



**1996 - 2006**

**Nationaal Congres**  
**Palliatieve Zorg**  
**‘terugblikken en vooruitzien’**

**1-3 november 2006**  
**CongresHotel De Werelt, Lunteren**

## Sponsors:



**ZorgMediatheek**

# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>10 jaar NPTN</b>	<b>4</b>
<b>Programma</b>	<b>7</b>
<b>Abstracts Plenaire sessies</b>	<b>22</b>
<b>Abstracts Parallelsessie</b> 'Behandeling en symptomen'	<b>29</b>
<b>Abstracts Parallelsessie</b> 'Behoeften van patiënten en mantelzorgers'	<b>34</b>
<b>Abstracts Parallelsessie</b> 'Registreren en voorspellen'	<b>41</b>
<b>Foto-overzicht NPTN 10 jaar</b>	<b>45</b>
<b>Informatie participerende organisaties</b>	<b>47</b>
<b>Alfabetisch overzicht sprekers, voorzitters, forumleden</b>	<b>51</b>



## Voorwoord

Het NPTN heeft ervoor gekozen om haar tienjarig jubileum te vieren in de vorm van een Nationaal Congres Palliatieve Zorg. Een manier van vieren die helemaal past bij het NPTN.

Het NPTN is opgericht in 1996 door betrokkenen vanuit een twintigtal organisaties die ieder op een eigen manier te maken hadden met de palliatieve terminale zorg. Zij wilden zich inzetten voor het verder ontwikkelen en stimuleren van de palliatieve zorg, die in Nederland op dat moment nog in de kinderschoenen stond. Zij zetten dat in gang door uitwisseling van ervaringen, kennis en kunde en positioneerden zich als pleitbezorger bij de overheid. Door de actieve en initiërende inzet kon het NPTN een waardevolle bijdrage leveren. Met als belangrijkste doelstelling dat al deze ontwikkelingen ten goede diende te komen aan de zorg voor de ongeneeslijk zieke in de laatste kwetsbare levensfase, maar ook voor de naasten en de betrokken hulpverleners. Een doel en een missie die in 2006 nog steeds overeind staan.

Al is er inmiddels wel veel gebeurd. Het NPTN heeft hierin veel kunnen betekenen. Het heeft de aandacht van beleidsmakers gevraagd én gekregen, getuige één van de eerste brieven over palliatieve zorg uit die tijd aan de Tweede Kamer door de toenmalige minister mevrouw E. Borst - Eilers. Hoewel aanvankelijk nieuwe categorale voorzieningen werden afgewezen, kreeg de Projectgroep Integratie Hospicezorg de opdracht een model voor integratie van de hospicevoorzieningen te ontwerpen. Verdere afstemming door met name netwerkvorming leidde tot een betere beschikbaarheid van palliatieve zorg. Aan de ontwikkeling en overdracht van kennis en kunde is op kleine en grote schaal bijgedragen, getuige de jaarlijkse netwerkdagen van het NPTN in de tweede helft van de jaren negentig. Maar ook het blad Palliatief, de website [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl) en later het NPTN steunpunt, overgegaan in het huidige Agora, waar alle informatie verzameld werd en beschikbaar werd gesteld. En natuurlijk het internationale congres van de EAPC in Den Haag, waarmee het NPTN een bijdrage heeft kunnen leveren aan een genuanceerd beeld over de Nederlandse palliatieve zorg in het buitenland. Het is slechts een selectie uit de vele activiteiten van het NPTN van de afgelopen 10 jaar, maar het geeft weer dat het werk van het NPTN heeft mogen bijdragen aan de ontwikkeling, verdieping en verbeterde organisatie van de palliatieve terminale zorg.

Het NPTN van nu wil dit voortzetten en zich richten op het vervolg van deze ontwikkelingen, met name op verdieping en kwaliteit van de palliatieve zorg.

Er is in de loop der jaren op het gebied van voorzieningen voor palliatieve zorg veel gerealiseerd. Er zijn vele vrijwilligers die zich inzetten voor mensen in de laatste levensfase. Er is veel kennis opgedaan. De vraag die het NPTN stelt is: heeft het allemaal een goede plek gekregen, is de ongeneeslijke zieke in zijn laatste levensfase er beter van geworden? Diverse rapporten geven nog steeds obstakels aan, de rol van marktmeester is nog steeds actueel. Het NPTN vervulde een samenbindende rol en wil dit vervolgen vanuit betrokkenheid, met deskundigheid, binnen de huidige rolverdeling.

Goede palliatieve zorg is een recht voor iedereen. Dat betekent dat mensen in hun laatste levensfase en hun naasten zeggenschap hebben over de inhoud van zorg verleend door deskundige zorgverleners als ook over de omgeving waarin deze zorg wordt gegeven. Veiligheid, privacy, huiselijkheid en persoonlijk contact zijn daarbij belangrijke aspecten, zo blijkt uit onderzoek. Het bestuur van het NPTN meent door dit congres hier een bijdrage aan te kunnen leveren en hoopt dat u dat zult beamen. Tevens zal het congres benut worden om uw mening en inbreng over de diverse onderwerpen te horen. De uit het congres voortkomende inzichten zullen samen met de leden verder verkend en van actie voorzien worden. Wij wensen u een goed congres toe!

Namens het bestuur,

*Corry van Tol-Verhagen*

# 10 jaar NPTN

Prof. dr. James Kennedy  
Vrije Universiteit Amsterdam

**Nu we bij het tienjarig bestaan van het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland terugkijken op wat er de afgelopen tijd tot stand is gebracht, zouden we kunnen stellen dat het NPTN in deze periode succesvol is geweest. Ons huidig begrip van palliatieve zorg ontstond als concept ongeveer een generatie geleden, toen Elizabeth Kübler-Ross eind jaren zestig haar oorspronkelijke werk publiceerde over het zorgen voor stervenden en Dame Cecily Saunders haar pionierswerk begon in Groot-Britannië. In de jaren zeventig groeide de belangstelling onder artsen en verplegend personeel voor de medische aspecten van palliatieve zorg en solidariteit met stervenden werd een zichtbaar thema. In dit land verscheen toen bijvoorbeeld het boek van Ivan Wolfers, “Een eindje meelopen”.**

Maar grote stappen op weg naar betere palliatieve zorg zou nog twintig jaar op zich laten wachten. In Nederland had dat waarschijnlijk deels te maken met de het gebrek aan een hospice traditie – die nu veel meer geworteld is in de Nederlandse samenleving – en deels met een politiek debat dat meer geïnteresseerd was in vraagstukken rond euthanasie en hulp bij zelfdoding dan in de palliatieve zorg. Ook in internationaal opzicht duurde het nog tot de jaren negentig voordat palliatieve zorg grote sprongen voorwaarts zou nemen. Je zou kunnen zeggen dat palliatieve zorg pas echt in de belangstelling ging staan ten tijde van de oprichting van het NPTN in 1996.

Het is de vraag of we dat helemaal op het conto kunnen schrijven van de traditionele voorvechters voor palliatieve zorg in Nederland, die nu een belangrijk deel uitmaken van het NPTN. Begin jaren negentig was er in Nederland een handjevol hospices, die voor hun functioneren afhankelijk waren van giften. Er was ook een ontluikend netwerk van organisaties in de palliatieve zorg (beginnend in de jaren tachtig met de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg). Maar deze organisaties opereerden in de marges van het Nederlandse gezondheidsstelsel. Toen zij midden jaren negentig ineens financiële steun en institutionele erkenning kregen, was dat een aangename verrassing voor de werkers in deze tak van de zorg. Ineens hadden ze de wind mee. De internationale

medische wereld had de palliatieve zorg in het zicht en de Nederlandse geneeskunde en politiek wilden om verschillende redenen niet achterblijven. Dat had wellicht iets te maken met de politiek; Nederlandse beleidsmakers wilden de internationale tegenstanders van euthanasie niet helpen in hun strijd door de indruk te wekken onverschillig te staan tegenover palliatieve zorg. Maar er waren daarnaast belangrijke inhoudelijke motieven: door de internationale ontwikkelingen groeide de academische belangstelling in Nederland voor de palliatieve zorg en de overheid stond open voor de maatschappelijke wens om stervende patiënten zowel kwaliteit als keuzevrijheid te geven aan het einde van hun leven. Dit ging op een manier die kenmerkend is voor het Nederlandse politieke leven – als een thema na een periode van marginalisatie ineens weerklank vindt, wordt het snel door vrijwel iedereen omarmd. Het was een onderneming die op de volle steun kon rekenen van socialisten, liberalen en christen-democraten, of ze nu voorstander waren van euthanasie of niet. Palliatieve zorg was een belangrijk project geworden en iedereen leek te vinden dat het volwaardig thuis hoorde in het Nederlandse gezondheidsstelsel.



*Verslag van de eerste Netwerkdag van het NPTN in 1998*

Zo is palliatieve zorg de laatste tien jaar een gerespecteerd onderdeel geworden van de Nederlandse gezondheidszorg – een snel en opvallend succes gezien het feit dat deze vorm van zorg tot midden jaren negentig tamelijk weinig institutionele steun genoot. Binnen zeer korte tijd ontstonden veel hospices en zorgafdelingen die zich specialiseerden in palliatieve

zorg en zich ten doel stelden de praktijk te verbeteren. Maar deze erkenning en vooral de integratie van palliatieve zorg in het gezondheidsstelsel was niet alleen een zegen. Ik bedoel niet te zeggen dat de integrale zorg heeft gefaald of dat de beslissing om te integreren zonder rechtvaardiging was. Maar door te kiezen voor integratie is palliatieve zorg uitgespreid over instellingen en personen waardoor de deskundigheid van de meest toegewijde voorstanders en de beste beroepskrachten niet altijd optimaal is benut.

Men zou kunnen zeggen dat de integratie van de palliatieve zorg in het Nederlandse gezondheidsstelsel te snel is gegaan; de reeds ontwikkelde netwerken en instellingen die deze zorg tot 'core business' hadden gemaakt waren te klein om veel invloed uit te kunnen oefenen op de vormgeving van deze zorg in de terminale fase binnen het gevestigde gezondheidsstelsel en de bestaande instellingen, die hun eigen prioriteiten hadden. Als de vroege netwerken en instellingen van palliatieve zorg enige decennia en iets meer geluk hadden gehad, dan hadden ze zich

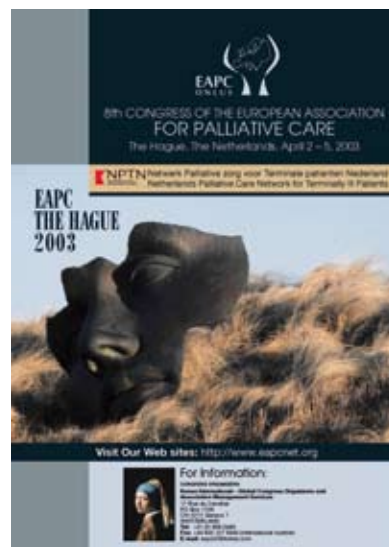


'Palliatief', de nieuwsbrief van het NPTN

misschien kunnen ontwikkelen tot een netwerk van gevestigde instellingen met honderden werknemers, die middels giften goed in haar eigen onderhoud kon voorzien. Dan zou hun integratie in het Nederlandse gezondheidsstelsel heel anders zijn geweest en zouden zij in staat zijn geweest om als grote jongens rond te stappen in een gezondheidsstelsel dat nu al grotendeels beheerst wordt door de 'big players'. Maar zo is het niet gelopen en nu is de situatie zo dat een groot deel van het geld dat omgaat in deze tak van de zorg wordt beheerd door directies van grote zorginstellingen en -centra, die meer aan hun hoofd hebben dan alleen palliatieve zorg. De regering heeft zorginstellingen en onderzoeksinstituten aangemoedigd om subsidie aan te vragen op dit terrein en daar zijn zij natuurlijk op ingegaan.

Deze ontwikkeling is op zichzelf niet slecht, omdat het instellingen de gelegenheid geeft om de beste

vorm van palliatieve zorg te ontwikkelen die past bij de plaatselijke behoeften en inzichten. Maar deze typische manier waarop de overheid omgaat met haar maatschappelijke partners heeft ook minder aantrekkelijke kanten. Het zijn de gevestigde instellingen die in nauw overleg met de staat fondsen kunnen verwerven. Als de overheid zegt dat palliatieve zorg belangrijk is en zich bereid verklaart om deze zorg te



Affiche van het EAPC congres 2003 in Den Haag

financieren, zouden de instellingen wel gek zijn om daar niet op in te gaan en de programma's en handelingen te ontwikkelen die gezocht worden door de regering. Hetzelfde patroon is zichtbaar in andere sectoren van de Nederlandse publieke leven en heeft dezelfde effecten. Als gevolg daarvan wordt deelname van instellingen aan een nieuw beleidsthema zelden gemotiveerd door de ontwikkeling van een eigen visie, maar is het een – soms opportunistische – reactie op de belofte van financiële steun, toegezegd door een hogere overheid. Regering en instellingen kunnen beiden hun goede wil tonen en laten zien dat zij voldoen aan de gestelde verwachtingen door respectievelijk de palliatieve zorg te financieren en het uit te voeren. De vraag of dit de beste besteding is van het geld of de beste garantie voor kwaliteitszorg is minder relevant.

Er zijn dus verscheidene concrete bezwaren tegen de huidige regelingen. Allereerst wordt het wetenschappelijk onderzoek naar palliatieve zorg ondergeschikt gemaakt aan het onderzoek dat al plaatsvindt binnen de academische ziekenhuizen en andere instellingen – het moet passen bij bestaand onderzoek en aansluiten bij de specialisaties die reeds aanwezig zijn. Dit is als probleem reeds gesignaleerd door mijn collega Wouter Zuurmond in zijn inaugurale rede aan de Vrije Universiteit eerder dit jaar. Het is nog steeds een open vraag of onderzoek naar palliatieve zorg – vooral dat onderzoek dat zich richt op de praktijk – ooit echt los kan worden gezien van ander medisch onderzoek in Nederland.

Maar er is een groter fundamenteel probleem met de huidige regelingen, en dat is het gebrek aan aandacht voor de kwaliteit van de zorg op het niveau van de dagelijkse praktijk. Het is niet duidelijk of de patiënt centraal staat in dit beleid. Het regeringsbeleid richt zich primair op gevestigde instellingen en niet op de verzekering dat alle burgers toegang kunnen krijgen tot de zorg die zij als terminale patiënten nodig hebben. De toegankelijkheid van de zorg staat meestal niet boven aan het verlanglijstje van Nederlandse beleidsmakers. Het NPTN heeft daar al eens eerder de vinger bij gelegd; of een patiënt toegang heeft tot deze zorg hangt vaak meer af van toevalligheden dan van goed doordacht beleid. Daarom kan er op dit moment nog niet echt gesproken worden over keuzevrijheid voor de patiënt.

En 'last but not least', palliatieve zorg wordt door deze regelingen niet uitgevoerd daar waar de bezieling op de werkvloer het grootst is, maar daar waar management het meest in de melk te brokkelen heeft. Hier heeft het NPTN ook al vaak op gewezen. En dit geldt natuurlijk ook voor veel andere sectoren in de Nederlandse samenleving. Er wordt vaak geklaagd over het gebrek aan visie en doorzettingsvermogen binnen gevestigde Nederlandse instellingen; en inderdaad, de Nederlandse 'civil society' is weinig daadkrachtig en tamelijk zouteloos in haar overtuigingen. Maatschappelijke organisaties stellen zich vaak te afhankelijk op van de ideeën die van hogerhand worden aangedragen en schikken zich naar de financiële prioriteiten die de overheid hen oplegt.

