

## **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 enkele raadsleden. Met een vastgesteld huishoudelijk reglement, waarin staat dat wij op autonome wijze meedenken en deelnemen in de ontwikkeling van (nieuw) beleid rondom kankerzorg binnen het Catharina Kanker Instituut. Dit doen we met een focus op een beperkt aantal punten.

We merken dat de vraag naar de mening van patiënten toeneemt. Door de noodzaak van patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek, maar ook door een groeiend bewustzijn van zorgverleners bij beleidsvorming en geplande 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 dierbaren. U kunt ons bereiken door een email te sturen naar [patientenraadcki@catharinaziekenhuis.nl](mailto:patientenraadcki@catharinaziekenhuis.nl)

Ingeborg Mijling  
Voorzitter patiëntenraad CKI

##### **Ons motto en speerpunten 2022**

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 toenemende vraag naar kankerzorg vraagt om creativiteit en innovatieve oplossingen en heeft heeft ook het inzicht van patiënten nodig.

Vandaar ons gekozen motto dit jaar: 'Samen / Gaan'. *Samen*: als raad geloven we dat door mee te denken 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 zogenaamde 'cocreatie', het samen ontwikkelen.

## Speerpunten

Onze speerpunten zijn: (1) AYA-zorg; (2) een vast aanspreekpunt; (3) palliatieve zorg en (4) informatievoorziening.

Er is regelmatig contact geweest met de werkgroep **AYA-zorg**. AYA staat voor 'Adolescent & Young Adult' en betreft leeftijdspecifieke zorg voor jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot en met 39 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, dat beleid ontwikkelt 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 het perspectief 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 met de teamleider van de verpleegkundig specialisten. Door omstandigheden is het niet gelukt om dit beleid in 2022 te toetsen.

Iets dat 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 zorg 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. Hierbij kregen we hulp van de communicatie-expert van het ziekenhuis en van de projectmanager topklinische zorg en onderzoek. Patiënten willen graag inzicht in de nieuwste ontwikkelingen, plus de begeleiding om informatie voldoende te begrijpen. De workshop maakte duidelijk dat de meest innovatieve kennis vooral beschikbaar is bij de specialisten van het ziekenhuis en dat de door de patiënt ervaren kwaliteit van informatievoorziening sterk per persoon verschilt.

## Contacten en overige adviezen

Vanwege de overdracht van voorzitterschap heeft er een hernieuwde kennismaking plaatsgevonden met de voorzitter van de **cliëntenraad** van het Catharina Ziekenhuis Eindhoven. Beide raden erkennen waarde 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 enkele andere zorgprofielen als wenselijk aan te geven. Daarnaast geeft de cliëntenraad waardevol advies over het uitvoeren van medezeggenschap aan de patiëntenraad.

Eén van onze raadsleden is actief betrokken bij de **adviesraad endeldarmkanker**, 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, samen vormen zij onze **achterban**. De raad heeft een primaire focus op beleidsvraagstukken. Als we worden benaderd voor concrete zorginhoudelijke vragen verwijzen we naar de relevante patiënten doelgroep. 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**. Dit plan geeft aan hoe er vorm wordt gegeven aan de 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 uit dit plan ging over een flexibelere **dagbehandeling van het CKI**. De activiteiten van deze afdeling gaat over het poliklinisch toedienen van medicijnen, waaronder chemotherapie. Vertegenwoordigers van de patiëntenraad hebben actief feedback gegeven op de enquêtevragen, voordat die werden uitgezet onder de bezoekende patiënten van de dagbehandeling. De resultaten van de enquête worden nu meegenomen in het implementatieplan. 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.

Een andere adviesvraag ging over de '**Stamps app**'. Een applicatie waarbij patiënten via een gesloten groep op social media hun familie en vrienden makkelijk 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 willen 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 om deze informatie te verwerken per persoon heel erg kan verschillen. Een korte verkenning op internet gaf ons het inzicht 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**

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 in 2020, 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 via verhalen en gesprekkenonderzoeken welke leemtes er bestaan in de zorg voor patiënten en de aandacht voor bijvoorbeeld de naasten. Met ingang van februari 2022 zijn Frederiek van der Ploeg en Ingeborg Mijling toegetreden 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:

Definitieve versie

De samenstelling van de patientenraad voor 2023 is als volgt:

- 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.

Vanuit 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.