

Patiëntenraad Catharina Kanker Instituut – Jaarverslag 2023

Woord vooraf

De Patiëntenraad van het Catharina Kanker Instituut (kortweg 'Patiëntenraad') staat voor het verbeteren van de kankerzorg in samenwerking met zorgprofessionals. In 2023 zijn we als raad doorgegroeid naar een volwassen platform waar (ex)patiënten, zorgprofessionals en externe partners elkaar steeds beter weten te vinden. Het samen realiseren van impact kost tijd, het vraagt om nieuwsgierigheid en het delen wat voor eenieder belangrijk is. Maar daar waar het gebeurt ontstaat er waardering door de verrijking van inzichten en een wederzijds begrip. Vooruitkijkend naar 2024 is er een belangrijke ontwikkeling: de deelname aan de raad staat intussen ook open voor directe familieleden of 'naasten'. Kanker is zo'n ingrijpende ziekte, dat krijg je nooit alleen. Je directe omgeving leeft mee. We hoorden deze interesse en hebben daar ons huishoudelijk reglement op aangepast. Mocht u geïnteresseerd zijn in een actieve rol bij de raad, wij staan open voor inbreng van betrokken patiënten en hun dierbaren. U kunt ons bereiken door een email te sturen naar patientenraadcki@catharinaziekenhuis.nl

Ingeborg Mijling

Voorzitter Patiëntenraad CKI

April 2024

Doel en werkwijze van de Patiëntenraad

Als Patiëntenraad denken wij mee over de wijze waarop de zorg rondom de patiënt kan worden verbeterd, wij doen ongevraagd suggesties en nemen deel aan de ontwikkeling van (nieuw) beleid met het management van het Catharina Kanker Instituut. We vertegenwoordigen daarbij de gemeenschappelijke belangen van oncologische patiënten, hun familieleden en anderen in de directe omgeving van de patiënt ('naasten'). De raad is in 2023 viermaal fysiek bij elkaar gekomen om de voortgang rond onze speerpunten en relevante beleidsontwikkelingen te bespreken. Driemaal op locatie in het ziekenhuis en eenmaal extern bij het IPSO-centrum De Eik in Eindhoven. Voor onze speerpunten zijn kleinere werkgroepen opgesteld met aparte bijeenkomsten naar behoefte, met aanvullende deelnemers van binnen en buiten het ziekenhuis. Deze interactie vormt de basis van zogenaamde 'cocreatie', het samen ontwikkelen.

Speerpunten

In 2023 zijn we doorgegaan op de speerpunten uit ons tweejarenplan 2022-2023. Deze zijn: (1) AYA-zorg; (2) een vast aanspreekpunt voor elke patiënt met een kankerdiagnose; (3) palliatieve zorg en (4) informatievoorziening rond de behandeling.

1. AYA-zorg

AYA staat voor 'Adolescent & Young Adult' en betreft leeftijdsspecifieke kankerzorg voor jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar. Speciaal opgeleide AYA-verpleegkundigen ondersteunen de jongvolwassen patiënt om regie over eigen leven te behouden. In november 2023 werd de implementatie hiervan in het Catharina Ziekenhuis afgerond. Nu wordt deze aanpak standaard toegepast in alle tumorzorgpaden en ondersteund door de administratieve systemen in het ziekenhuis. Eind 2024 willen we evalueren hoe deze doelgroep de AYA-zorg ervaart.

2. Vast aanspreekpunt

Sinds 2022 krijgen alle patiënten van het CKI een vast aanspreekpunt toegewezen, die als het ware meereist met de patiënt tijdens de verschillende fasen van de behandeling. In het najaar van 2023 hebben we gezamenlijk een vragenlijst ontworpen om de concrete ervaring met de patiënten te evalueren. Eind 2023 is de vragenlijst uitgevoerd en uitkomsten worden verwacht na publicatie van dit jaarverslag.

3. Palliatieve zorg wordt 'Ondersteunende zorg'

In 2023 hebben we de patiëntbehoeften rond palliatieve zorg verkend met vertegenwoordigers van het Team Palliatieve en Ondersteunende Zorg (TOPZ) en IPSO-centrum De Eik. Het gaat ons om de behoeften rond aanvulling op de ziekenhuiszorg, van alle patiënten en hun dierbaren, ongeacht of je als kankerpatiënt beter kan worden, chronisch ziek blijft (palliatief) of in een terminale fase zit. Daarbij is het belangrijk dat de hulpaanbieders elkaar goed weten te vinden en tijdig naar elkaar doorverwijzen. We zien hier een belangrijke rol voor het vaste aanspreekpunt en daarom werd de manager van de verpleegkundige specialisten toegevoegd aan deze werkgroep. Op basis van goede verhalen over de integrale aanpak door het Centrum Kwaliteit van Leven van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, hebben we besloten tot een excursie begin 2024 als inspiratie voor een vervolgstap.

4. Informatievoorziening wordt 'Samen beslissen voor kwaliteit van leven'

Hoe kan een kankerpatiënt voldoende informatie voor en tijdens zijn behandeling ontvangen en de juiste afwegingen maken over de meest optimale zorg voor hem of haar? In 2023 hebben we een Master student Industrial Design van de Technische Universiteit Eindhoven gevraagd om dit te onderzoeken. Door diepte-interviews met patiënten heeft hij de ervaringen onderzocht rond het eerste gesprek over het behandelplan. De uitkomsten laten zien dat er gelukkig al veel goed gaat, maar dat in het gesprek meer aandacht kan worden besteed aan de persoonlijke doelen van de patiënt om tot een optimaal behandelplan te komen. Persoonlijke doelen kunnen te maken hebben met familie, hobby's en werk. Deze student gaat in 2024 verder met zijn onderzoek als onderdeel van zijn afstudeertraject.