Dit is niet anders in de gezondheidssector en waarschijnlijk ook niet in het specifieke onderdeel van de palliatieve zorg. Misschien is deze situatie mede ontstaan door de Nederlandse voorliefde voor organisatie en reorganisatie, waardoor afbreuk wordt gedaan aan 'bezieling'. Maar dit Nederlandse karaktertrek heeft zeker niet optimaal uitgewerkt voor de ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland, die kon putten uit sterke religieuze en humanitaire tradities, waarbij de diepe betrokkenheid tussen patiënt en verzorger centraal stond. In deze tradities verplichtten de instellingen zich tot het verlenen van zorg die meer was dan alleen het beschikbaar stellen van geschoold personeel en middelen. Alle bestuurslagen waren betrokken bij de palliatieve zorg en de hele leefwereld van de patiënt werd aangemoedigd om aanwezig te zijn in deze laatste fase van de patiënt. In veel hospices zijn niet alleen de familie en vrienden welkom, maar kan de kamer geheel heringericht worden met meubels en schilderijen uit het eigen huis en is er zelfs een plaatsje voor de hond - die door vrijwilligers wordt uitgelaten. Deze kleine instellingen voor palliatieve zorg begrijpen dat de zorg voor de stervenden niet eindigt bij het doseren van pijnverlichtende medicijnen, maar dat het hele sociale leven van de patiënt erbij betrokken is.

De verpleegkundigen van hospices zijn natuurlijk niet de enigen die goede verzorging geven in Nederland – het Nederlandse zorgstelsel staat bol van de zorgverleners die gedreven en liefdevol hun werk verrichten. Maar de betrokkenen bij de palliatieve zorg weten dat deze bezieling niet mag ontbreken in hun tak van werk en zij maken zich terecht zorgen over het routinematig werken dat gestimuleerd wordt in de grotere instellingen waar deze zorg wordt verleend.

Misschien is dit een manier om te zeggen dat het NPTN nog heel wat te doen staat in de komende tien jaar.

Het lijkt mij duidelijk dat in ieder geval twee dingen moeten gebeuren. Palliatieve zorg moet meer ruimte krijgen om een eigen sterk profiel te ontwikkelen in nationale (en regionale) discussies over beleid. En organisaties die zich concentreren op het verlenen van palliatieve zorg moet meer ruimte krijgen om nieuwe technieken te ontwikkelen en beste praktijken te omschrijven. Anders gezegd, palliatieve zorg moet als tak van de medische wetenschap en als zorgbranche een grote maat van onafhankelijkheid krijgen om de stervenden en allen die om hen heen staan optimaal te kunnen dienen. Bezielde palliatieve zorg mag niet verstrooid worden, maar moet worden gecultiveerd en versterkt binnen een gezondheidsstelsel waarin diepe betrokkenheid op elkaar niet vanzelfsprekend is. Hoe dit vorm en inhoud kan worden gegeven is aan de deelnemers van deze conferentie om verder uit te werken.



*Het NPTN nam het initiatief een Nederlandse vertaling te maken van de aanbevelingen van de Council of Europe (2005)*

# PROGRAMMA



## Woensdag 1 november 2006

18.00 – 20.00 registratie deelnemers

---

20.00 – 21.45                      Opening congres                                              zaal: Europa

---

20.00 – 20.10 Opening  
mw. C. Van Tol-Verhagen, voorzitter NPTN

20.10 – 20.25 Muzikaal intermezzo

20.25 – 20.45 Toespraak mw. C.I.J.M. Ross – van Dorp, staatssecretaris van VWS

20.45 – 21.45 Forumdiscussie  
o.l.v. prof. dr. J. Kennedy,  
hoogleraar nieuwe geschiedenis, Vrije Universiteit Amsterdam

forum:

mevrouw E. Borst-Eilers (NFK)  
mevrouw A. Francke (NIVEL)  
mevrouw G. van Heteren (PvdA)  
mevrouw A. Kant (SP)  
mevrouw N.W. van Oerle (CDA)  
mevrouw E. Wiegman (Christen Unie)  
de heer A. Rhebergen (Agora)

21.45                      Feestelijke bijeenkomst ter gelegenheid  
van het 10-jarig jubileum van het NPTN



Mw. C.I.J.M. Ross - van Dorp,  
staatssecretaris VWS

## Donderdag 2 november 2006

---

08.15 – 09.15                      Meet-the-Experts                                              zaal: Europa

---

### **'Liverpool Care Pathway'**

Prof. dr. J. Ellershaw

---

08.15 – 09.15                      Meet-the-Experts                                              zaal: Amerika

---

### **'Consultatie-Masterclass'**

Discussieleiders: mw. dr. M. Klinkenberg (IKA) en drs. R. Krol (IKO)

VIKC- registratiegegevens palliatieve consultatie: dr. M. Klinkenberg

Consultatie palliatieve zorg : drs. M. van de Watering / drs. M.B.M. Hermans

Beschrijving van het consultatieproces in de praktijk, geïllustreerd met een casus.

De focus ligt op het gebied van "kwaliteit van consultatie" enerzijds en "aansluiten op de behoeften van de consultvragers" anderzijds.

Discussie Forum: Marlies van de Watering, arts consulent (IKA); Tijn Hermans, arts consulent (IKO);  
Marianne Klinkenberg, beleidsmedewerker (IKA); Rob Krol, adviseur palliatieve zorg (IKO)

08.15 – 09.15 Meet-the-Experts zaal: Azie

**‘Alle vragen die u altijd al over ethiek had willen stellen’**

Voorzitter: prof. dr. H. Jochemsen

Deze bijeenkomst biedt de deelnemers de mogelijkheid om ethische vragen die men in de palliatieve zorg is tegengekomen door te spreken met diverse experts en de andere aanwezigen.

Experts: Leden van de Agora ‘Ethiek en spirituele zorg’: Carlo Leget, Janneke Koningswoud, Anna Sofia van Hooijdonk, Cocky Mur.

08.15 – 09.15 Meet-the-Experts zaal: Afrika

**‘Demonstratie e-learning’**

Voorzitter: dr. K.W. Schuit, huisarts en huisarts-consulent voor palliatieve zorg

Door het Integraal Kankercentrum Noord Nederland en de Groningse Huisartsenberoepsopleiding is een interactief E-learning programma samengesteld. Het bestaat uit 8 casus die betrekking hebben op de dagelijkse palliatieve zorg. De gemiddelde tijdinvestering per casus is ongeveer 20 minuten. Het programma wordt door een toets voorafgegaan en door een post-toets afgesloten. Met dit programma kan men 4 accreditatiepunten verdienen. De doelgroep is huisartsen, maar het programma is ook geschikt voor verpleeg-huisartsen, medisch specialisten, wel of niet in opleiding. Deze E-learning is nu Web-based en wordt op dit moment in een pilot getest op ongeveer 200 huisartsen die geaffilieerd zijn aan de huisartsenberoepsopleiding in Groningen. Als de pilot goed verloopt, zal er een PR-campagne volgen en wordt het programma landelijk aangeboden.

08.15 – 09.15 Meet-the-Experts zaal: 3/4a

**‘Creatief omgaan met AIV gelden voor palliatieve thuiszorg.’**

Voorzitter: mw. M. van Meggelen, oncologieverpleegkundige Aveant

In deze sessie zult u drie presentaties horen waarin drie verschillende thuiszorgorganisaties mogelijkheden aanbieden om de palliatieve patiënt opvang, begeleiding en continuïteit te bieden. De presentaties zullen ieder met een prikkelende stelling worden afgesloten, waardoor we met elkaar in gesprek kunnen gaan. Wellicht biedt deze sessie perspectief om in uw eigen organisatie aan de slag te gaan.

Presentaties worden verzorgd door:

- Tineke Starke Wijkverpleegkundige Thuiszorg Groningen
- Marja de Jong, oncologieverpleegkundige Aveant;
- Albi Popken, nurse practitioner ICARE
- Francien Thijs, ICARE

08.15 – 09.00 Meet the Experts-sessie zaal: 4b/5

**Onderzoek in de palliatieve zorg (engelstalig)**

Discussieleiders: prof. dr. S. Kaasa, University hospital Trondheim  
mw. dr. C.C.D. van der Rijt, Erasmus MC Rotterdam

09.30 – 10.30 Plenaire sessie 'Zorg' zaal: Europa

voorzitter: Mw. C. van Tol-Verhagen

**'Challenges in palliative care – the next decade'**

Prof. dr. J. Ellershaw, Royal University Hospital Liverpool, UK

**'De toekomst van de palliatieve patiëntenzorg'**

Prof. dr. W.W.A. Zuurmond, VU medisch centrum Amsterdam

11.00 – 12.30 parallelsessie 'visie/kwaliteit' zaal: Europa

**'Toekomstvisie vanuit het perspectief van de zorgaanbieders'**

Voorzitter: Dhr. H. Bart directeur VPTZ en bestuurslid NPTN

Tijdens deze sessie zullen vertegenwoordigers vanuit het veld van de palliatieve zorg in de vorm van een rondetafelgesprek ingaan op de toekomst van de palliatieve zorg vanuit het perspectief van de zorgaanbieders. Uitgangspunt is hierbij het zorgprogramma palliatieve zorg zoals dat ontwikkeld is in een breed samengestelde werkgroep (zie [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl) onder "publicaties", helemaal onderaan de pagina bij "zorgprogramma palliatieve zorg").

Hoewel de laatste jaren het aanbod aan specifieke palliatieve terminale zorgvoorzieningen (PTZ) sterk is gegroeid, sterft jaarlijks slechts 5% in een PTZ voorziening. Hoe zien de zorgaanbieders de toekomst op dit punt opdat het recht van ieder mens op goede palliatieve zorg ook daadwerkelijk invulling krijgt. Elke zorgaanbieder zal bevroegd worden door de voorzitter van deze bijeenkomst op zijn inbreng in dit zorgprogramma. Daarnaast zal er voldoende ruimte zijn om de deelnemers en de zaal met elkaar hierover te laten discussiëren.

Deelnemers:

Dr. E. van Rijswijk, huisarts/ onderzoeker UMC St. Radboud, Nijmegen

Mw. Dr. M. Steemers-van Winkoop, directeur van de vereniging Reliëf, theologe

Mw. drs. A. Mulder, ActiZ, organisatie voor zorgondernemers in de thuiszorg, jeugdgezondheidszorg, verzorgings- en verpleeghuizen

Mw. J. Koningswoud, directeur Hospice Calando, secretaris Associatie van HCH

Dhr. J. Moraal, bestuurslid VPTZ

11.00 – 12.30 parallelsessie 'Zorg' zaal: Amerika

**Wat heeft de patiënt aan een netwerk palliatieve zorg?**

Voorzitter : dhr. R. Nogarede, bestuurslid NPTN / netwerkcoördinator netwerk Zuid Gelderland

Een netwerk wordt gekenmerkt door intensieve samenwerking en afstemming van zorg door ketenpartners. Wat is dan de ideale rol/ de bijzondere bijdrage van netwerken binnen een keten palliatieve zorg? Er wordt, vanuit de uitkomsten van een onderzoek naar kwaliteitsindicatoren voor het functioneren van netwerken, gekeken naar de waarde van netwerken voor cliënten. Daarnaast worden aanbevelingen gepresenteerd van een vergelijkend onderzoek, vanuit cliëntenperspectief, in netwerken palliatieve zorg. De presentaties vormen de basis voor een discussie over de ideale rol van ketenpartners.

11.00 – 11.20 Kwaliteit van palliatieve netwerken: uitkomsten van onderzoek  
Dhr. A. den Hartog, Cliënt en Kwaliteit

11.20 – 11.40 Meerwaarde van een netwerk palliatieve zorg  
Mw. W. Hoek, netwerkcoördinator Groningen

11.40 – 12.00 Zorgvragerscriteria en netwerken palliatieve zorg  
Mw. R. van der Lubben, RPCP Rijnmond

12.00 – 12.30 forumdiscussie  
forum: sprekers en dhr. H.J. de Winter, coördinator palliatieve zorg IKST

**Niet-oncologische ziektebeelden**

Voorzitter: dr. K.W. Schuit, Groningen

11.00- 11.30 Palliatieve zorg bij terminaal hartfalen  
Prof. dr. F.C. Visser, hoogleraar cardiologie VUmc, Amsterdam

Terminaal hartfalen is een groeiend probleem omdat het aantal patiënten met hartfalen toeneemt. Dit komt o.a. door vergrijzing en de betere preventie/behandeling van coronaire hartziekten, waardoor de overleving toeneemt. Maar uiteindelijk resulteert dit op latere leeftijd in een groot aantal gevallen van hartfalen. In de voordracht komen de volgende aspecten aan de orde: de definitie terminaal hartfalen, de diagnostiek en behandelingsmethoden van hartfalen en de prognose. Daarnaast zullen een aantal praktische aspecten besproken worden:

Moet elke patiënt met acute dyspnoe opgenomen worden, wat zijn de behandelingsmogelijkheden buiten het ziekenhuis, zijn de toetsingscriteria voor euthanasie toe te passen bij terminaal hartfalen, zijn de richtlijnen van palliatieve sedatie van toepassing bij hartfalen, en hoe wordt het niet-reanimatie beleid geregeld en uitgevoerd.

11.30 – 12.00 Palliatieve zorg bij neurologische ziektebeelden  
Dr. W. Meijler, neuroloog/klinisch farmacoloog, privékliniek Heerenveen

In de neurologie komen een groot aantal chronische ziektebeelden voor, die (nog) niet curatief te behandelen zijn en waarvoor palliatieve zorg aan de orde is. De meest voorkomende zijn Multiple Sclerose (MS), Ziekte van Parkinson en Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS). Afgezien van krachtsverlies en gevoelstoornissen, komen bij MS ondermeer pijn, spasmen en blaasstoornissen veel voor. De ziekte van Parkinson is meer dan bewegingstoornissen. Pijn, depressie, cognitieve en vegetatieve stoornissen kunnen tevens tot aanmerkelijke klachten leiden, die veel hinder opleveren in het dagelijkse bestaan. Bij AIS staan spierzwakte, moeheid, slikstoornissen en ademhalingsstoornissen op de voorgrond. Neurologische afwijkingen worden ook vaak geconstateerd bij het paraneoplastische syndroom.

In de neurologische praktijk komen tevens delier, misselijkheid en braken, cachexie en de hik regelmatig voor. In de voordracht wordt nader ingegaan op bovenstaande neurologische ziektebeelden, alsmede op de behandeling ervan.

12.00 – 12.30 Palliatieve zorg bij terminaal longfalen  
Dr. P. Wijkstra, longarts, UMC Groningen

Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS) is een progressieve neurologische aandoening die op termijn ook ademhalingsproblemen zal geven. Indien dit laatste ontstaat klaagt de patiënt over kortademigheid, sufheid, hoofdpijn en slecht slapen. Zolang curatie van deze ziekte niet mogelijk is zal palliatie op de voorgrond staan. De vraag is vervolgens wat de plaats is van chronische ademhalingsondersteuning binnen het palliatieve traject. In de voordracht zal op de volgende details ingegaan worden :

- 1) wat is het doel van ademhalingsondersteuning ?
- 2) wanneer wel ademhalingsondersteuning en wanneer niet ?
- 3) waarom liever geen tracheostomale ademhalingsondersteuning ?
- 4) hoe is e.e.a. georganiseerd ?
- 5) zijn de extra fysiotherapeutische maatregelen ?
- 6) wat zijn de mogelijkheden indien de kortademigheid niet afdoende bestreden kan worden met ademhalingsondersteuning ?

11.00 – 12.30      parallelsessie 'Zorg'      zaal:Afrika

**Meten en meettechnieken**

Voorzitter: prof. dr. W.W.A. Zuurmond, VUmc, Amsterdam

Hoe weten hulpverleners of de behandeling die zij uitvoeren en/of de handelingen die zij verrichten wel het gewenste resultaat hebben of kunnen hebben?

De toetsing van behandelingen is vaak gespitst op medisch technisch handelen, terwijl binnen het kader van palliatieve zorg het ook van belang is om psychologische, sociale en spirituele inzet naar waarde te kunnen beoordelen. Immers ook deze behandelingen dienen op dezelfde wijze getoetst te worden als de zogenaamde medisch-technische behandelingen.

