

Woord vooraf

De Patiëntenraad (kortweg 'Raad') van het Catharina Kanker Instituut (CKI) staat voor het verbeteren van de kankerzorg door ervaringsdeskundigen samen met zorgprofessionals. In 2025 hebben we meer inzicht gekregen in de behoeften van jongvolwassenen met een kankerdiagnose. Daarnaast is er een ontwerp gemaakt om zorgprofessionals te laten oefenen met patiëntgesprekken rond behandelkeuzes. Als Raad hebben we diverse nieuwe leden verwelkomd, waaronder twee ervaringsdeskundigen. Oprichter Esther Gruintjes-Van Gerven heeft de Raad na ruim zes jaar verlaten vanwege een andere functie binnen het Catharina Ziekenhuis. Zij is opgevolgd door Steef Hoeks, waardoor de band met het ziekenhuismanagement is geborgd. Ten slotte hebben we het werkplan vernieuwd. Hieraan is het thema 'doorleven met kanker' toegevoegd.

Mocht u geïnteresseerd zijn in een actieve rol bij de Raad, of u heeft 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

Werkwijze van de Raad

Het doel van de Raad is om de kankerzorg te verbeteren, vanuit het perspectief van de patiënten met een kankerdiagnose en hun naasten. In de Raad zitten zeven vertegenwoordigers van deze ervaringsdeskundigen en twee leden namens het (medisch) management van het Catharina Kanker Instituut. Gezamenlijk wordt er nieuw beleid ontwikkeld, maar ook (ongevraagd) advies gegeven. Deze vorm van samenwerken noemen we 'cocreatie'.

We willen echt verschil maken en daarom kiezen we voor een beperkt aantal speerpunten, samengevat in ons werkplan. In 2025 is de Raad vier keer bij elkaar gekomen om de voortgang hiervan en de beleidsontwikkelingen van het CKI en de regio Eindhoven te bespreken. In kleinere werkgroepen werken we met aanvullende deelnemers van binnen en buiten het ziekenhuis aan de speerpunten.

Speerpunten

In 2025 is gewerkt aan de vier speerpunten van het werkplan 2024-2025: 1) AYA-zorg, 2) samen beslissen voor kwaliteit van leven, 3) ondersteunende zorg en 4) regionale samenwerking.

1. Aya-zorg

AYA staat voor 'Adolescent & Young Adult' en betreft leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot 40 jaar met een kankerdiagnose. Speciaal opgeleide AYA-verpleegkundigen ondersteunen, samen met collega's van andere disciplines, de jongvolwassen patiënt om in diens kracht te (blijven) staan en regie over eigen leven te behouden. In 2023 is AYA-zorg in het Catharina Kanker Instituut ingericht. In 2025 hebben we door middel van een enquête meer inzicht gekregen in de behoeften van jongvolwassenen. Onze eerste inzichten zijn:

1. aandacht voor praktische zaken
2. persoonlijk welzijn
3. ontmoetingen met lotgenoten.

Wij interpreteren dit als een behoefte aan een eigen 'community'. We gaan dit in 2026 verder uitdiepen door diepte-interviews met de respondenten en het voorzetten van de uitvraag bij deze doelgroep om nog meer mensen te bereiken. Hierbij zoeken we de samenwerking met Inlooppcentrum De Eik en andere ziekenhuizen in de regio.

2. 'Samen beslissen voor kwaliteit van leven'

Samen beslissen is een proces waarbij patiënten en zorgverleners gezamenlijk bepalen welke zorg of behandeling het beste past. Dit houdt in dat de patiënt zijn of haar situatie, wensen en behoeften inbrengt, terwijl de zorgverlener informatie biedt over mogelijke behandelingen en opties. Sinds 2023 staat dit onderwerp hoog op de agenda van de Raad.

In 2025 zijn de patiëntervaringen met een enquête geïnterviewd bij CKI-patiënten. De enquête is gebaseerd op een landelijk afgestemde meetmethode en samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK) opgesteld. In januari 2026 komen de resultaten beschikbaar. Eén van de inzichten is dat niet alle patiënten herkennen dat ze een vast aanspreekpunt hebben, ondanks dat dit een standaard onderdeel is van de zorg. Maar als patiënten wel een vast aanspreekpunt herkennen, dan zijn ze daarover tevreden.

