

Patiëntenraad Catharina Kanker Instituut

Samen / Gaan

Jaarverslag 2022

Woord vooraf

In 2022 was het weer mogelijk om als raad fysiek bij elkaar te komen, eerst nog met mondkapjes en zeker nog op gepaste afstand. Toch voelde de terugkeer naar het 'oude normaal' al snel weer vertrouwd. 2022 was een jaar voor de volgende fase van de raad, met in- en uitstroom van raadsleden. Met een vastgesteld bijgesteld huishoudelijk reglement en een focus op een beperkt aantal speerpunten, waar we als raad samen de zorg voor patiënten willen verbeteren binnen het Catharina Kanker Instituut.

We merken dat de vraag naar het patiëntperspectief toeneemt. Door de trend van patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek, maar ook een groeiend bewustzijn bij beleidsvorming en het opstellen van programma's van eisen voor investeringen die de patiënt raken. Dit vertaalt zich naar een toename van vragen aan de raad voor advies en reflectie.

Mocht u geïnteresseerd zijn in een actieve rol bij de raad, of u heeft een eenmalige suggestie: wij staan altijd open voor inbreng van betrokken patiënten en hun naasten. U kunt ons bereiken door een email te sturen naar patientenraadcki@catharinaziekenhuis.nl

Ingeborg Mijling
Voorzitter patiëntenraad CKI

Ons motto en speerpunten 2022

De Patiëntenraad van het Catharina Kanker Instituut (CKI) is er voor de gemeenschappelijke belangen van alle patiënten van het CKI, maar heeft daarnaast ook aandacht voor de belangen van familieleden en naasten. Wij denken mee over de wijze waarop de zorg rondom de patiënt verbeterd kan worden, doen suggesties en denken mee met het management van het Catharina Kanker Instituut. De toenemende vraag naar kankerzorg vraagt om creativiteit en innovatieve oplossingen en heeft ook het inzicht van patiënten nodig

Vandaar ons gekozen motto dit jaar: 'Samen / Gaan'. *Samen*: als raad geloven we dat door uitwisseling van perspectieven we een betere zorg kunnen realiseren. Die wellicht niet iedere kankerpatiënt 'beter' maakt, maar wel een betere zorgervaring biedt of tot een hogere kwaliteit van leven leidt. *Gaan*: we nemen initiatief om elkaar als patiënten en experts te betrekken bij concrete speerpunten. Voor deze speerpunten hebben we of zoeken we de samenwerking met de lopende initiatieven in het Catharina Ziekenhuis. Waarbij we ons ook laten inspireren door wat er elders gebeurt.

Vergaderingen en bijeenkomsten

De Patiëntenraad komt minstens vier keer per jaar bij elkaar om de voortgang van de speerpunten te delen en om verdere beleidsontwikkelingen te bespreken. De raad is in 2022 vijf maal bij elkaar gekomen. Alle bijeenkomsten vonden fysiek plaats, waarvan vier regulier op locatie in het ziekenhuis en eenmaal op een externe locatie. Voor de speerpunten hebben er diverse aparte bijeenkomsten in kleinere samenstelling plaatsgevonden, met relevante professionals van het ziekenhuis. Deze interactie vormt de basis van cocreatie.

Speerpunten

Onze speerpunten zijn: AYA-zorg; een vast aanspreekpunt; palliatieve zorg en informatievoorziening.

Er is regelmatig contact geweest met de werkgroep **AYA-zorg**. AYA staat voor 'Adolescent & Young Adult' en betreft specifieke aandacht voor jonge patiënten tot 36 jaar. Het CKI heeft de ambitie om nationaal erkend te worden als AYA-zorgverlener. De patiëntenraad heeft feedback gegeven op het beleid en onze verwachtingen gedeeld rondom het implementatieplan. Momenteel wordt het plan herzien op basis van de laatste terugkoppeling van de landelijke werkgroep die toeziet op de AYA-aanpak.