Evaluatie is dringend gewenst om behandelingen te laten uitvoeren waarvan aangetoond is dat deze effectief zijn. Voor de ontwikkeling van toetsen is directe betrokkenheid met de zorg aan bed en met de direct betrokkenen noodzakelijk

- 11.00 – 11.20 Distress Thermometer  
Mw. dr. M. Bannink, Erasmus MC, Rotterdam
- 11.20 – 11.40 Op weg naar het meten van ondraaglijk lijden  
Dhr. J.R.G Gootjes MSc, hospice kuria, Amsterdam
- 11.40 – 12.00 Pijnmeting  
Mw. prof.dr. R. De Wit, Academisch Ziekenhuis Maastricht
- 12.00 – 12.20 Needs Assessment in de palliatieve zorg  
Dr. B. Osse, huisarts, Deventer

11.00 – 12.30      parallelsessie 'Onderzoek'      zaal: 3/4a

**Behandeling & symptomen**

Voorzitter: Mw. dr. C.C.D. van der Rijt, Erasmus MC, Rotterdam

- 11.00 – 11.20 Magnesium Retentietest – een pilotstudie  
L.E.M. Groenen- Weusthuis
- 11.20 – 11.40 Prevalentie van pijn in drie verzorgingshuizen  
A.A. Boerlage, Erasmus MC, Rotterdam
- 11.40 – 12.00 Het effect van het Zorgpad voor de stervensfase op de inhoud van zorg in de laatste drie levensdagen  
L. Veerbeek, Erasmus Mc, Rotterdam
- 12.00 – 12.20 Palliatieve sedatie op een palliatieve zorgunit: verschillen tussen patiënten overleden onder sedatie en zonder sedatie  
J. Rietjens, Erasmus MC, Rotterdam
- 12.20 – 12.30 afsluiting door de voorzitter

\* zie voor abstracts blz 30-33.

11.00 – 12.30      parallelsessie 'Onderwijs'      zaal: 4b/5

**Basisscholing palliatieve zorg**

Voorzitter: S. Swart, verpleeghuisarts. Laurens Antonius IJsselmonde, Rotterdam

In deze parallelsessie zal ingegaan worden op de actuele en de toekomstige (gewenste) situatie van het onderwijs palliatieve zorg in de basisopleiding. Ingegaan zal worden hoe dit onderwijs effectief gegeven kan worden, ook zullen de randvoorwaarden benoemd worden. Het moge duidelijk dat in de basisopleiding veelal slechts informatie over deze vaak complexe zorg gegeven zal kunnen worden. Uitwisseling, ervaringsleren is iets dat pas in de praktijk tot haar recht kan komen. In discussies zal aan het eind van de sessie verduidelijking en verdieping gezocht worden. Waar mogelijk zullen aanbevelingen geformuleerd worden welke na het congres meegenomen kunnen worden in ontwikkeling en bijstelling van onderwijs.

11.00 – 11.15 Basisscholing palliatieve zorg voor artsen  
Mw. dr. S. Mulder, UMC St. Radboud, Nijmegen

11.15 – 11.30 Basisscholing palliatieve zorg voor vrijwilligers  
Mw. P. Matla: Landelijk Steunpunt VPTZ, Bunnik

11.30 – 11.45 Basisscholing palliatieve zorg voor verzorgenden en verpleegkundigen  
Mw. H. ten Haaf, ROC ASA, Amersfoort

11.45 – 12.30 Forumdiscussie met sprekers en dhr. P. Vogelaar (vertegenwoordiger NVVPZ)

12.45 – 13.25 Satellietsymposium Grünenthal      zaal: Amerika

**Nascholingsproject 'Over-bruggen'**

Voorzitter: dr. J. Douma, Rijnstate ziekenhuis Arnhem

12.45 – 13.15      zaal: Afrika

**Zingen aan de rand van je bed - Diva Dichtbij**

Als zieke ben je op je kwetsbaarst en word je geconfronteerd met wat het meest wezenlijke is in dit leven. Beleefdheidsformules en valse schaamte raken overbodig. Tegelijkertijd wordt je steeds meer omgeven door witte jassen en de sfeer van ziekenhuizen. Voor je het weet heb je niet meer een ziekte, maar wordt je die ziekte. In deze situatie kom ik op de rand van je bed voor je zingen en laat je weer levend mens zijn. Ik zing voor jou en voor de mensen van wie je houdt. Ik draag een gedicht voor, iets waar je van houdt of iets wat je nog niet kent. Er is ruimte voor je verdriet en voor je lach. Want één ding wil ik je zeggen: 'Sterf niet voor je dood gaat'.

Doelgroep: zieken, familie en vrienden.

Locaties: ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices en thuissituaties.

13.30 – 14.30      plenaire sessie 'Onderzoek'      zaal: Europa

Voorzitter: Dhr. R. Nogarède

**'The future of palliative care research'**

Prof. dr. S. Kaasa, University Hospital Trondheim, Noorwegen

**'De toekomst van onderzoek palliatieve zorg'**

Mw. dr. C.C.D. van der Rijt, Erasmus MC - Daniel den Hoed, Rotterdam

15.00 – 17.00      parallelsessie 'visie/kwaliteit'      zaal: Europa

**Toekomstvisie zorgvragers**

Voorzitter: Mw. G. Abrahamse, Protestants Christelijke Ouderenbond (PCOB)

In deze workshop worden drie inleidingen gepresenteerd die vanuit verschillende invalshoeken het belang van de patiënt centraal stellen in de palliatieve zorg. Na de inleidingen is er volop gelegenheid om met elkaar te discussiëren over het belang van de patiënt, nu en in de toekomst. De heer van de Laar gaat in op spirituele zorg in de laatste levensfase. Mevrouw Burgerhart neemt u aan de hand van de verschillende fasen mee in het levensverhaal van de patiënt in de laatste levensfase. De heer den Hartog presenteert u uitkomsten van onderzoek vanuit het patiëntenperspectief naar de kwaliteit van de palliatieve zorg en gaat in op verbetermogelijkheden van de palliatieve zorg op basis van dit onderzoek.

- 15.00 – 15.25 De toekomst van de palliatieve zorg  
Dhr. A.J. den Hartog, Cliënt en Kwaliteit
- 15.25 – 15.50 Het verhaal van de palliatieve patiënt  
Mw. E. Burgerhart, NPV
- 15.50 – 16.15 Patiëntenbelang bij palliatieve zorg  
Dhr. W. van der Laar, NPTN / PCOB Gewest Groningen
- 16.40 – 17.00 Discussie/vragen

15.00 – 17.00      parallelsessie 'visie/kwaliteit'      zaal: Amerika

**De kwaliteit van het zorgaanbod: voor wie doen we het eigenlijk?**

Voorzitter: drs. A. Rhebergen, stichting Agora

INK, HKZ, ISOO, audit, prestatie-indicatoren: De organisatie van kwaliteit van palliatieve zorg is voor de diverse zorgaanbieders een belangrijk aandachtspunt, maar er wordt blijkbaar nogal verschillend gedacht over hoe je kwaliteit moet meten, verbeteren en borgen. In deze sessie wordt door diverse direct betrokkenen een toelichting gegeven op uitgangspunten en praktijk. Verschillen en raakvlakken zullen worden besproken in een zoektocht naar synergie, waarbij ook inbreng vanuit de zaal welkom is. De sessie wordt afgesloten met de presentatie van de nationale vragenlijst palliatieve zorg, een nieuw instrument waarmee elke palliatieve zorgaanbieder de tevredenheid van bewoners en nabestaanden over de verleende zorg kan meten.

- 15.00 – 15.05 Inleiding  
Dhr. A. Rhebergen, Agora
- 15.05 – 15.25 De noodzaak van externe toetsing  
Mw. I. Westand, Perspekt
- 15.25 – 15.45 Implementatie en toetsing van een kwaliteitssysteem in de praktijk  
Dhr. J. Gootjes MSc, hospice kuria/associatie van high-care hospices
- 15.45 – 16.05 Vrijwilligers: een kwaliteit in zichzelf  
Dhr. H. Bart. VPTZ
- 16.05 – 16.25 Outputcriteria en zelfevaluatie / indicatoren verantwoorde zorg  
Mw. A. Mulder, ActiZ
- 16.25 – 16.35 Discussie
- 16.35 – 17.00 Dhr. G. Jansen, tevreden.nl : meting van cliënttevredenheid in de palliatieve zorg

15.00 – 17.00	parallelsessie 'Zorg'	zaal: Azië
---------------	-----------------------	------------

**Behandeling**

Voorzitter: drs. P. Cost Budde, huisarts / NAPC

- 15.00 – 15.30 Cachexie en voeding  
Mw. drs. M.S.A. Boddaert, Vumc, Amsterdam
- 15.30 – 16.00 Prevalentie van pijn bij patiënten met kanker  
Mw. dr. M. van den Beuken, Transmuraal Diagnostisch Centrum azM, Maastricht
- 16.00 – 16.30 Vermoeidheid  
Dr. S. Verhagen, UMC St. Radboud, Nijmegen
- 16.30 – 17.00 Een behandelstrategie voor neurologische symptomen bij patiënten met spinale epidurale metastasen  
Mw. drs. M. Mullender, VUmc, Amsterdam

15.00 – 17.00	parallelsessie 'Zorg'	zaal: Afrika
---------------	-----------------------	--------------

**Psychosociale zorg**

Voorzitter: mw. C. van Tol - Verhagen, hospice kuria, Amsterdam

Psycho-sociale zorg is voor iedereen een vanzelfsprekend onderdeel van de palliatieve zorg. De behoeften van ongeneeslijk zieken in de palliatieve fase zijn verschillend en gerelateerd aan hun achtergrond en de omstandigheden. In de eindfase van het leven krijgt de problematiek een andere kleur en beleving mede door het perspectief op het naderende einde. Psychosociale zorg en begeleiding is van belang in al deze fasen: bij de verwerking en de acceptatie van het ziekteproces, maar ook in de communicatie van de zieken met hun naasten en tenslotte het naderend afscheid. Het vraagt inzicht en geduld van de hulpverlener en bereidheid dichterbij te komen als mens. Hoewel iedere hulpverlener en zorgaanbieder zich bewust is van deze problematiek, wordt hier verschillend mee omgegaan, terwijl ook de beleving van de patiënten kan variëren. In deze sessie is de rode draad signaleren – behandelen – begeleiden bij de psychosociale zorg in de diverse stadia van het ziekteproces. Wie doet wat en met welke deskundigheid, maar ook hoe weten we waaraan behoefte is en of de zorg goed was? In de discussie dient ook de niet oncologische zorg een plek te krijgen. Eveneens komt de vraag aan de orde of complementaire zorg onderdeel zou kunnen zijn van psychosociale begeleiding. Drie deskundigen (psycholoog, maatschappelijk werkende en onderzoeker) zullen vanuit hun professionele achtergrond aan de aanzet geven voor deze discussie, mede tegen de achtergrond van de thematiek van het congres: zorg, onderwijs en onderzoek

- 15.00 – 15.30 Complexe problematiek in de praktijk  
Mw. J. van Nus, hospice kuria, Amsterdam
- 15.30 – 16.00 Psychologische invalshoek van de palliatieve zorg: wie doet wat ?  
Mw. dr. J. Prins, UMC St. Radboud, Nijmegen
- 16.00 – 16.30 Bijdrage van onderzoek in de verbetering van psychosociale zorg  
Dr. A. Visser, Helen Dowling Instituut, Utrecht

15.00 – 17.00      parallelsessie 'Onderzoek'      zaal: 3/4a

**'Behoeven van patiënten en mantelzorgers'**

Voorzitter: prof. dr. L. Deliens, VUmc, Amsterdam

- 15.00 – 15.20 Hoe staat het Nederlandse publiek tegenover wilsverklaringen?  
B.D. Onwuteaka-Philipsen, VUmc, Amsterdam
- 15.20 – 15.40 Implementatie van de MITZ in het Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost Brabant  
I. Proot, Academisch Ziekenhuis, Maastricht
- 15.40 – 16.00 Belasting en behoefte van mantelzorgers in de palliatief terminale fase  
G. Visser, NIZW Zorg, Utrecht
- 16.00 – 16.20 Mantelzorgers van kankerpatiënten in de palliatieve fase: coping en ervaren belasting  
D. Broekhuis, Radboud Universiteit, Nijmegen
- 16.20 – 16.40 Regionaal netwerk palliatieve zorg voor kinderen met een levensbedreigende ziekte in de IKO-regio  
M. Groot, IKO, Nijmegen
- 16.20 – 16.40 De behoefte aan professionele palliatieve zorg van patiënten met irresectabel of recidief bovenste tractus digestivus carcinoom  
M.J. Uitdehaag, Erasmus MC, Rotterdam

\* zie voor abstracts blz 35-40.

15.00 – 17.00      parallelsessie 'Onderwijs'      zaal: 4b/5

**Bij- en nascholing palliatieve zorg**

Voorzitter: mw. drs. R. Koppejan, IKMN, Utrecht

In deze sessie zal ingegaan worden op de actuele en de toekomstige (gewenste) situatie van het onderwijs palliatieve zorg in de bij- en nascholing. Ingegaan zal worden hoe dit onderwijs effectief gegeven kan worden, ook zullen de randvoorwaarden benoemd worden. Het moge duidelijk dat in de basisopleiding veelal slechts informatie over deze vaak complexe zorg gegeven zal kunnen worden. Uitwisseling, ervaringsleren is iets dat pas in de praktijk tot haar recht kan komen. Bij- en nascholing dient dan ook veel aandacht te krijgen om hulpverleners te helpen omgaan met impliciete en expliciete ervaringen.

In discussies zal aan het eind van de sessie verduidelijking en verdieping gezocht worden. Waar mogelijk zullen aanbevelingen geformuleerd worden welke na het congres meegenomen kunnen worden in ontwikkeling en bijstelling van onderwijs.

- 15.00 – 15.20 Bij- en nascholing palliatieve zorg voor artsen  
Mw. drs. B.S. Wanrooij, AMC, Amsterdam
- 15.20 – 15.40 Bij- en nascholing palliatieve zorg voor fysiotherapeuten  
Dhr. J. van den Broek, fysiotherapeut, Amsterdam
- 16.40 – 16.00 Bij- en nascholing palliatieve zorg voor verpleegkundigen  
Mw. T. Aantjes, UMC Utrecht
- 16.00 – 17.00 Forumdiscussie: sprekers + vertegenwoordiger NVVPZ en NAPC

08.15 – 09.00	Meet the Experts-sessie	zaal: Amerika
---------------	-------------------------	---------------

**Vrijwilligers**

Discussieleider: drs. H. Bart, VPTZ, Bunnik

In deze meet-the-expert-sessie zal Hans Bart, directeur VPTZ, aanwezig zijn om vanuit organisatorisch perspectief vragen te beantwoorden. Daarnaast zal een mantelzorger vragen vanuit het perspectief van de dagelijkse praktijk voor haar rekening nemen.

08.15 – 09.00	Meet the Experts-sessie	zaal: Afrika
---------------	-------------------------	--------------

**Demonstratie onderwijs**

Discussieleiders: mrs. prof. S. Payne, University hospital Sheffield, UK  
drs. F. P. M. Baar, Laurens Antonius IJsselmonde, Rotterdam

In deze sessie zullen praktijkvoorbeelden gewisseld worden. Besproken zal worden hoe op specifieke manieren onderwijs in de palliatieve zorg gestalte kan krijgen. Voor- en nadelen zullen belicht worden

08.15 – 09.00	Meet the Experts-sessie	Zaal: 3/4
---------------	-------------------------	-----------

**Ethische aspecten van technologische ontwikkeling**

Discussieleider: prof. dr. H. Jochemsen, Christelijke Hogeschool Ede

Aan de hand van 2 casus zal gediscussieerd worden over ethische problemen die kunnen samenhangen met de inzet van technische hulpmiddelen.

