervaringen rondom de organisatie van het spiegelgesprek.

Feitelijke gegevens

Samenstelling cliëntenraad

De cliëntenraad was in 2024 als volgt samengesteld:

Rob Meijer, voorzitter

Elise Coomans

Erna Elfrink

Fleur Engberink

Charles La Haye

Ronald Jansen

Miranda Velthuis

Ilse Groesz, secretaris

Bereikbaarheid cliëntenraad

Op de website van HollandPTC is een pagina met informatie over de cliëntenraad en de mogelijkheid voor patiënten om een onderwerp of tip aan te dragen.

Toestemmingsformulier cliëntenraad

Nieuwe patiënten krijgen sinds het najaar een formuliertje mee waarop zij aan kunnen geven of ze informatie over de cliëntenraad te willen ontvangen en of ze benaderd mogen worden via e-mail met korte vragenlijsten. Regelmatig ontvangt de cliëntenraad hier toestemming voor, wat betekent dat de groep patiënten die betrokken wil blijven langzaam groeit.

Bijeenkomsten in 2024

De cliëntenraad is vijf keer bij elkaar geweest in 2024, tweemaal in aanwezigheid van het bestuur. De cliëntenraad is tweemaal fysiek bijeen geweest, de andere keren digitaal. Uitsluitend fysiek is lastig gezien de belasting en reisafstand. Uitsluitend digitaal is onwenselijk. De fysieke bijeenkomsten zijn belangrijk voor de teamvorming. De combinatie werkt nog altijd goed.

De bijeenkomsten cliëntenraad:

21 maart, online, met bestuur

23 mei, online

5 september, HollandPTC, met bestuur

30 september, online, met rvc HollandPTC

9 december, HollandPTC

Evaluatie 2024

Het thema nazorg heeft gezorgd voor genoeg stof tot nadenken. In het gesprek met de diverse medewerkers kon de cliëntenraad het perspectief van de patiënt goed delen. De cliëntenraad gaat nog verder met HollandPTC in gesprek welke verbeterpunten rondom nazorg opgepakt kunnen worden en blijft het onderwerp volgen.

Het is ontzettend jammer dat er in 2024 geen spiegelgesprek is geweest, maar de cliëntenraad heeft er met de wijzigingen in de aanpak vertrouwen in dat er wel een gesprek komt in 2025.

De samenstelling van een combinatie van patiënten en professionals blijkt telkens zijn meerwaarde te laten zien, de cliëntenraad gaat op dezelfde voet verder.

De relatie en het gesprek met het bestuur is open, constructief en positief. Er zijn weinig adviesaanvragen geweest in 2024.