Er is voor het eerst een contact gelegd met het TOPZ team van het Catharina Ziekenhuis met experts over **palliatieve zorg**. Uit het gesprek blijkt dat dit team de nadruk legt op de allerlaatste levensfase en advies bij pijnbestrijding. Wij zien als raad hier een kans om uit te breiden naar 'het leven met kanker'.

In 2021 heeft het CKI het beleid omarmd om voor elk kanker zorgpad een **vast aanspreekpunt** te benoemen. Het doel in 2022 was om te monitoren hoe het beleid wordt uitgevoerd. Ons contact is hierbij Christien Claassen. Door persoonlijke omstandigheden is het niet gelukt om dit beleid in 2022 te toetsen.

Iets wat bijna elke patiënt bezighoudt is **informatievoorziening** rondom zijn of haar ziekte. Hoe kan een kankerpatiënt de juiste informatie voor, tijdens en na behandeling ontvangen en daar de juiste afwegingen maken over de meest optimale kankerzorg voor hem of haar? In een speciale workshop rondom dit thema heeft de raad het perspectief van de arts, het management en de patiënt besproken. Met hulp van Joëlle Rijkers als communicatie-expert en Jennifer Demelinne als projectmanager topklinische zorg en onderzoek. Het gaat daarbij ook om inzicht in de nieuwste ontwikkelingen, plus de begeleiding om informatie voldoende te verwerken en begrijpen. De workshop maakte duidelijk dat de meest innovatieve kennis vooral geborgd is bij specialisaties van het ziekenhuis en dat de ervaren kwaliteit van informatievoorziening sterk persoonsafhankelijk is.

Contacten en overige adviezen

Vanwege de overdracht van voorzitterschap heeft er een hernieuwde introductie plaatsgevonden met de voorzitter van de **cliëntenraad** van het Catharina Ziekenhuis Eindhoven. Er is een wederzijdse erkenning van meerwaarde aan regelmatig contact. Zo heeft het initiatief van de patiëntenraad voor een 'vast aanspreekpunt' bij kankerpatiënten tot inspiratie geleid bij de Cliëntenraad om dit ook voor andere zorgprofielen als wenselijk aan te geven. Daarnaast vormt de cliëntenraad een waardevolle bron aan ervaring van medezeggenschap voor de patiëntenraad.

Eén van onze raadsleden is actief betrokken bij de **werkgroep darmkanker**, een specialisme van het Catharina Ziekenhuis. Patiëntparticipatie wordt steeds vaker een vereiste om in aanmerking te komen voor bepaalde vergoedingen rondom specialisaties. Deze participatie leidde tot een specifieke training aan ons raadslid om zich te bekwamen in het vertegenwoordigen namens een brede achterban.

Als raadsleden kunnen wij informatie putten uit eigen ervaring en uit de ervaring van overige kankerpatiënten en hun naasten, onze **achterban**. De raad heeft een primaire focus op beleidsvraagstukken. Bij concrete zorginhoudelijke vragen adviseren we om de relevante patiëntendoelgroep te betrekken. Bij meer algemene vragen kunnen we een relevant deel van het

cliëntenpanel van het Catharina Ziekenhuis in schakelen. Dit kan via enquêtes, maar ook door uitnodigingen voor eenmalige bijeenkomsten.

Het Catharina Kanker Instituut heeft een visie laten ontwikkelen over de toekomstige inrichting van de fysieke ruimtes van kankerzorg, het zogenaamde **Lange Termijn Huisvestings Plan**. Hierbij wordt het dilemma geadresseerd van toenemende vraag naar kankerzorg, zonder noodzakelijke fysieke uitbreiding van de ruimte en tegelijkertijd moderniseren van de gastvrijheid en patiëntbeleving van kankerzorg in het ziekenhuis. De raad heeft bevestigd dat we het belangrijk vinden dat patiënten alsook het personeel, actief worden betrokken bij de praktische vertaalslag van dit plan naar implementatie.