Experts:

- Mw. J.H. Koningswoud, directeur hospice Calando, voorzitter NVVPZ
- Dhr. P. Lieveerse, anesthesioloog Daniël den Hoedkliniek in Rotterdam

09.15 – 10.30

Parallelsessie 'Visie/Kwaliteit'

zaal: Europa

### **Toekomstvisie vanuit het perspectief van de beleidsmakers**

Voorzitter: dhr. J.M. Nuijens, bestuurslid NPTN/directeur Meulenbelt Zorg

Het aanbod aan palliatieve terminale voorzieningen is sterk gegroeid. Er zijn zorgcircuits ontstaan, onder meer op basis van netwerkvorming. De stelselwijziging brengt nieuwe ordeningsprincipes binnen de gezondheidszorg met zich mee en gaat uit van gereguleerde marktwerking. Deze beïnvloeden ook het speelveld van de palliatieve terminale zorg. Wat betekenen deze ontwikkelingen voor de richting en inrichting van dit werkveld? Welke scenario's dienen zich aan als het gaat om ketenvorming? Hoe gaan overheden, verzekeraars en aanbieders zich tot elkaar verhouden en wat zijn kansen en bedreigingen voor de kwaliteit en de continuïteit van de dienstverlening aan mensen in hun laatste levensfase?

09.15 – 09.30 Presentatie drs. P. Peters, provincie Gelderland

09.30 – 09.45 Presentatie drs. J. Coolen, Zorgverzekeraars Nederland

09.45 – 10.00 Presentatie mw. drs. C.C. Albeda, Ministerie van VWS

10.00 – 10.15 Forumdiscussie

Forum: Sprekers en mw. A. Mulder, vertegenwoordiger uit de sector Verpleging, Verzorging en Thuiszorg (ActiZ) en mw. R. Vedders – Dekker, Patiënten Consumenten Platform Twente

09.15 – 10.30

Parallelsessie 'Visie/kwaliteit'

zaal: Amerika

### **Kwaliteitscriteria beroepsbeoefenaren en vrijwilligers**

Voorzitter: drs. S. Adema, bestuurslid NPTN / directeur Integraal Kankercentrum Limburg

In deze sessie zal ingegaan worden op de kwaliteit van beroepsbeoefenaren en vrijwilligers die werkzaam zijn binnen de palliatieve zorg. Is het van belang dat dat er kwaliteitscriteria ontwikkeld worden en zo ja, op welke wijze zijn de beroepsbeoefenaren hierbij betrokken? Hoe ligt dit voor de vrijwilligers palliatieve zorg? Welke rol spelen de IKC's in het kader van kwaliteit van de consultatie en welke rol is weggelegd voor het NPTN, dat beheerder is van het Keurmerk Palliatieve Zorg?

09.15 – 09.30 Kwaliteit is een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid, maar blijft een individuele activiteit  
mw. R. Bouwmeester, NVVPZ

09.30 – 09.45 CHBB-register Palliatieve Zorg: De registratie van huisarts-consulenten bij het College voor Huisartsen met Bijzondere Bekwaamheden  
drs. F.M. van Soest, NAPC

09.45 – 10.00 Hoe meet je de kwaliteit van de relatie?  
mw. P. Matla, VPTZ

10.00 – 10.30 Discussie met de zaal aan de hand van stellingen.  
Het forum bestaat uit de drie inleiders aangevuld met mw. dr. M. Klinkenberg, coördinator palliatieve zorg bij het IKA. Mw. Klinkenberg zal de benoemingscriteria inbrengen zoals deze door de Integrale KankerCentra worden gehanteerd bij de aanstelling van consulenten palliatieve zorg.

09.15 – 10.30

Parallelsessie 'Zorg'

zaal: Azië

**Spirituele palliatieve zorg in de thuissituatie**

Voorzitter: prof.dr. H. Jochemsen, bijzonder hoogleraar medische ethiek VU en voorzitter van de agora ethiek en spirituele zorg van Stichting Agora.

In deze sessie staat het opzetten, verlenen en verankeren van spirituele palliatieve zorg in de thuissituatie centraal. Er zal een overzicht gegeven worden m.b.t. de initiatieven tot op heden. Deze richten zich zowel op het gevoeliger maken van de reguliere zorgverleners voor existentiële en zingevingsvragen, als op het daadwerkelijk creëren van een aanbod van spirituele zorg in de thuissituatie. De initiatieven op dit vlak maken duidelijk dat er qua organisatie en financiering op lokaal niveau nog veel moet gebeuren. Deze sessie wil een stimulans vormen voor een ieder om op lokaal niveau de mogelijkheden te verkennen en (doorbraak)projecten op te zetten. Met als doel dat de zorgvragers ook thuis spirituele zorg kunnen krijgen, ook al zijn ze niet aangesloten bij een levensbeschouwelijke gemeenschap.

09.15 – 9.35 Waar hebben we het over als er gesproken wordt over palliatieve spirituele zorg?  
Prof. dr. H. Jochemsen, VUmc, Amsterdam

9.35 – 9.55 Stand van zaken n.a.v. de werkconferentie Spirituele Zorg  
Drs. M. Wulp, Agora, Bunnik

9.55 – 10.15 Het oprichten van een steunpunt Geestelijke verzorging binnen een netwerk  
Mw. G. Bol, Zuwe, Woerden

10.15 – 10.30 Interactieve ronde over de behoefte en mogelijkheden van toerusting/vorming op dit gebied.

09.15 – 10.30

Parallelsessie 'Zorg'

zaal: Afrika

**Thema: Pijn en pijnbestrijding**

Voorzitter: prof.dr. K.C.P. Vissers, UMC St.Radboud, Nijmegen

Prof. dr. K.C.P. Vissers belicht de nieuwe analgetica die belangrijk zijn in de Palliatieve Zorg. Hun juiste wijze van posologie en indicaties binnen de oncologische pijnbehandeling zullen besproken worden. In een tweede lezing gaat drs. Jaap Schuurmans in op volgende vragen: hoe rationeel zijn wij in het analgetica beleid? Wat is de rol van de farmaceutische industrie? Hoe moeten keuzen gemaakt worden tijdens de dienst van de huisartsenpost en hoe gebeurt de continuïteit van zorg en wie volgt het gebruik van analgetica op, nu de huisarts vaker de zorg delegeert. Tenslotte zal mevr. Sylvia Verhage ingaan op de introductie van de landelijke pijnanamnese. Zij zal ingaan op de introductie en het indicatiegebied van deze pijnanamnese. Gezien haar jarenlange ervaring met dit instrument zal zij ingaan op de waarde van dit pijnbeoordelingsinstrument voor oncologische patiënten in de eerste en tweede lijn. Tenslotte zal de sessie afgesloten worden met een interactieve vragen- en discussie ronde.

09.15 – 9.30 Nieuwe analgetica in de palliatieve zorg.  
Prof. dr. K.C.P. Vissers, UMC St.Radboud, Nijmegen

9.30 – 9.45 Hoe rationeel zijn wij in analgetica beleid?  
J. Schuurmans, huisarts, lid NAPC

9.45 – 10.00 De landelijke pijnanamnese is klaar voor introductie en dan?  
Mw. S. Verhage, Jeroen Bosch ziekenhuis, 's Hertogenbosch

10.00 – 10.30 Vragen / discussie

09.15 – 10.30      Parallelsessie 'Onderzoek'      zaal: 3/4a

**Registreren en voorspellen**

Voorzitter: mw. dr. A. van der Heide, Erasmus MC, Rotterdam

09.15 – 09.35 Prognostic significance of symptoms of hospitalized advanced cancer patients  
S. Teunissen, UMC Utrecht

09.35 – 09.55 De introductie van de Rotterdam Elderly Pain Observation Scale  
R. van Herk, Erasmus MC, Rotterdam

09.55 – 10.15 Dossieronderzoek palliatieve zorg  
M. Echteld, VUmc, Amsterdam

10.15 – 10.30 Afsluiting door de voorzitter

\* zie voor abstracts blz 42-44.

09.15 – 10.30      Parallelsessie 'Onderwijs'      zaal: 4b/5

**Op weg naar een specialisme palliatieve zorg?**

Voorzitter: prof. dr. D. Willems, AMC, Amsterdam

In deze sessie zal ingegaan worden op de actuele en de toekomstige (gewenste) situatie van het onderwijs palliatieve zorg voor specialisten Palliatieve Zorg. Ingegaan zal worden hoe dit onderwijs effectief gegeven kan worden, ook zullen de randvoorwaarden benoemd worden.

Het moge duidelijk dat in de basisopleiding veelal slechts informatie over deze vaak complexe zorg gegeven zal kunnen worden. Uitwisseling, ervaringsleren is iets dat pas in de praktijk tot haar recht kan komen. Bij- en nascholing dient dan ook veel aandacht te krijgen om hulpverleners te helpen omgaan met impliciete en expliciete ervaringen.

Specialisten in palliatieve zorg hebben een bijkomende verantwoordelijkheid om in de grote frequentie waarin zij betrokken worden bij extra complexe situaties snel en adequaat de problemen te analyseren en te verlichten, maar daarnaast andere hulpverleners te kunnen adviseren om zo mogelijk de patiënt en de naasten toch te kunnen helpen in de omgeving waar hij/zij op dat moment verblijft. In discussies zal aan het eind van de sessie verduidelijking en verdieping gezocht worden. Waar mogelijk zullen aanbevelingen geformuleerd worden welke na het congres meegenomen kunnen worden in ontwikkeling en bijstelling van onderwijs.

09.15 – 09.40 Naar een specialisatie palliatieve zorg voor artsen?  
Dr. Z. Zylicz, Consultant in Palliative Medicine, Hospice in the Weald, Kent, and Chair of Palliative Medicine, Nicolaus Copernicus University in Torun Collegium Medicum, Bydgoszcz, Poland

09.40 -10.05 Naar een specialisatie palliatieve zorg voor verpleegkundigen?  
Mw. J.H. Koningswoud, voorzitter NVVPZ

10.05 – 10.30 forumdiscussie  
Forum: sprekers en dr. J. Douma, internist Rijnstateziekenhuis Arnhem, namens de NAPC

## Vrijdag 3 november 2006 (vervolg)

10.45 – 11.45

Plenaire sessie 'Onderwijs'

zaal: Europa

Voorzitter: Dhr. J.M. Nuijens

### **'The future of palliative care education'**

Mrs. Prof. S. Payne, University hospital Sheffield, UK

### **'Onderwijs Palliatieve zorg: wat komt daarvoor kijken?'**

drs. F.P.M. Baar, verpleeghuisarts Laurens Antonius IJsselmonde, Rotterdam  
en directeur Leerhuizen Palliatieve Zorg

11.45 – 12.15

plenaire afsluiting

zaal: Europa

### **Terugblik op het congres**

voorzitter: mw. C. van Tol-Verhagen

Mw.dr. C.C.D. van der Rijt, Erasmus MC, Rotterdam

Prof.dr. K.C.P. Vissers, UMC St. Radboud, Nijmegen

Prof.dr. W.W.A. Zuurmond, VUmc, Amsterdam

## Abstracts

# Plenaire sessies

### **Donderdag 2 november:**

09.30 – 10.30      Patiëntenzorg

13.30 – 14.30      Onderzoek

### **Vrijdag 3 november:**

10.45 – 11.45      Onderwijs

## **‘Challenges in palliative care – the next decade’**

Prof. Dr. J. Ellershaw  
Royal University Liverpool / Marie Curie Hospice, Liverpool

The future of palliative care encompasses many challenges from the perspective of policy, service delivery and the patient and carer.

At policy level, there is a shift in our society towards people living longer with more chronic disease. Individuals in society who experience poor end of life care are becoming more vocal about changing the system to meet their requirement. Therefore a focus on end of life care is increasingly being discussed within health care. End of Life Care is at times difficult to reconcile with a system that is designed to cure people, particularly within the acute hospital setting. Therefore different models of care and a change of attitude within health care systems is necessary if good end of life care is to be delivered to all of our citizens.

Within the UK, Palliative care has developed from a tradition of excellence in caring for cancer patients who have complex needs at the end of life. Increasingly these skills are being transferred to embrace patients with long term conditions who have a non-cancer diagnosis. This raises specific challenges for training of health care professionals both at undergraduate and postgraduate levels.

This paper will look at how we can meet these challenges over the next decade.



Prof. Dr. J. Ellershaw

## ‘De toekomst van de palliatieve patiëntenzorg’

Prof. dr. W.W.A. Zuurmond,  
VU Medisch Centrum, Amsterdam

Bij de uitvoering van patiëntenzorg is toetsing van de kwaliteit en effectiviteit van de behandelingen een eerste vereiste. Het opstellen van richtlijnen uit de dagelijkse empirie is een eerste vereiste en dit heeft in Nederland ook plaatsgevonden <sup>1</sup>. De volgende stap is de richtlijnen die niet voldoende ondersteund worden door wetenschappelijke toetsing en onderbouwing nader te evalueren.

Praktijk en toetsing dienen hand in hand te gaan om het klakkeloos volgen van onvoldoende onderbouwde richtlijnen te voorkomen.

Niet alleen de medische symptomatologie komt hiervoor in aanmerking, maar ook de spirituele, psychosociale en complementaire (be-) handelingen.

Evaluatie van de totale holistische zorg is bij elke patiënt noodzakelijk waarbij duidelijk de doelstellingen moeten worden weergegeven en in hoeverre deze ook bereikt zijn. Na het overlijden van de patiënt is een nabespreking een eerste vereiste. De handelingen die positief en negatief zijn uitgevallen dienen besproken te worden. Met name de behandeling van eventuele: angst, ademhalingsproblemen en benauwdheid, botbreuken, depressiviteit, diarree, veranderingen in eetlust en voeding, jeuk, misselijkheid en braken, droge en of pijnlijke mond, obstipatie, moeilijkheden bij plassen, slaap en slaapstoornissen, spierkrampen, vermagering, extreme vermoeidheid, verwardheid (delier), vochtophoping in de buik (ascites), uitdroging en andere problemen die zich voor kunnen doen zijn op het gebied van psychologie, sociaal-maatschappelijk functioneren, spiritualiteit en zingeving en voorlichting moeten aan de orde komen. Het opstellen van een dergelijke lijst met het al of niet voorgekomen zijn van deze problematiek met de daarbij uitgevoerde behandeling moet onderwerp zijn van evaluatie.

Speciale aandacht moet besteed worden of er sprake is geweest van palliatieve sedatie. Allereerst dient nagegaan te worden of de richtlijnen voldoende zijn nageleefd <sup>2</sup>. Was er bijvoorbeeld unanimitie in het stellen van de indicatie bij zo wel patiënt, familie, het verpleegkundig team, en de behandelende artsen. Indien er verschil van meningen waren, hoe zijn deze dan opgelost. Tevens is het van belang de verslaglegging van de procedure te bespreken. Met name het verpleegkundig team dient in de nabehandelingbesprekingen te participeren.

Ook de familie moet in de nazorg betrokken te worden om na te gaan hoe de palliatieve sedatie bij hen is overgekomen.

Palliatieve zorg is in ontwikkeling en het uitsluitend volgen van richtlijnen is niet voldoende.

### Literatuur

1. De Graeff A, Hesselman GM, Krol RJA, Kuyper MB, Verhagen EH, Vollaard EJ. Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: VIKC 2006.
2. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie. KNMG december 2005.

## 'The future of palliative care research'

Stein Kaasa<sup>1,2</sup>, Marianne Jensen Hjermstad<sup>1,3</sup>, Jon Håvard Loge<sup>1,4</sup>

<sup>1</sup>Department of Cancer Research and Molecular Medicine, Faculty of Medicine, Norwegian University of Science and Technology

<sup>2</sup>Palliative Care Unit, Department of Oncology, St. Olav University Hospital, Trondheim, Norway

<sup>3</sup>Department of Oncology, Ullevål University Hospital, Oslo, Norway

<sup>4</sup> Resource Centre in Palliative Care, Ullevål University Hospital, Oslo, Norway

Today it is accepted that there is an urgent need to practice palliative care (PC) according to evidence based guidelines. However, it is a significant gap between such ambitions and the quality and quantity of clinical studies in PC in general. Even in the area of pain, which is probably the best investigated area in PC, few studies with the highest level of evidence exist.

