

Woord vooraf

De Patiëntenraad van het Catharina Kanker Instituut (kortweg 'raad') staat voor het verbeteren van de kankerzorg in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven, samen met zorgprofessionals. In 2024 hebben we drie nieuwe leden verwelkomd, twee ervaringsdeskundigen en voor het eerst ook een naaste (familielid) van een patiënt met kanker. Kanker krijg je immers niet alleen en ook het perspectief van familieleden draagt bij aan zorg verbeteringen. In 2024 is het werkgebied van de raad uitgebreid, we zijn nu ook actief betrokken bij de oncologische samenwerking met de ziekenhuizen in de regio rondom Eindhoven.

Mocht u geïnteresseerd zijn in een actieve rol bij de raad, of heeft u een eenmalige suggestie: 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

Doel en werkwijze van de patiëntenraad

De raad is opgericht vanuit de gedachte dat er in het Catharina Kanker Instituut niet óver maar mét patiënten wordt gepraat om de kankerzorg te verbeteren. De raad bestaat sinds 2019. De raadsleden zijn allen ervaringsdeskundigen waarvan één voorzitter, plus een lid van de zorgdirectie en een medisch specialist.

De raad werkt aan verbeteringen en nieuw beleid in 'cocreatie' samen met zorgmedewerkers. Dit doen we door gezamenlijk gekozen speerpunten, die in kleinere werkgroepen met relevante deelnemers van binnen en buiten het ziekenhuis worden uitgewerkt. In 2024 is de hele raad vier keer bij elkaar gekomen om de voortgang van de speerpunten en actuele ontwikkelingen in het beleid te bespreken. De raad heeft actief deelgenomen aan de herziening van de meerjaren strategie van het Catharina Kanker Instituut. De voorzitter van de raad voert elk kwartaal overleg met de voorzitter van de Cliëntenraad van het Catharina Ziekenhuis. Daarnaast is er ook contact gelegd met de patiëntenraad OncoZon i.o. in regio ZuidOost Nederland.

Speerpunten

In 2024 is het werkplan herzien. De gekozen speerpunten voor 2024 en 2025 zijn: AYA-zorg, samen beslissen voor kwaliteit van leven, ondersteunende zorg en regionale samenwerking.

1. Aya-zorg

AYA staat voor 'Adolescent & Young Adult' en betreft leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar. Jongvolwassen patiënten krijgen steun van speciaal opgeleide AYA-verpleegkundigen om regie over hun eigen leven te behouden bij zo'n ernstige diagnose. AYA-zorg wordt sinds eind 2023 in het Catharina Kanker Instituut aangeboden. In 2025 willen we evalueren hoe de doelgroep onze AYA-zorg ervaart.

2. 'Samen beslissen voor kwaliteit van leven'

In de ideale wereld beslist een patiënt samen met zijn of haar behandelaar welke behandeling het meest passend is. Daarvoor heeft een kankerpatiënt de juiste informatie nodig op het juiste moment. In opdracht van de raad heeft een student Industrial Design van de Technische Universiteit Eindhoven

een verbeteronderzoek geleid. In 2023 richtte het onderzoek zich op de patiëntervaring met als inzicht dat 'samen beslissen' niet makkelijk is voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. In 2024 werd het onderzoek vervolgd naar de mogelijkheden om zorgprofessionals te faciliteren bij deze grote groep. Resultaat is een AI-ondersteunde training waarmee zorgprofessionals een gesprek kunnen oefenen met fictieve patiënten uit de doelgroep. Dit onderzoek is gedeeld met geïnteresseerden uit het Santeon netwerk. De student is inmiddels afgestudeerd en onderzoekt verdere professionalisering van deze training.

3. Ondersteunende zorg

Een kankerpatiënt heeft naast medische zorg vaak ook zorgbehoeften die soms binnen maar vaker juist buiten een ziekenhuis kunnen worden ingevuld. De raad heeft in 2023 de samenwerking met het palliatieve team van Catharina en het IPSO-centrum De Eik opgezocht. In 2024 is de werkgroep 'Complementaire zorg' opgericht. Een delegatie van deze werkgroep is op werkbezoek geweest bij het Centrum voor Kwaliteit van Leven van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam. We waren onder de indruk hoe patiënten daar worden geholpen bij het formuleren van hun aanvullende zorgvraag en hoe ze worden gesteund bij het vinden van relevante aanbieders. Deze zorgvorm wordt in het Catharina Ziekenhuis op beperkte schaal aangeboden aan patiënten in de palliatieve fase, maar nog niet voor de fase van actieve behandeling. We hebben nu een gezamenlijke visie opgesteld met een onderzoeksvraag rond de verbinding van kankerzorg met de vele partijen. In 2025 willen we een student aanstellen voor deze onderzoeksvraag.

4. Regionale samenwerking

Sinds een aantal jaren zien we de zorgvraag toenemen. Dat geldt ook voor kanker: we worden ouder én er zijn steeds meer behandelingen waardoor kanker steeds vaker een chronische ziekte wordt. Door de krapte op de arbeidsmarkt voor zorgpersoneel, zal de toenemende zorgvraag in de toekomst leiden tot een zorginfarct. Om dit te voorkomen hebben de ziekenhuizen in de regio Eindhoven en Helmond besloten om de samenwerking rond kankerzorg te intensiveren. Uniek is dat patiëntparticipatie actief wordt ingezet bij de inrichting van de regionale kankerzorg. Leden van de zorgdirectie van de vier ziekenhuizen Catharina, Anna, Maxima en Elkerliek hebben met patiëntvertegenwoordigers een eerste visie op samenwerking opgesteld. Het eerste thema dat is gekozen voor uitwerking in regionaal verband is 'Samen beslissen'.

Samenstelling patiëntenraad

De raad bestaat uit maximaal negen leden, waarvan zeven leden namens de patiënten en naasten. De samenstelling van de patiëntenraad is voor 2024 als volgt:

- 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, vice voorzitter
- Giny Pardoel – 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 management-assistente en Sanneke van der Linden, ambtelijk secretaris en strategisch adviseur binnen het CKI.