Een eerste onderwerp dat hieruit voortvloeide is de verkenning om de **dagbehandeling flexibeler** in te vullen. De activiteiten van de afdeling dagbehandeling van het CKI betreft het poliklinisch toedienen van medicijnen, waaronder chemotherapie. Vertegenwoordigers van de patiëntenraad hebben actief feedback gegeven op de enquetevragen, voordat die werd uitgezet onder de bezoekende patiënten van de dagbehandeling. Meest populair was 'Connect en Go'. Het aankoppelen van een patiënt bij medicijntoediening op een wijze waarbij de patiënt mobiel blijft (lees: zich kan verplaatsen), maar wel nabij blijft, en daarna een afkoppeling.

Vanuit de secretaris van de Raad van Bestuur kwam de vraag naar de raad over de '**Stamps app**'. Een applicatie waarbij patiënten via een gesloten groep op social media hun naasten kunnen informeren over hun persoonlijke behandelplan, zonder dat ze het verhaal iedere keer opnieuw hoeven te vertellen. Als raad hebben we geoordeeld dat dit een mooie applicatie is, maar dat er meerdere varianten bestaan, waarbij patiënten hun persoonlijke keuze kunnen maken. Ons advies was om folders over deze applicatie bij het infopunt van het CKI te leggen.

Externe contacten, vooruitblik

De bijeenkomst rondom informatievoorziening heeft ons doen inzien dat er heel verschillende behoeften en perspectieven zijn rondom wat 'juiste informatie' is en dat de gewenste ondersteuning per persoon heel erg kan verschillen. Een korte verkenning op internet laat zien dat er elders al veel onderzoek naar dit onderwerp is gedaan, maar vaak op deelgebieden. Op basis hiervan hebben we besloten om in 2023 actief contact te zoeken met het **Nationaal Kanker Instituut (NKI)**. Gevolgd door het inschakelen van een student van de **Technische Universiteit Eindhoven** voor een Master afstudeerstage rondom 'service design' op dit onderwerp. Met een dergelijke stage verwachten we inzichten te verkrijgen op de laatste ontwikkelingen rondom informatievoorziening en patiënt beleving. En welke vervolgstap relevant kan zijn voor het CKI in het bieden van betere kankerzorg.

Samenstelling patiëntenraad

In de Patiëntenraad nemen 4 tot 7 (ex-)patiënten deel voor een termijn van 2 jaar, waarbij de actieve behandeling niet langer dan 2 jaar gelden is afgerond. Bij aanvang van 2022 maakten 9 leden deel uit van de patiëntenraad, waarvan 7 leden namens de patiënten. De voorzitter van de oprichting die nauw betrokken was bij de oprichting van de raad, heeft in februari 2022 afscheid genomen. In december 2022 heeft Gerard Lammers afscheid genomen als raadslid. Hij blijft wel verbonden aan de raad en gaat zich meer inzetten voor het delen van verhalen rondom 'leven met kanker'. Met ingang van februari 2022 zijn Frederiek van der Ploeg en Ingeborg Mijling toegetreten als nieuwe leden. Per april 2022 is Ingeborg Mijling benoemd als voorzitter.

Met verdriet hebben we in februari 2023 kennisgenomen van het overlijden van Anouk Denis, actief lid sinds 2020. Dit betekent dat de samenstelling van de raad voor 2023 is:

- Anouk Storimans (lid sinds 2020)
- Jan Bernaerts (lid sinds 2020)
- Charles Ramaekers (lid sinds 2021)
- Frederiek van der Ploeg (lid sinds 2022)
- Ingeborg Mijling (lid sinds 2022), voorzitter.

Namens het CKI nemen deel:

- Esther Gruintjes-Van Gerven, directeur CKI
- Dr Evert Koldewijn, uroloog

De raad wordt bijgestaan door Sanneke van der Linden, ambtelijk secretaris en strategisch adviseur binnen het CKI.