There are several challenges related to PC research, such as the heterogeneity of the population, assessment and classification of symptoms, as well as practical issues including professional gate keeping.

Multidisciplinary research can be performed by collaboration between clinicians, between clinicians and basic researchers, such as molecular biologists, computer scientists, psychologists, etc.

At the EAPC Research Forums there has been a steadily increase in the number of abstracts from 200 in 2000 to 280 in 2006. Literature reviews indicated that the majority of publications are surveys and descriptive/observational studies, and few randomised controlled clinical studies have been published.

In a recent article on the structure of palliative care research it was concluded: "The quantity of research seem to be steadily increasing. There may be a need for larger multi-centre studies and in order to perform such studies, national and international structures, encompassing research above the critical size, a multi-disciplinary background including both basic scientists and clinical medicine" (1).

1. Kaasa S, Hjermstad MJ, Loge JH. Methodological and structural challenges in palliative care research: How have we fared in the last decades? *Palliative Medicine* 2006; 20: 1-8



*Prof. dr. S. Kaasa*

## 'De toekomst van onderzoek palliatieve zorg'

Dr. C.C.D. van der Rijt  
Erasmus MC - Daniel den Hoed, Rotterdam

### **Achtergrond**

In Nederland heeft de praktijk van palliatieve zorg de laatste 10 jaar een snelle ontwikkeling doorgemaakt. Gedurende deze jaren zijn gespecialiseerde intramurale voorzieningen opgericht, zijn netwerken voor palliatieve zorg gevormd en is een landelijk dekkende consultatievoorziening opgezet. Inhoudelijk zijn richtlijnen voor de behandeling van symptomen en ziektegerelateerde complicaties ontwikkeld en zijn opleidingen voor een breed scala van zorgverleners opgezet. Met de ontwikkeling van richtlijnen is echter ook duidelijk geworden dat de alledaagse praktijk van de palliatieve zorg nog onvoldoende wetenschappelijk is onderbouwd. Zoals S. Kaasa aangeeft, is klinisch onderzoek nodig op de volgende gebieden: de organisatie van de palliatieve zorg, symptoomcontrole, translationeel onderzoek en kwaliteitscontrole.

### **Knelpunten**

Klinisch wetenschappelijk onderzoek in de palliatieve zorg wordt met name bemoeilijkt door ethische belemmeringen, een vaak onvoorspelbaar ziektebeloop, het samengaan van vele lichamelijke en psychosociale problemen tegelijkertijd en een gebrek aan (inter)nationaal geaccepteerde eindpunten. In tegenstelling tot klinisch onderzoek in de curatieve geneeskunde ontbreken vaak duidelijke en dus harde eindpunten.

### **Toekomstig onderzoek**

Voor een meer wetenschappelijk verantwoorde praktijk van de palliatieve zorg is solide klinisch onderzoek noodzakelijk rekening houdend met de beperkingen van patiënten en naasten en het onvoorspelbare ziektebeloop. Hiervoor dienen duidelijke, voor patiënten en naasten relevante eindpunten ontwikkeld te worden. Bij klinische trials vraagt de trialmethodologie specifieke aandacht om de uitvoering van het onderzoek ondanks de beschreven knelpunten haalbaar te maken: een beperkt aantal metingen, beperkte follow-up duur en het gebruik van bovengenoemde duidelijke, haalbare eindpunten. Bij (inter)nationale afstemming over deze eindpunten zijn multicenter studies mogelijk waardoor ook in heterogene patiëntengroepen klinisch relevante vraagstellingen kunnen worden beantwoord. Dergelijk onderzoek in de palliatieve zorg vraagt een attitudeverandering van zorgverleners: de moed om eigen vooroordelen en belemmeringen opzij te zetten en open met patiënten en naasten te praten over de beperkingen van de huidige kennis in pathofysiologie en interventies gedurende de laatste levensfase.

### **Conclusie**

Onderzoek in de palliatieve zorg vraagt een duidelijke wil en een strikte systematiek.

## **‘The future of palliative care education’**

Professor Sheila Payne  
International Observatory on End of Life Care, Lancaster University  
s.a.payne@lancaster.ac.uk

Palliative care for people with life limiting illnesses is a worldwide concern. Providing high quality palliative care is the role of health and social care workers. To ensure they have sufficient knowledge, skills and confidence to deliver that care, combined with the right attitudes, is the function of education. This plenary talk will provide an overview of education in palliative care and consider the challenges that we face in Europe.

Education is a difficult concept to define because it incorporates a process rather than an event. It is essentially life changing humanistic growth which allows individuals to interact and see the world in a different way. Once people experience and internalize learning and education they will function and perceive their world in new ways. This is the essence of skilled activity. I will focus predominantly upon palliative care education to health care professionals rather than that provided to health care assistants or informal caregivers like family members although both of these groups are very important in delivering end of life care. There have been grave concerns about the acceptability and effectiveness of education in palliative care, and its patchy uptake in basic and postgraduate professional courses.

The European Association of Palliative Care guidance (2004) proposed three levels of education: Level A – basic undergraduate and postgraduate; Level B – advanced postgraduate and Level C – specialist postgraduate. These equate to ‘General palliative care’ delivered by a patient’s regular health care providers and ‘Specialist Palliative Care’ provided by those with additional training and skills. The European Association of Palliative Care guidance (2004) suggests that the content areas should cover: the patient, family, team, society and health system. This guidance provides a framework to benchmark existing and new educational programmes.

Drawing upon a major national and a regional evaluation of a government funded UK educational initiative to improve end of life care knowledge and skills in community nurses, I will consider the factors that facilitate and hinder the processes of education. In particular I will consider the evidence on knowledge transfer, behavioural change and the potential to cascade ‘good practice’ to other members of the primary care team. This will lead on to a final discussion of future opportunities and barriers in palliative care education, including the role of distance learning, practice based mentorship, taught doctorates, shared learning sets and other exciting innovations that move education from the classroom to the bedside.



*Prof. S.A. Payne*

## ‘Onderwijs Palliatieve zorg: wat komt daarvoor kijken?’

Frans P.M. Baar  
verpleeghuisarts en directeur Leerhuizen Palliatieve Zorg

In het sterven wordt de mens geconfronteerd met zijn kwetsbaarheid. Het bestaan wordt bedreigd door naderende eindigheid. Angst, boosheid, pijn, intens verdriet maken de patiënt en diens naasten bewust hoe kwetsbaar zij zijn, prikkelen hen ook tot bewustzijn van wat hun leven hen bracht. Afronding en afscheid van wat moeilijk en van wat dierbaar was en is leiden tot verdriet maar kunnen ook helpen om het leven hier waardig af te kunnen sluiten. Kunnen nabestaanden ondersteunen in de voorbereiding op een leven met gemis.

Hulpverleners worden in hun werk met stervenden gedrukt op hun verantwoordelijkheid niet alleen als professionele of vrijwillige hulpverlener, maar ook wat zij als medemens voor de ander willen en kunnen betekenen. Impliciete en expliciete kennis en kunde kunnen maken dat met “vakmanschap” deskundig en daadwerkelijk de ander bijgestaan kan worden.

In het onderwijs gaat het echter niet alleen om de ervaringsuitwisseling welke rond het bed en door research verkregen is. Zeker, problemen en (mogelijk reeds bekende) oplossingen kunnen tijdens onderwijs uitgewisseld worden tussen cursisten en docenten. Juist in de (palliatieve) zorg blijkt echter essentieel dat we ons bewust worden hoe wij zelf ons gedragen ten opzichte van die vragen, problemen en oplossingen. Daarnaast blijkt het belangrijk om te leren werken met onze verborgen talenten: wat is onze inspiratie, wat is onze creativiteit: hoe brengen we het beste uit ons zelf en hoe kunnen we die ander het beste tot zijn/haar recht laten komen.

Het onderwijs van palliatieve zorg is derhalve gericht op zowel de hulpverlener als op de ontvanger van de zorg. Competentie gericht onderwijs, ervaringsleren in een continue proces van wederkerige (hulpvrager en hulpgever, waarbij zelfs rolwisseling mogelijk blijkt) verdieping van reeds verkregen kennis en ervaring, zijn hierbij kernbegrippen.

Essentieel in onderwijs over palliatieve zorg is voorts dat deze zorg vaak zo complex is dat coördinatie, organisatie en anticiperen beroep doen op kwaliteiten die in het reguliere onderwijs onvoldoende aan bod komen en welke zelfs pas in de praktijk geleerd kunnen worden. Samenwerking met andere disciplines, een beroep op mannelijke en vrouwelijke kernkwaliteiten moeten expliciet geleerd kunnen worden om ze te kunnen toepassen in de crisismomenten welke zich in deze zorg zo vaak voordoen.

Verwacht mag worden dat in de komende jaren steeds meer praktijk- en wetenschappelijke kennis en ervaring over palliatieve zorg beschikbaar zullen komen. Modellen zullen ontwikkeld (moeten) worden hoe deze kennis en ervaringen in basisopleiding met studenten, in bij- en nascholing met hulpverleners werkzaam in de zorg en met specialisten in de palliatieve zorg gedeeld en verdiept kunnen worden. Speciale aandacht is nodig voor de ontwikkeling van Teaching the Teacher in de palliatieve zorg.

# Abstracts

Parallelsessie 'Onderzoek'

## 'Behandeling en symptomen'

donderdag 2 november 11.00 – 12.30

## Magnesium Retentietest - een pilotstudie

Drs. L.E.M. Groenen-Weusthuis, Prof. dr. R.T.C.M. Koopmans, Dr. Z. Zylicz

### Doelstelling van het onderzoek.

Uit de literatuur blijkt dat een tekort aan magnesium in het lichaam kan leiden tot tolerantie voor opioïden en een tekort schieten van de pijnstilling. Het doel van deze pilotstudie was dan ook om na te gaan of hypomagnesiëmie mogelijk een rol kan spelen bij de pijnbestrijding in het verpleeghuis. De prevalentie van hypomagnesiëmie in een groep verpleeghuisbewoners is onderzocht middels een i.v. magnesium retentietest.

### Methodologie.

Via de apotheek van verpleeghuis Regina Pacis, te Arnhem, zijn 16 bewoners van somatische afdelingen geïdentificeerd die opioïden gebruikten. Bij deze groep zou mogelijk sprake kunnen zijn van een magnesiumtekort. Voorafgaand aan het onderzoek werd de nierfunctie, magnesium, calcium, fosfaat en albumine in het serum bepaald en een ECG gemaakt ter uitsluiting van een hartblok. Bij afwezigheid van contra-indicaties en verkregen informed consent werd de magnesium retentietest uitgevoerd, waarbij magnesiumsulfaat i.v. werd toegediend in een concentratie van 0,1 mmol/kg in 100 ml glucose 5% in 4 uur. Op hetzelfde moment werd gestart met het verzamelen van 24-uurs urine in een urinebokaal. De verzamelde urine werd na afloop van het onderzoek onderzocht in het Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem. Bij een magnesiumretentie van meer dan 50% was sprake van een hypomagnesiëmie.

### Analyse.

De prevalentie hypomagnesiëmie werd berekend volgens Exact Binomial Confidence Intervals.

### Resultaten.

Uiteindelijk hebben 4 mensen de magnesium retentietest ondergaan. Zij bleken allen magnesiumdeficiënt te zijn. De prevalentie hypomagnesiëmie in de groep verpleeghuisbewoners die opioïden gebruikt ligt daarmee tussen de 40 en 100%.

### Conclusie en betekenis voor de praktijk.

Gezien de hoge prevalentie van hypomagnesiëmie in deze “high-risk” populatie zou een magnesiumtekort ook frequent voor kunnen komen in de algemene verpleeghuispopulatie. Onderzoek in deze groep lijkt dan ook zinvol.

Bij suppletie van magnesium heeft men de keus uit verschillende toedieningswegen, zoals de intraveneuze, intramusculaire en orale route, waarvan de laatste het meest patiëntvriendelijk is. Aanbevolen wordt hiervoor magnesiumcitraat te gebruiken, vanwege de lage biologische beschikbaarheid van magnesiumoxide.

## Prevalentie van pijn in drie verzorgingshuizen

Drs. A.A. Boerlage<sup>1</sup> ; Dr. M. van Dijk<sup>2</sup> ; Dr. D.L. Stronks<sup>1</sup> ; Drs. F. P.M. Baar<sup>5</sup>; Prof. Dr. R. de Wit<sup>4</sup> ; Dr. C.C.D. van der Rijt<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Pijnkenniscentrum Erasmus MC, <sup>2</sup>Kinderchirurgie, Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis <sup>3</sup>Interne oncologie, Erasmus MC-Daniel den Hoed, <sup>4</sup> Sectie verplegingswetenschappen, Universiteit van Maastricht, <sup>5</sup>Verpleeghuis Antonius IJsselmonde, Rotterdam.

### Doelstelling van het onderzoek

De prevalentie van pijn bij ouderen is hoog (26-80%). Over de prevalentie van pijn in Nederlandse verzorgingshuizen zijn geen data beschikbaar. De vraagstelling van dit onderzoek luidde: 1. Wat is de prevalentie van pijn onder inwoners van Nederlandse verzorgingshuizen en 2. wat is de pijnintensiteit van de bewoners met pijn.

### Methodologie

In het kader van de implementatie van pijnregistratie werden alle bewoners van drie verzorgingshuizen voor de afname van een pijnanamnese benaderd. Bewoners met pijn werden gedefinieerd als diegenen die aangaven op dat moment en/ of gedurende de voorgaande week pijn te (hebben) ervaren. Hen werd gevraagd hun pijn voor deze momenten met behulp van de numeriek pijnschaal (NRS 0-10) in een cijfer uit te drukken. Substantiële pijn werd gedefinieerd als pijn  $\geq 4$ .

### Resultaten

In totaal werden 202 bewoners benaderd. Hun gemiddelde leeftijd was 86.7 jaar (sd 8.7) en zij woonden 31.0 maanden (mediaan) in het verzorgingshuis (interkwartielrange 14-60). Van deze 202 bewoners konden 157 bewoners aangeven of zij op dat moment en/ of gedurende de voorgaande week pijn hadden (gehad). 45 bewoners (22.3%) konden dat niet aangeven: 19 (9.4%) bewoners als gevolg van een cognitieve beperking, 26 (12.9%) bewoners waren afwezig, te moe of weigerden deelname.

Van de 157 bewoners hadden 109 (69.4%) bewoners pijn op het moment van het interview en/of gedurende de voorgaande week. Hun mediane pijnintensiteit voor de pijn op dat moment was 5.0 (IQR 3.0-7.0) en voor de gemiddelde pijn gedurende de voorgaande week 6.0 (IQR 5.0-7.3). Het percentage bewoners met substantiële pijn bedroeg 55,0%, resp. 65,1% op de genoemde tijdstippen.

### Conclusie en betekenis voor de praktijk

Negenenzestig procent van de bewoners in verzorgingshuizen heeft pijn, van wie meer dan de helft substantiële pijn. In verzorgingshuizen dient meer aandacht besteed te worden aan het registreren en behandelen van pijn.

# Het effect van het Zorgpad voor de stervensfase op de inhoud van zorg in de laatste drie levensdagen

L. Veerbeek<sup>1</sup>, R. de Bakker<sup>2</sup>, A. van der Heide<sup>1</sup>, S.J. Swart<sup>3</sup>, en L. van Zuylen<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam,

<sup>2</sup>Verpleeghuis De Blaauwe Hoeve, Stichting Curamus, Hulst <sup>3</sup>Verpleeghuis Antonius IJsselmonde, Rotterdam, <sup>4</sup>Afd. Interne Oncologie, Erasmus MC-Daniel den Hoed Kanker Centrum, Rotterdam

## Achtergrond

Het Zorgpad voor de stervensfase (ZS), is in Engeland ontwikkeld om de kennis en methode van terminale zorg vanuit het hospice over te brengen naar andere zorginstellingen.

## Doelstelling van het onderzoek

Het effect onderzoeken van het ZS op de inhoud van zorg in de laatste drie levensdagen.