In opdracht van de Raad heeft een student van de Technische Universiteit Eindhoven onderzoek gedaan naar het verbeteren van de patiëntgerichte communicatie door zorgprofessionals voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden. Voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden kan medische informatie al snel verwarrend en overweldigend zijn. Dit onderzoek heeft geleid tot een interactieve trainingstool met AI, die zorgverleners helpt in het oefenen van gesprekken met gesimuleerde patiënten.

3. Ondersteunende zorg

Uit ervaring weten we dat patiënten met een kankerdiagnose en hun naasten niet alleen een grote behoefte hebben aan medische zorg, maar ook aan ondersteunende zorg op heel andere vlakken. Het is echter niet altijd makkelijk om de weg naar deze zorg te vinden, binnen of buiten het ziekenhuis. In september 2025 is een student van de Universiteit van Tilburg gestart met de onderzoeksvraag: *'Hoe zorgen we ervoor dat de behoefte die een patiënt heeft aan informatie buiten de medische informatie, vindbaar en beschikbaar is voor de patiënt op een laagdrempelige manier?'.* De student heeft inmiddels zijn onderzoeksplan gereed, met een vragenlijst per doelgroep. De Raad heeft hiervoor aanvullende aandachtspunten geformuleerd, zoals (1) de ervaringen met het informatiepunt van De Eik, (2) de juiste momenten om ondersteunende vraag bespreekbaar te maken, en (3) de behoefte aan lotgenoten contact en de vorm van het contact. De vragenlijst wordt begin 2026 toegepast en de resultaten worden rond de zomer verwacht.

4. Regionale samenwerking

De overheid stuurt op steeds meer regionale samenwerking rond kankerzorg, om deze zorg toegankelijk en betaalbaar te houden én van hoge kwaliteit. Dat heeft ook gevolgen voor de inwoners van de grotere regio rond Eindhoven. De vier ziekenhuizen in deze regio (Catharina, Maxima, Anna, Elkerliek) werken samen als Brainport Oncologie Netwerk. Vertegenwoordigers namens de patiënten van deze vier ziekenhuizen hebben zich verenigd in een samenwerkingsverband dat de werktitel 'Patiënten Advies Raad Brainport Oncologie Netwerk' (PAR BON) heeft gekregen. De agenda van deze PAR BON is in 2025 vastgesteld op de onderwerpen: 1) samen beslissen, 2) inzicht in patiënt ervaringen en 3) informatievoorziening voor patiënten.

Vooruitblik

Voor 2026-2027 heeft de Raad het werkplan geactualiseerd en gekozen voor de volgende speerpunten:

- We implementeren minimaal één verbeterpunt voor **'Jongvolwassenen met een kankerdiagnose'**, op basis van hun behoeften;
- Eind 2027 hebben we een centraal informatiepunt **'Ondersteunende zorg'** voor patiënten en naasten. Voor laagdrempelige verwijzing naar niet-medische zorg voor betere kwaliteit van leven van kankerpatiënten;
- We dragen bij aan **gelijkwaardige toegang naar oncologische zorg in de regio**: via onze vertegenwoordiging in de PAR BON* dragen we bij aan één concreet thema voor meer gelijkwaardige kankerzorg in de regio, in samenwerking met de betrokken ziekenhuizen
- Nieuw thema: **'Dóórlevers'**: eind 2026 hebben we inzicht in het aantal 'doorlevers- met-ongeneeslijke- kanker' na CKI-zorg en hun specifieke behoeften aan nazorg.

Contacten en verbinding

De leden van de Raad hebben regelmatig contact met de Cliëntenraad van het Catharina Ziekenhuis, het zorgmanagement, het palliatieve zorgteam (TOPZ) en de Endeldarm Adviesraad. Daarnaast wordt er actief samengewerkt met het Inloophuis De Eik en is er een vaste vertegenwoordiging in de Patiënten Adviesraad Brainport Oncologie Netwerk.

Samenstelling raad

De Raad bestaat uit negen leden, waarvan zeven leden namens de patiënten en naasten. De samenstelling van de Raad is eind 2025 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, vicevoorzitter
- Giny Pardoel – lid sinds februari 2024
- Timo van der Plas – lid sinds juni 2025
- Henriëtte Matse – lid sinds juni 2025

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

- Steef Hoeks, directeur CKI – lid sinds mei 2025 en opvolger van oprichter Esther Gruintjes-Van Gerven
- 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.