Contacten en verbinding

In 2023 hebben we veel aandacht besteed aan verbinding met anderen om de stem van de patiënt te agenderen en de samenwerking rond 'cocreate' te voeden.

- Elk kwartaal is er overleg met de voorzitter van de *Clëntenraad* van het Catharina Ziekenhuis. In 2023 hebben beide voorzitters samen met de afdeling Communicatie een actualisatie van het e-panel gerealiseerd, waardoor we gericht de eigen ziekenhuisachterban kunnen uitvragen.
- Op 20 maart 2023 was er een voorlichtingsdag van de *tumorwerkgroep endeldarmkanker aan patiënten*. Wij hebben samen met de patiëntenleden van de endeldarmadviesraad het publiek geïnformeerd over patiëntparticipatie.
- In april 2023 hebben we kennisgemaakt met de nieuw aangestelde interne coördinator van *IPSO-centrum De Eik*. In augustus volgde de kennismaking met de nieuw aangestelde ziekenhuiscoördinator van de Eik, Lindy Wijnen.
- Als raad hebben we een open deur voor nieuwsgierige medewerkers van het Catharina Ziekenhuis. In september 2023 nam de manager van de *afdeling Radiotherapie* deel aan onze raadsvergadering.
- Op uitnodiging van *TOPZ* zijn we in september te gast geweest in hun multidisciplinaire overleg. Meer dan twintig collega's van zeer uiteenlopende disciplines leerden zo over onze raad en de gemeenschappelijke ambitie rond ons speerpunt 'ondersteunende zorg'.

- In oktober raadpleegde de *kwartiermaker voor regionale oncologiezorg* de Patiëntenraad over onze aanpak in het Catharina Ziekenhuis. In 2024 zullen we hierop verder samenwerken in lijn met de vorming van regionale oncologiezorg.
- In december vond er een eerste kennismaking plaats met de OncoZon Patiëntenraad 'in oprichting' namens de regio Zuidoost Brabant. Dit initiatief is gestart vanuit het academisch ziekenhuis Maastricht, MUMC+.

Ten slotte werd de Patiëntenraad geraadpleegd als onderdeel van de gehele herziening van de website van het ziekenhuis. Het motto rondom de integrale wens om zorg te verbeteren in samenwerking met de patiënt is vertaald als motto: 'de patiënt als partner'. Zie ook:

[Patiëntenparticipatie - Catharina Ziekenhuis](#)

Overige besluiten en activiteiten

Door onze toenemende bekendheid weten steeds meer partijen ons te vinden. Na interne evaluatie hebben we besloten dat we ons richten op beleidsonderwerpen en verbeterprojecten rondom zorgverlening. Klinische vragen gaan naar tumorwerkgroepen en algemene vragen naar de cliëntenraad.

In 2023 hebben we ons huishoudelijk reglement geëvalueerd. Een belangrijke aanvulling is dat we nu ook open staan voor directe familieleden als lid van de raad. Als mantelzorger zijn zij heel betrokken bij de zorg en intrinsiek gemotiveerd om bij te dragen aan verbeteringen. We willen wel dat de (ex)patiënten in de meerderheid zijn, zodat we dit unieke perspectief blijven vasthouden.

Er is geen voortgang te melden rond het *Lange Termijn Huisvesting Plan*, omdat dit initiatief een lagere prioriteit heeft gekregen op de gehele ziekenhuisagenda.

Het Catharina Ziekenhuis is in 2023 gestart met een herziening van de strategie 2025-2030 en dit betekent ook een vernieuwing van de strategie voor het CKI. De stem van de patiënt heeft hierin een grote rol gekregen. De voorzitter van de raad heeft met input van vele stakeholders een patiëntvisie over het hele zorgpad ontwikkeld. Deze input is als een zwaarwegende inbreng gebruikt bij de ontwikkeling van de integrale vooruitblik. De nieuwe CKI-strategie wordt naar verwachting in zomer 2024 afgerond.

Samenstelling Patiëntenraad

De raad bestaat uit maximaal negen leden, waarvan zeven leden namens de patiënten en naasten. In 2023 zijn helaas twee van onze patiëntleden overleden, te weten Anouk Denis en Frederiek van der Ploeg. Hun nagedachtenis is voor ons een extra motivatie om de ingeslagen koers verder voort te zetten. Ten slotte zijn we dankbaar voor de inzet van Dr. Evert Koldewijn, uroloog, altijd bereid tot het slaan van bruggen tussen de patiënten en de medische staf. Hij is in december 2023 afgetreden na twee termijnen.

De samenstelling van de Patiëntenraad is voor 2024 als volgt:

- Anouk Storimans - lid sinds 2020, aftredend per februari 2024
- Jan Bernaerts - lid sinds 2020, aftredend per februari 2024
- Charles Ramaekers - lid sinds 2021
- Ingeborg Mijling - lid sinds 2022, voorzitter
- Peter Kwanten - lid sinds juni 2023
- Kees Groeneweg – lid sinds februari 2024
- Minke Mikkers – lid sinds februari 2024

- Giny Pardoel – lid sinds februari 2024
- Ivana Post – lid sinds februari 2024

Vanuit het dagelijks bestuur van het Catharina Kanker Instituut nemen deel:

- Esther Gruintjes-Van Gerven, directeur CKI – oprichter en lid sinds 2020
- Dr. Alette Daniels-Gooszen, Hoofd Radiologie - lid sinds januari 2024

De raad wordt bijgestaan door Marije van Os-Beker als managementassistente en Sanneke van der Linden, ambtelijk secretaris en strategisch adviseur binnen het CKI.