## Methodologie

In deze interventiestudie werden symptoomlast, medische en verpleegkundige verrichtingen en communicatie vergeleken tussen patiënten die gangbare terminale zorg hadden ontvangen (reguliere zorggroep) en patiënten die terminale zorg hadden ontvangen volgens het ZS (interventiegroep). In het onderzoek participeerden twee ziekenhuizen, twee verpleeghuizen, een verzorgingshuis en twee thuiszorginstellingen in zuidwest Nederland. Na overlijden van een patiënt vulden de meest betrokken verpleegkundige en een naaste een vragenlijst in over de zorg in de laatste drie levensdagen. Daarnaast vond dossieronderzoek plaats.

## Resultaten

In de reguliere zorggroep werden 228 (77%) van de overledenen geïnccludeerd en in de interventiegroep 259 (88%). In beide groepen waren patiënten gemiddeld 74 jaar oud en had twee derden van de patiënten kanker. Bij 200 patiënten in de interventiegroep (77%) werd het ZS toegepast. De zorg werd in de interventiegroep beter gedocumenteerd dan in de reguliere zorggroep. De gemiddelde totale symptoomlast voor patiënten in de interventiegroep werd significant lager ingeschat dan voor patiënten in de reguliere zorggroep door zowel verpleegkundigen ( $p = 0.005$ ) als naasten ( $p = 0.019$ ). De mate waarin medische of verpleegkundige verrichtingen werden toegepast verschilde niet tussen beide groepen. Vaker dan in de reguliere zorggroep vonden nabestaanden in de interventiegroep informatie begrijpelijk ( $p = 0.028$ ) en het nagesprek zinvol ( $p = 0.005$ ).

## Conclusie en betekenis voor de praktijk

Het gebruik van het ZS leidt tot betere documentatie van de verleende zorg en lijkt de totale symptoomlast te verminderen en de communicatie te verbeteren. Het geeft de verpleging en de naasten meer houvast bij de zorg voor en het omgaan met het overlijden van de patiënt. Gestructureerde registratie vergemakkelijkt de evaluatie van de zorg, waarmee de basis gelegd wordt voor kwaliteitsverbetering. Deze conclusies hebben het Integraal Kankercentrum Rotterdam doen besluiten een regionaal implementatietraject te starten.

# Palliatieve sedatie op een palliatieve zorg unit: verschillen tussen patiënten overleden onder sedatie en zonder sedatie

JAC. Rietjens<sup>1</sup>, L. Van Zuylen<sup>2</sup>, H. Van Veluw<sup>2</sup>, L. Van Der Wijk<sup>2</sup>, A. Van Der Heide<sup>1</sup>, CCD. Van Der Rijt<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC Rotterdam

<sup>2</sup> Afdeling Interne Oncologie, Erasmus MC – Daniël den Hoed Oncologisch Centrum, Rotterdam

## Doelstelling van het onderzoek

Onderzoeken wat de verschillen zijn tussen kankerpatiënten bij wie palliatieve sedatie werd gebruikt voorafgaand aan het overlijden en kankerpatiënten bij wie dit niet het geval was.

## Methodologie

Van alle 157 overleden kankerpatiënten in de periode okt 2001-okt 2005 op een Palliatieve Zorg Unit (PZU) in een kankerziekenhuis werden de medische en verpleegkundige dossiers bestudeerd m.b.t. patiëntkenmerken, de tijd tussen opname en overlijden, symptomen bij opname, en symptomen tijdens de laatste 48u voor overlijden. Bij patiënten bij wie palliatieve sedatie was toegepast werden ook de indicaties voor palliatieve sedatie en de duur van de sedatie gescoord.

## Analyse

De verschillen tussen gesedeerde en niet-gesedeerde patiënten werden geanalyseerd m.b.v. t-toetsen, Chi kwadraat toetsen, en Mann-Whitney toetsen.

## Resultaten

Palliatieve sedatie werd gebruikt bij 43% van alle overleden patiënten op de PZU. Er waren geen verschillen tussen gesedeerde en niet-gesedeerde patiënten wat betreft de periode tussen opname en overlijden (8d vs 7d,  $p=0.12$ ). Gesedeerde patiënten waren gemiddeld jonger (55j vs 59j,  $p=0.04$ ) en hadden vaker longkanker (22%) en maligniteiten van de tractus digestivus (21%), terwijl niet-gesedeerde patiënten vaker borstkanker (25%) hadden ( $p=0.02$ ). Er waren geen verschillen in symptomen bij opname tussen de gesedeerde en niet-gesedeerde patiënten, welke meest pijn (79% vs 87%,  $p=0.23$ ), obstipatie (40% vs 48%,  $p=0.46$ ), en benauwdheid (32% vs 29%,  $p=0.77$ ) waren. Op de dag dat met palliatieve sedatie werd gestart waren gesedeerde patiënten vaker benauwd en hadden vaker een delier dan niet-gesedeerde patiënten op een vergelijkbaar moment voorafgaand aan het overlijden. Delier/terminale onrust en dyspnoe waren de belangrijkste indicaties voor palliatieve sedatie, respectievelijk 60% en 46%. De mediane duur van de sedatie was 19 uur (range: 0.7 – 125).

## Conclusie en betekenis voor de praktijk

Op de onderzochte PZU werd voorafgaand aan het overlijden iets minder dan de helft van de patiënten gesedeerd ter verlichting van ernstige symptomen. Hoewel pijn voor de meeste patiënten een belangrijk probleem was bij opname, was delier/terminale onrust de belangrijkste reden om palliatieve sedatie te starten. Dit symptoom tast de waardigheid van de patient ernstig aan.

# Abstracts

Parallelsessie 'Onderzoek'

**'Behoeften van patiënten en mantelzorgers'**

**donderdag 2 november 15.00 – 17.00**

## Hoe staat het Nederlandse publiek tegenover wilsverklaringen?

B.D. Onwuteaka-Philipsen, M.L. Rurup, H.R.W. Pasman

Afdeling sociale geneeskunde / EMGO instituut, VU medisch centrum, Amsterdam

### Doelstelling van het onderzoek

Een belangrijk uitgangspunt in de palliatieve zorg is dat patiënten zo veel mogelijk zelf de regie te houden. Een deel van de patiënten is voor het overlijden korte of langere tijd wilsonbekwaam. Een manier waarop iemand ervoor kan zorgen dat zijn wensen ook dan bekend zijn, is het tijdig opstellen van een wilsverklaring. Echter, slechts weinig mensen hebben een wilsverklaring ingevuld. Vraagstelling is in hoeverre het Nederlandse publiek bekend is met het bestaan van wilsverklaringen en geïnteresseerd is in het opstellen van een wilsverklaring.

### Methodologie

Een vragenlijst met voorgestructureerde vragen is in 2005 verstuurd naar het Consumentenpanel Gezondheidszorg (NIVEL). Dit voor het Nederlandse publiek representatieve panel bestaat uit 1621 mensen. De respons was 86% (n=1402).

### Resultaten

Van de respondenten had 95% geen wilsverklaring. Van deze mensen had 24% nog nooit gehoord van de mogelijkheid een wilsverklaring op te stellen. Zij die wel op de hoogte waren, kenden met name de euthanasieverklaring en de niet-reanimerenpas. Het behandelverbod, de volmacht, de levenswensverklaring en de zorgverklaring waren minder bekend. Van de mensen zonder wilsverklaring, zou 61% misschien en 22% zeker in de toekomst een wilsverklaring opstellen. Van hen gaf 54% aan zich nog te moeten verdiepen in welke wilsverklaring.

### Conclusie en betekenis voor de praktijk

Hoewel slechts weinig Nederlanders een wilsverklaring hebben, wil de ruime meerderheid misschien of zeker zijn wensen ten aanzien van het levenseinde in de toekomst vastleggen in een wilsverklaring. Wel is er veel onbekendheid over wilsverklaringen. Een kwart van de mensen kent ze helemaal niet en wilsverklaringen anders dan de euthanasieverklaring en de niet-reanimerenpas zijn ook niet bekend. Voorlichting over het bestaan, de kenmerken en mogelijkheden van verschillende soorten wilsverklaringen, kan dus zinvol zijn in het stimuleren van het opstellen van wilsverklaringen.

## Implementatie van de MITTZ in het netwerk palliatieve zorg Zuidoost-Brabant

I. Proot, P. Hoyneck van Papendrecht, A. Courtens.

### Doelstelling

Het project had als doel om de zorgverleners in netwerk Zuidoost-Brabant te informeren over het Maastrichtse meetInstrument Tevredenheid Terminale Zorg (MITTZ), en om de zorg geboden in het netwerk te evalueren. Met behulp van de MITTZ kan de tevredenheid met de zorg vanuit het perspectief van de terminale patiënt en zijn naaste(n) in kaart gebracht worden.

### Methode

Na overleg met de netwerkcoördinator en het bestuur van het netwerk zijn de professionals werkzaam binnen het netwerk in twee bijeenkomsten geïnformeerd over (het gebruik van) de MITTZ. In aansluiting hierop zijn de zorgverleners aan de slag gegaan. Van half maart tot begin augustus 2005 hebben zij terminale patiënten (en hun naasten) die zij in zorg hadden gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Tijdens genoemde periode konden de professionals bij eventuele vragen een helpdesk raadplegen. De netwerkcoördinator verzamelde de ingevulde vragenlijsten (alleen na toestemming van de patiënt en/of naaste) ten behoeve van verdere analyse. In een afsluitende bijeenkomst werden de resultaten van deze analyse aan de zorgverleners in het netwerk gepresenteerd.

### Resultaten

Nadat de patiënt/naaste de vragenlijst had ingevuld bespraken de zorgverleners de antwoorden in de meeste gevallen met betreffende patiënt/naaste, en stelden naar aanleiding daarvan de zorg, indien nodig en mogelijk, bij. Alle vragenlijsten (45 van patiënten en 56 van naasten) waren na toestemming beschikbaar voor analyse. Mogelijkheden ter verbetering van de zorg binnen het netwerk lagen vooral in de volgende domeinen: continuïteit/organisatie van de zorg, autonomie/controle houden, fysieke aspecten, informatie/instructie, emotionele steun en existentiële/spirituele aspecten. Het rapport met de gedetailleerde resultaten is alleen openbaar voor het netwerk. Het netwerk heeft de resultaten bediscussieerd en wil de resultaten gebruiken ter verbetering van de kwaliteit van de geboden zorg. Enkele organisaties binnen het netwerk overwegen om de MITTZ te integreren in toekomstige monitoring van de door hen geboden zorg.

### Conclusie en betekenis voor de praktijk

Met behulp van de MITTZ werd informatie verzameld over de (on)tevredenheid van patiënten en naasten met de geboden zorg binnen het netwerk. Deze informatie zal door het netwerk worden benut om de palliatieve zorg te verbeteren.

# Belasting en behoeften van mantelzorgers in de palliatief terminale fase

Geraldine Visser

Kenniscentrum Ouderen, NIZW Zorg, Utrecht

## Doelstelling van het onderzoek

was om te achterhalen hoe mantelzorgers de zorg voor hun stervende naasten ervaren. We veronderstelden dat dit type mantelzorgers een behoorlijke last kon ervaren gezien de zware en complexe zorgbehoeften van patiënten in de palliatief terminale fase. Bovendien was bekend, dat ook al sterven de meeste mensen uiteindelijk in een ziekenhuis of verpleeghuis, de periode voorafgaand aan het overlijden mantelzorgers thuis een belangrijke rol in de zorgverlening vervullen.

## Methodologie

Via een deelstudie over de laatste levensfase (n=270) van LASA (Longitudinal Aging Study Amsterdam) zijn bij 56 nabestaanden van respondenten schriftelijke vragenlijsten en 14 diepte-interviews afgenomen over mantelzorg in de palliatief terminale fase.

## Analyse

Met behulp van SPSS en Kwalitan zijn zowel univariate, multivariate als kwalitatieve analyses van de data uitgevoerd.

## Resultaten

Uit dit onderzoek komt naar voren dat mantelzorgers in tegenstelling tot mantelzorg in eerdere fasen in de levensloop veel intensiever zorgen en ook veel vaker persoonlijke en zelfs verpleegkundige zorgtaken verlenen. Bovendien schakelen ze meer hulp in van andere – secundaire – mantelzorgers en van professionele zorg. Driekwart van de Nederlanders geeft aan graag thuis te willen sterven. Mantelzorgers willen deze wens graag inwilligen. Helaas is een reden voor opname van de patiënt vaak dat mantelzorgers overbelast zijn. Uit ons onderzoek blijkt dat als mantelzorgers in de thuissituatie ondersteund worden door professionele zorgverleners patiënten drie keer meer kans hebben om thuis te sterven.

Mantelzorgers ervaren op verschillende terreinen in de palliatief terminale fase belasting: tijd, logistiek, emotionele en financiële problemen, gezondheidsrisico's, problemen met het sociale netwerk en met professionele zorgverleners. Mantelzorgers hebben op vier terreinen ondersteuning nodig om mantelzorg in de palliatief terminale fase (thuis) te kunnen blijven verlenen en niet overbelast te raken: informatie, praktische steun, emotionele steun en steun bij rol/identiteit.

## Conclusie en betekenis voor de praktijk

Mantelzorgers die de zorg voor de stervende hebben kunnen volhouden, geven aan dat ze hier veel voldoening uit hebben gekregen en dat het helpt bij de rouwverwerking. Dat zou betekenen dat we meer aandacht moeten besteden aan de ondersteuning van mantelzorgers, opdat meer mensen thuis kunnen sterven en minder mantelzorgers overbelast raken in de palliatief terminale fase.

# Mantelzorgers van kankerpatiënten in de palliatieve fase: coping en ervaren belasting

D. Broekhuis<sup>1</sup>, J.B. Prins<sup>2</sup>, Y. Kuin<sup>1</sup>, C. Verhagen<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Centrum voor Psychogerontologie, Faculteit der Sociale Wetenschappen, Radboud Universiteit Nijmegen

<sup>2</sup> Medische Psychologie, Palliatief Consult Team, Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen

<sup>3</sup> Medische Oncologie, Palliatief Consult Team, Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen

## Doelstelling van het onderzoek

Een toenemend aantal oncologische patiënten wenst in de palliatieve- en terminale fase thuis zorg te krijgen. Vooral uit kwalitatief onderzoek blijkt dat de daarmee gepaard gaande zware psychische en lichamelijke belasting voor mantelzorgers burn-out kan veroorzaken. Mantelzorgers vragen echter niet snel om professionele hulp voor zichzelf. Evenals artsen en verpleegkundigen leggen zij de prioriteit bij de patiënt. Doel van dit kwantitatieve onderzoek is de ervaren belasting van de mantelzorger en diens manier van omgaan met de situatie, copingstijl, te meten met vragenlijsten. Het is de bedoeling een geschikt screeningsinstrument voor de klinische praktijk te selecteren waardoor artsen en verpleegkundigen beter in staat zullen zijn om overbelasting tijdig te signaleren.

## Methodologie

In het onderzoek participeerden ruim 20 mantelzorgers van oncologiepatiënten die poliklinisch of klinisch behandeld werden door het Palliatief Consult Team van het UMC St. Radboud of thuis werden bezocht door het Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg Nijmegen. Zij werden voor deelname benaderd door de behandelend arts of verpleegkundig consulent. Met gevalideerde zelfbeoordelvragen-lijsten werd ervaren belasting en copingstijl gemeten.

## Analyse

Met beschrijvende statistiek en correlatieve analyses werd het verband onderzocht tussen kenmerken van de mantelzorger, copingstijl en ervaren belasting.

## Resultaten

De voorlopige resultaten lieten zien dat de gemiddelde ervaren belasting hoog is; 39% rapporteert belasting, 39% overbelasting en 22% ernstige overbelasting. Er bleek een significant verband tussen een emotiegerichte copingstijl en hogere ervaren belasting en tussen een probleemgerichte copingstijl en lagere ervaren belasting. Ook bleek ervaren sociale steun een negatief significante relatie te hebben met overbelasting.

## Conclusie en betekenis voor de praktijk

De gebruikte vragenlijsten zijn geschikt voor screening van overbelasting van mantelzorgers. In de klinische praktijk kan screening bijdragen aan het adequater en efficiënter signaleren van problemen bij mantelzorgers. De resultaten werpen tevens licht op risicofactoren voor overbelasting van mantelzorgers.

# Regionaal netwerk palliatieve zorg voor kinderen met een levensbedreigende ziekte in de IKO regio

Mw. Drs. M. Groot<sup>1</sup>, Mw. Drs. C. Galesloot<sup>2</sup>, Mw. Drs. W. Stoelinga<sup>3</sup>,

<sup>1</sup>onderzoeker IKO Nijmegen

<sup>2</sup>sectorhoofd palliatieve zorg, IKO Nijmegen

<sup>3</sup>directeur kinderhospice de Glind

## Doelstelling onderzoek.

- Inventariseren hoe het zorgtraject van kinderen in de palliatieve en terminale fase eruit ziet, welke zorgvragen er zijn bij deze kinderen en hun ouders en op welke wijze momenteel in deze behoefte wordt voorzien
- Onderzoeken welke knelpunten er in deze zorg zijn en op welke wijze deze kunnen worden opgelost
- Opzetten van een 'levend' netwerk van samenwerkende hulpverleners

## Methodologie

- Focusgroep interviews met hulpverleners en ouders
- Schriftelijke enquête met betrokkenen in het zorgtraject
- Interviews met geïdentificeerde kernpersonen in het zorgtraject

## Analyse

kwantitatieve inhoudsanalyse van de transcripten van de (focusgroep) interviews. Kwantitatieve beschrijvende statistiek (SPSS) zal gebruikt worden voor de analyse van de enquêtes.

## Resultaten

Begin juni is de laatste focusgroep bijeenkomst geweest. De transcripten worden momenteel uitgeschreven. Een eerste analyse op alleen de aantekeningen van de onderzoeker laat zien dat er niet zozeer sprake is van een lineair zorgtraject, maar eerder van een zorgnetwerk. Ouders en hulpverleners lopen tegen allerlei problemen aan, zoals: weinig gestructureerde informatievoorziening, slechte coördinatie en continuïteit, bureaucratie, taboe rondom kinderen en dood wat betrokkenen 'onhandig in uitspraken en houding' maakt, schotten in de gezondheidszorg waardoor er niets 'buiten de deuren van een instelling' kan gebeuren. Als mogelijke oplossingen of hulpmiddelen kwam o.a. het volgende ter sprake: een 'gids' die samen met de kind en ouders de weg bewandelt, over en door organisatiegrenzen heen, iemand die thuis allerlei praktische zaken overneemt, gelijkend op de 'kraamhulp', een term ('code rood') die overal uitgesproken kan worden en daardoor deuren opent en tot actie aanzet. O.m. gebaseerd op de uitkomsten van de focusgroepen, wordt een vragenlijst ontwikkeld welke begin september verstuurd zal worden. Resultaten hiervan zijn in november dus wel bekend.

## Conclusie en betekenis voor de praktijk

Palliatieve zorg voor kinderen is een terrein waarop nog veel verbeteringen doorgevoerd kunnen worden. Een levensbedreigende ziekte van kinderen heeft een enorme impact op alle betrokkenen. Het IKO wil nadrukkelijk ook de verbeteringen (mede) organiseren en reeds bij het project betrokkenen alvast opnemen in het netwerk, van waaruit veel activiteiten zullen worden ontplooid. Voorts zal in november op basis van de transcript analyse en de enquêtes helder zijn wat wanneer en door wie aangepakt gaat worden.

# Behoeftte aan professionele palliatieve zorg van patiënten met irresectabel of recidief bovenste tractus digestivuscarcinoom

M.J. Uitdehaag<sup>1</sup>, A. van der Gaast<sup>2</sup>, C.H.J. van Eijck<sup>3</sup>, C.C.D.van der Rijt<sup>2</sup>, R.A. de Man<sup>1</sup>, E.W.Steyerberg<sup>4</sup>, E.J. Kuipers<sup>1</sup>, P.D. Siersema<sup>1</sup>

Afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten<sup>1</sup>, Interne Oncologie<sup>2</sup>, Heelkunde<sup>3</sup> Maatschappelijke gezondheidszorg<sup>4</sup>, Erasmus MC, Rotterdam, Nederland.

## Doelstelling

Inzicht krijgen in de behoefte aan professionele zorg van patiënten met kanker van het bovenste spijswegkanaal in de laatste fase van hun ziekte.

## Methode

In de periode van 15 september 2005 – 31 mei 2006 werden patiënten met een irresectabel of recidief oesofagus-, pancreas- of hepatobiliair carcinoom gevraagd een gevalideerde vragenlijst in te vullen, met 90 potentiële problemen en behoeften aan palliatieve zorg (PNPC vragenlijst).

## Analyse en resultaten:

Vijfenzeventig patiënten (gemiddelde leeftijd 64,5 jaar; 45 vrouwen) namen deel aan deze studie. Het moment van deelname was gemiddeld 147 (range 7-1292) dagen nadat de patiënt het bericht had gekregen dat er geen op de tumor gerichte behandelopties meer zijn. Gemiddeld ervaren de patiënten 33 (range 4-72) van de 90 items als een probleem en verwachtte zij voor 22 (range 0-74) van de 90 items professionele hulp. Eenentwintig items waren voor meer dan de helft van de patiënten een probleem. De 5 problemen waarvoor de vraag naar professionele zorg het grootst was, waren: vermoeidheid[36(64%)], pijn[35(62%)], angst voor lichamelijk lijden[33(59%)], gebrek aan eetlust[29 (52%)] en angst voor metastasen[26 (47%)]. Slechts voor 4 items uit de vragenlijst verwacht meer dan 50% van de patiënten professionele hulp. De belangrijkste problemen waarvoor de patiënten meer professionele hulp zouden willen zijn: angst voor lichamelijk lijden[14(25%)], het verkrijgen van schriftelijke informatie[13(24%)] en vermoeidheid[12(21%)].

## Conclusie en betekenis voor de praktijk

Patiënten met GE kanker in de palliatieve fase verwachten niet voor alle problemen die zij ervaren ook professionele hulp. De grootte van de hulpvraag is echter variabel. Voor de problemen waar de patiënten hulp van professionals van verwachten, vinden zij de reeds aanwezige hulp niet altijd voldoende. Hulpverleners in de palliatieve zorg dienen zich voornamelijk te richten op de fysieke problemen en angsten van patiënten.

## Abstracts

Parallelsessie 'Onderzoek'

# 'Registreren en voorspellen'

vrijdag 3 november 09.15 – 10.30

## Prognostic significance of symptoms of hospitalized advanced cancer patients

S. Teunissen  
UMC Utrecht

### Purpose

To assess the prognostic value of symptoms in hospitalized advanced cancer patients.

### Patients and methods

A prospective analysis was performed of 181 hospitalized patients referred to a Palliative Care Team. A comprehensive symptom questionnaire, functional status, estimated life expectancy and survival were assessed. Using a Cox regression model, a predictive survival model was built.

### Results

Median survival: 53 days. Median number of symptoms: 4; 20 symptoms occurred in  $\geq 10\%$ . Multivariate analysis showed nausea, dysphagia, dyspnoea, confusion and absence of depressed mood as independent prognostic factors for survival ( $p < 0.05$ ) with relative risks of dying of 1.96, 1.81, 1.79, 2.35 and 1.79, respectively. Patients with 2, 3 or 4 of these factors at the same time had a relative risk of dying of 2.7, 2.1 and 9.0, respectively.

### Conclusion

A cluster of factors comprising nausea, dysphagia, dyspnoea, confusion and absence of depressed mood may be used to accurately predict survival in hospitalized advanced cancer patients.

## De introductie van de ROTTERDAM ELDERLY PAIN OBSERVATION SCALE (REPOS)

R. van Herk, H.J. Duivenvoorden, R. de Wit, D. Tibboel, M. van Dijk

### Doelstelling van het onderzoek

Onderrapportage en -behandeling van pijn komt veel voor in verpleeghuizen, vooral bij mensen die zich niet kunnen uiten. In een pilot studie hebben wij de REPOS ontwikkeld om pijn te meten bij deze mensen. In deze studie hebben we de structuur bepaald en psychometrische eigenschappen onderzocht.

### Methodologie

Het gedrag van bewoners met en zonder uitingsbeperking uit 6 verpleeghuizen is adhv video-opnames tijdens een pijnlijke situatie en in rust gescoord mbv de REPOS en de Pain Assessment IN Advanced Dementia (PAINAD).

### Analyse

De structuur van de REPOS is bepaald dmv conformatieve factor analyse. Inter- and intrarater betrouwbaarheid zijn geanalyseerd mbv intraclass correlation coefficients (ICC), interne consistentie mbv Cronbach's Alpha. Mann Whitney Test, Spearman Rank Test en multiple logistische regressie zijn gebruikt om verschillende aspecten van validiteit te toetsen.

### Resultaten

124 bewoners (84 vrouwen) met uitingsbeperking (gem. lft 79 jaar) en 50 bewoners (26 vrouwen) zonder uitingsbeperking (gem. lft 77 jaar) zijn geïncludeerd.

De meest plausibele structuur van de REPOS bestaat uit 8 factoren (Chi-square 38.15; 26 df; p 0.06) en 10 gedragingen verklaren 96% variantie.

Zowel interrater (ICC = .85) als intrarater (ICC = .74) betrouwbaarheid zijn goed; interne consistentie is matig (41 - .67). Significante verschillen zijn gevonden tussen pijnlijke situaties en rust. REPOS en PAINAD hebben hoge correlatie ( $r=.72$ ). Bewoners met uitingsbeperkingen scoren significant hoger op 'paniek' en 'kreunen' vergeleken met bewoners zonder uitingsbeperking.

### Conclusie en betekenis voor de praktijk

De resultaten onderstrepen het complexe, multidimensionale karakter van pijn. Desondanks lijkt de REPOS - bestaande uit 10 gedragingen- een veelbelovende observatieschaal om pijn te meten bij verpleeghuisbewoners met een uitingsbeperking. Door het ontwikkelen van een behandel algoritme gekoppeld aan de REPOS zal pijn effectiever behandeld kunnen worden.

# Dossieronderzoek naar levenseindezorg voor gehospitaliseerde kankerpatiënten

Marlies L. H. van de Watering, Miriam Eliel, Michael A. Echteld, Wouter Zuurmond, Luc Deliens

EMGO-Instituut, afdeling Sociale Geneeskunde, VU Medisch Centrum, Amsterdam

## Doelstelling

Doel van het onderzoek is het in kaart brengen van de levenseindezorg bij kankerpatiënten die in ziekenhuizen overlijden, en aangeven in welke mate de zorg adequaat is. Deze gegevens worden verkregen door het beoordelen van dossiers van patiënten overleden aan kanker. Het doel van deze kennis is bijdragen aan beleid dat o.a. ertoe moet leiden de zorg te verbeteren en patiënten adequater door te verwijzen naar andere zorgvormen of ziekenhuisopname te voorkomen.

## Methoden

In 10 ziekenhuizen (5 perifeer, 3 top-klinisch en 2 academisch) zijn gegevens verzameld in twee fasen. In de eerste fase verzamelden verpleegkundigen gegevens door met een vragenlijst dossiers te beoordelen van binnen een jaar voor gegevensverzameling overleden kankerpatiënten. Patiëntenkenmerken, ziekte- en behandelkenmerken, voorkeuren van patiënten, en gegevens over verleende zorg zijn verzameld. In de tweede fase beoordeelden 2 gespecialiseerde palliatieve zorgartsen de dossiers met behulp van een vragenlijst. Onder andere zijn opnamereden, doel van de opname, overzicht van opioïdtoediening, sedatie en toediening van vocht en voeding in de laatste 24u, registratie en controle van pijn en andere symptomen en omgaan met psychosociale problemen geregistreerd.

## Resultaten

Een overzicht van gegevens verkregen in fase 1 zullen worden gepresenteerd. Uit fase 2 komt naar voren dat er vooral twee opnamen zijn: patiënten van wie het overlijden niet is verwacht en kort waren opgenomen, en patiënten die langere tijd waren opgenomen met het doel te overlijden in het ziekenhuis. Adequaatheid van de zorg bij beide typen opname zullen worden besproken.

## Implicaties

Adviezen voor verbetering van de levenseindezorg opgenomen in ziekenhuizen zullen worden besproken.

# 10 jaar NPTN



G. van Brenk, oud-voorzitter NPTN



Drs. F.P.M Baar, oud-voorzitter NPTN



G.P.W. Jansen, oud-voorzitter NPTN



Prof dr. A.A. de Roo, oud-voorzitter NPTN



Mw. C. van Tol-Verhagen, voorzitter NPTN  
in gesprek met mw. C.I.J.M Ross-van Dorp



Mw. R. voor de Poort, oud-directeur NPTN



K. Verweij, oud-directeur NPTN



De heer A. Rhebergen (links) EAPC-board member, op voordracht van het NPTN



Start van de week van de palliatieve zorg 2003: een grote groep 2CV's ging vanuit Zeist het land in.



Alle 2CV's waren herkenbaar aan dit schild.



Prof. dr. S. Kaasa overhandigt het boek 'Einde goed, allen goed?' aan H.M. de Koningin.



Het boek 'Einde goed, allen goed?' werd ook in het Engels uitgegeven.



Keurmerk Palliatieve Zorg



Affiche verspreid in het kader van de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg 2005

**PALLIATIEVE ZORG**

**LEVEN DOE JE OP JE EIGEN MANIER**

**STERVEN OOK**

*Loesje*

[www.loesje.nl](http://www.loesje.nl)



Aanbieding van de Keuzewijzer palliatieve zorg door mw. I. van Bennekom aan staatssecretaris mw. C.I.J.M. Ross-van Dorp bij de start van de eerste Internationale Dag van de Palliatieve Zorg 2005.

Internationale Dag van de Palliatieve Zorg 2006.

### **Doelstelling**

Het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland (NPTN) is een vereniging van organisaties en individuen die zich sinds 1996 inzet voor de ontwikkeling van palliatieve zorg voor terminale patiënten in Nederland. Voor het NPTN is het doel van palliatieve zorg bij te dragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven van de mens in de laatste levensfase. Dat wil zeggen dat de zorg zó wordt verricht, dat deze de eigen krachten van de patiënt en de steun vanuit de omgeving in stand houdt of stimuleert. Het uitgangspunt is dat de stervende in de eerste plaats een individu is met persoonlijke waarden en behoeften, die er recht op heeft het leven in al zijn volheid te leven en met waardigheid te sterven.

Een belangrijke activiteit van het NPTN is het gezamenlijk vaststellen en borgen van de kwaliteit van palliatieve terminale zorg in Nederland. Het NPTN streeft hierbij naar een algemeen, landelijk referentiekader voor de kwaliteit van palliatieve terminale zorg. Het door de Associatie van zelfstandige high-care hospices ontwikkelde kwaliteitssysteem, dat is gebaseerd op de systematiek van de stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector (HKZ), is door het NPTN aanvaard als uitgangspunt voor een algemeen, landelijk dekkend referentiekader. Het NPTN wil dit bestaande kwaliteitssysteem verder uitbreiden naar andere sectoren. Een eerste verbreding van het kwaliteitssysteem heeft inmiddels plaatsgevonden naar een systeem dat voor de units palliatieve zorg bij verpleeghuizen toepasbaar is.

Het NPTN kent het Keurmerk Palliatieve Zorg toe aan instellingen waarvan via een onafhankelijke toetsing door stichting Perspekt is vastgesteld dat zij het kwaliteitssysteem op de juiste wijze in de dagelijkse praktijk hanteren. Het NPTN beheert dit keurmerk.

### **Organisatie**

Het NPTN functioneert als vereniging van organisaties en individuele personen die zich actief bewegen op het terrein van de ontwikkeling van de palliatieve terminale zorg. Participatie in het NPTN geschiedt op vrijwillige basis maar is niet vrijblijvend: de participanten in het Netwerk nemen hiermee een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de gewenste verdere ontwikkeling van de palliatieve terminale zorg. Het Netwerk kent een diverse samenstelling. De deelnemende organisaties respecteren elkaars identiteit en standpunten. Het NPTN als geheel heeft geen standpunt of mening met betrekking tot euthanasie. Sinds januari 2005 kunnen ook netwerken palliatieve zorg lid worden van het NPTN.

Meer informatie over het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland is te verkrijgen bij het secretariaat:

Bezoek- en postadres:

J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik  
Telefoon 030 - 657 52 56, fax 030 - 657 53 08  
info@nptn.nl / www.nptn.nl

**Op de volgende pagina's worden diverse organisaties beschreven die een belangrijke bijdrage leveren aan de invulling van het Nationaal Congres Palliatieve Zorg. Er wordt van de gelegenheid gebruikt gemaakt de doelstellingen en activiteiten van de organisaties toe te lichten.**

## **Oud-bestuursleden aan het woord:**

### **Frans Baar:**

*'Het was een tijd van pioniers, samen sterk, samen lobbyen om palliatieve zorg breed op de agenda te krijgen'*

*'Er is een keten ontstaan van voorzieningen, er is visie ontstaan waarom palliatieve zorg essentieel is voor de samenleving'*

*'Het NPTN is een essentieel netwerk, waarin zorg, onderwijs en research elkaar ontmoeten en samen zorgen dat er synergie ontstaat'*

### **Rick voor de Poort**

*'Mijn motivatie: Het belang van de persoonlijke aandacht voor mensen in de laatste levensfase. Hun kwaliteit van leven en de kwaliteit van de hulpverleners (aanvankelijk vrijwilligers organisaties) achtte ik van het grootste belang. Dus ook de positionering van dit werk in de gehele gezondheidszorg, inclusief financiering heb ik als een belangrijk levenswerk ervaren.'*

### **Jan A. van der Does de Willebois**

*'Het waardevolle van het NPTN vond ik de forumfunctie en het feit dat de palliatieve beweging één aanspreekpunt kreeg, waardoor onderhandelingen met de overheid gemakkelijker gingen lopen. Aldus heeft het NPTN, hoewel het eigenlijke werk op locatie moest gebeuren, krachtig geholpen om de voorwaarden te scheppen die dat werk mogelijk maakten.'*

*'Mijn wens is dat de palliatieve zorg niet in dezelfde fout vervalt als de reguliere gezondheidszorg door gaandeweg het spirituele aspect van de zorg te verwaarlozen en alle nadruk te gaan leggen op efficiëntie.'*

*'Het moge duidelijk zijn dat ik niet pleit voor of/of, maar voor en/en, dus professionaliseren en inspireren, zoals ook de titel was van een discussienota van het NPTN uit 1998.'*

## Doelstelling

De hoofddoelstelling van Agora is: Het bevorderen van de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland door middel van het uitwisselen van kennis en informatie, het fungeren als 'marktplaats' voor de palliatieve zorg, het faciliteren van afstemming op verschillende terreinen, ook op internationaal niveau, alsmede het ondersteunen van zorgaanbieders en zorgverleners.

Daarbij worden de volgende, door de minister geformuleerde, uitgangspunten gehanteerd:

- Ontmoeting, uitwisseling en afstemming: Agora biedt ondersteuning aan personen of organisaties die op zoek zijn naar ontmoeting, uitwisseling en afstemming rond een bepaald thema. Het kan hierbij zowel gaan om beleidsmatige als praktische ondersteuning.
- Kennis verzamelen en beschikbaar stellen: Via de website wordt kennis beschikbaar gesteld aan een breed publiek. Vragen over palliatieve zorg kunnen zowel via de website als telefonisch worden gesteld. In 2004 is een documentatiecentrum ingericht dat de beschikking heeft over een steeds ruimere selectie boeken en tijdschriften op het gebied van palliatieve zorg. Ook vindt men hier een overzicht van onderzoek op het gebied van palliatieve zorg en de producten die uit dit onderzoek zijn voortgekomen (projectendatabase).
- Voorlichting en (actieve) kennisoverdracht: Hierbij gaat het om kennisoverdracht naar het algemene publiek en naar specifieke professionele doelgroepen. Agora organiseert regelmatig bijeenkomsten rond specifieke thema's. Daarnaast beschikt Agora over dossiers rond bepaalde thema's.
- Internationale activiteiten: Agora fungeert als intermediair bij internationale contacten.

## Organisatie

In 2002 is de onafhankelijke stichting "Agora, Ondersteuningspunt Palliatieve Terminale Zorg" opgericht. De statutair vastgelegde doelstelling en opdracht van Agora is vooral gericht op het zijn van een 'marktplaats' in het veld van de palliatieve terminale zorg. Een plek voor uitwisseling en ontmoeting, zodat niet iedereen (opnieuw) het wiel uit hoeft te vinden.

Meer informatie over Agora is te verkrijgen bij het secretariaat:

J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik  
Telefoon 030 – 657 58 98 (op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur), fax 030 – 657 53 08  
steunpunt@palliatief.nl / www.palliatief.nl

## Doelstelling

High Care hospices zijn zelfstandige, gespecialiseerde professionele voorzieningen voor complexe en/of intensieve palliatieve zorg, waarbij continuïteit en kwaliteit van belang is. Om de gezamenlijke doelstellingen te bereiken en de belangen van HC hospices te behartigen hebben deze hospices zich verenigd in de Associatie. Het algemene doel van zelfstandige high-care hospices is het bieden van goede zorg aan patiënten die complexe en/of intensieve palliatieve zorg nodig hebben. De high-care hospices willen op basis van de uit eigen identiteit en visie voorkomende waarden en normen een inspiratie vormen voor anderen in de palliatieve zorg en bijdragen aan inhoudelijke verbeteringen.

Dat houdt in dat (verbetering van) de kwaliteit en professionalisering een doorlopend aandachtspunt is voor de Associatie. Niet voor niets is het eerste palliatieve keurmerk in Nederland het keurmerk voor high-care hospices! Deskundigheidsbevordering is een ander belangrijk onderwerp, de Associatie is initiatiefnemer van en betrokken geweest bij de oprichting van de NVVPZ. De bevordering van het onderlinge contact en het uitwisselen van kennis, een andere doelstelling van de Associatie, heeft onder meer geleid tot een onderzoek naar en rapport over de psychosociale problematiek in de laatste levensfase. De meeste leden van de Associatie zijn actief betrokken in onderzoek vanuit de wetenschappelijke instellingen. Dit zal de komende jaren worden gecontinueerd en geïntenseveerd. De financiering van (gespecialiseerde) palliatieve zorg is uiteraard een belangrijk aandachtspunt. De Associatie komt op voor de belangen van patiënten door aandacht te vragen voor een adequate financiering van gespecialiseerde zorg voor patiënten die dat nodig hebben. Onderdeel daarvan is ook het omschrijven van de diverse categorieën en het vaststellen van de zorgzwaarte, een van de belangrijke ontwikkelingspunten van de komende jaren. Het gaat om bundeling van krachten van de zelfstandige high-care hospices: samen zijn we sterk!!! Zo wil de Associatie als aanspreekpunt fungeren, participant zijn bij het nadenken over en maken van beleid en tevens innoverend en initiërend optreden.

## Organisatie

De associatie heeft 14 leden, waarvan 8 volledig en 6 aspirant.

Meer informatie over de Associatie van zelfstandige high-care hospices is te verkrijgen bij het secretariaat:  
J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik.  
Tel. 030 6575898, e-mail: info@hospices-highcare.nl  
Internet: www.hospices-highcare.nl

### Doelstellingen

Ieder mens heeft recht op een waardig levenseinde. De NAPC wil de deskundigheid binnen de geneeskunde op het gebied van palliatieve zorg ontwikkelen, bundelen op peil houden en beschikbaar stellen aan patiënten en zorgverleners, zowel thuis als in zorginstellingen. Zij streeft naar een netwerk van lokale en regionale consultatieteams van palliatieve zorg. Het behartigen van de belangen van onze deelnemers is hiervan een afgeleid doel.

### Visie

Het verlenen van palliatieve zorg behoort tot het takenpakket van nagenoeg elk behandelend arts. Maar in de laatste levensfase kunnen patiënten, hun naasten en zorgverleners te maken krijgen met complexe problemen van zowel lichamelijke, emotionele als organisatorische aard. In die gevallen behoren steun en advies ter beschikking te staan.

- De NAPC wil kennis en ervaring op het gebied van lijdensverlichting in fysieke en mentale zin bundelen, ten behoeve van de groeiende groep artsen in diverse specialismen, die daar behoefte aan voelen.
- De NAPC deelnemers zijn beschikbaar voor consult.
- De NAPC streeft ernaar organisatorische belemmeringen voor het verlenen van palliatieve zorg en consultatie weg te nemen.
- De multidisciplinaire benadering, onderlinge toetsing, maar ook de zelfzorg vereist dat deelnemend palliatief artsen deel uit maken van een palliatief zorgteam.

### Organisatie

De NAPC wordt bestuurd door een stichting met een bestuur en een raad van toezicht. De raad van toezicht is samengesteld uit de voorzitters van de verschillende werkgroepen. In deze werkgroepen participeren de leden van de associatie naar gelang hun belangstelling. De belangrijkste werkgroepen zijn onderwijs, onderzoek, kwaliteit en public relations. Aan het begin van het jaar wordt een jaarplan opgesteld met een verslag van het voorgaande jaar. Berichtgeving geschiedt elk kwartaal in het Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg en er is een elektronische nieuwsbrief.

Meer informatie over de NAPC is te verkrijgen bij het secretariaat:

J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik  
Telefoon 030 – 657 58 98  
napc@palliatief.nl / <http://napc.palliatief.nl>

### Doelstelling

De Nederlandse Vereniging voor Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg (NVVPZ) is in 2002 opgericht ter bevordering van de kwaliteit van de beroepsuitoefening van verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve zorg. Het is een groeiende vereniging met inmiddels 160 leden. De NVVPZ stelt zich ten doel zorg te dragen voor een adequate kwalificering, positionering en professionalisering van verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de (door de WHO in 1998 gedefinieerde) palliatieve zorg. De NVVPZ is één van de fusiepartners van V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), de nieuwe beroepsvereniging van en voor verpleegkundigen en verzorgenden.

### Organisatie

Binnen de NVVPZ zijn een algemeen bestuur en een dagelijks bestuur actief.

Daarnaast heeft de NVVPZ 4 commissies om haar activiteiten vorm te geven: de commissie communicatie, de commissie deskundigheidsbevordering, de commissie kwaliteit en de congrescommissie. Jaarlijks worden voor de leden een of twee themabijeenkomsten georganiseerd.

Meer informatie over de NVVPZ is te verkrijgen bij het secretariaat:

J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik  
Telefoon 030 – 657 58 98, fax 030 – 657 53 08  
nvvpz@palliatief.nl / [www.palliatieveverpleegkunde.nl](http://www.palliatieveverpleegkunde.nl)

### Doelstelling

De negen integrale kankercentra (IKC's) in Nederland bevorderen dat mensen met kanker en hun naasten zo dicht mogelijk bij huis toegang hebben tot een samenhangend en kwalitatief verantwoord zorgaanbod. De integrale kankercentra zijn opgericht om behandeling, zorg en klinisch onderzoek binnen de oncologie te verbeteren. Daarnaast hebben zij een coördinerende en ondersteunende taak voor de palliatieve zorg.

De integrale kankercentra zijn samenwerkingsverbanden van zorgverleners en instellingen in de oncologische en palliatieve zorg. Het zijn breed georiënteerde kennis- en kwaliteitscentra die binnen de oncologie en de palliatieve zorg een uitgebreid netwerk onderhouden en een makelaarsrol vervullen. Via die netwerken bevorderen zij de deskundigheid en de multidisciplinaire samenhang in het zorgaanbod op oncologisch en palliatief gebied.

De integrale kankercentra kunnen zorgverleners via deze netwerken ondersteunen bij het bieden van integrale zorg, zowel intra- als extramuraal. Integrale zorg omvat alle aspecten van zorg: medisch, paramedisch, psychosociaal en verpleegkundig, en is dus per definitie multidisciplinair.

De Minister van Volksgezondheid heeft de integrale kankercentra aangewezen om de palliatieve zorg in Nederland te coördineren en te ondersteunen en een specialistische consultatiefunctie ter beschikking te stellen voor alle zorgverleners en instellingen die zich bezighouden met palliatieve zorg. De nieuwe afdelingen palliatieve zorg die de integrale kankercentra daartoe hebben opgezet verlenen ook diensten op het gebied van netwerkondersteuning, deskundigheidsbevordering, kwaliteitsbeleid en implementatie van onderzoeksresultaten.

### Organisatie

De integrale kankercentra hebben ieder een werkgebied dat meerdere ziekenhuizen en netwerken palliatieve zorg omvat. Bij de kankercentra werken ruim 300 werknemers en zijn rond de 400 consulenten actief. De integrale kankercentra zijn onafhankelijke privaatrechtelijke instellingen en worden gefinancierd volgens de beleidsregels van het College Tarieven Gezondheidszorg (CTG) op basis van de Wet Tarieven Gezondheidszorg (WTG).

Landelijk werken de integrale kankercentra samen binnen de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en wordt beleid op landelijk niveau ontwikkeld. Belangrijke landelijke programma's zijn de kankerregistratie, richtlijnen en organisatie oncologische zorg, palliatieve zorg, revalidatie en klinisch vergelijkend onderzoek. De VIKC vertegenwoordigt de integrale kankercentra op nationaal en internationaal niveau.

Meer informatie over de VIKC is te verkrijgen bij het secretariaat:

Postadres: Postbus 19001, 3501 DA Utrecht  
Telefoon 030 - 234 37 80, fax 030 - 234 36 32;  
[www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl)

### Doelstelling

De gezamenlijke missie van VPTZ Nederland is: 'Aan een ieder in de laatste levensfase en diens naasten bieden vrijwilligers, daar waar nodig, tijd, aandacht en ondersteuning.' VPTZ Nederland ondersteunt de aangesloten VPTZ organisaties.

Daarnaast is de VPTZ actief op het gebied van:

- voorlichting aan het publiek, media, politiek, ziektekostenverzekeraars, verzekerden, mantelzorgers
- deskundigheidsbevordering van vrijwilligers, coördinatoren en besturen van VPTZ organisaties
- ontwikkelen en implementeren van kwaliteitsbeleid
- ondersteunen van groepen en personen die vrijwilligersorganisaties willen opzetten in de palliatieve terminale zorg

### Organisatie

Op 1 januari 2005 zijn Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland (VTZ) en Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN) gefuseerd tot VPTZ Nederland. VPTZ staat voor Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. Het is een landelijke vereniging waar 200 VPTZ-organisaties zijn aangesloten die ondersteuning bieden aan mensen in de laatste levensfase. Via de website kan men het adres vinden van een VPTZ-organisatie in de buurt.

Meer informatie over het Landelijk Steunpunt VPTZ is te verkrijgen bij het secretariaat:

Postadres: Postbus 189, 3980 CD Bunnik  
Bezoekadres: J.F. Kennedylaan 99 (gebouw Rhijnhaeghe 2, vierde verdieping), 3981 GB Bunnik  
Telefoon 030 - 659 62 66, fax 030 - 659 62 99  
[info@vptz.nl](mailto:info@vptz.nl) / [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)

## Alfabetisch overzicht sprekers, voorzitters en forumleden

		Pagina
Aantjes T.	UMC Utrecht, Utrecht	16
Abrahamse G.	PCOB, Zwolle	14
Adema S.	NPTN, Bunnik / IKL, Maastricht	18
Albeda C.C.	VWS, Den Haag	18
Baar, F.P.M.	Laurens Antonius IJsselmonde, Rotterdam	17, 21
Bannink M.	Erasmus MC, Rotterdam	12
Bart H.	NPTN, Bunnik / VPTZ Nederland, Bunnik	10, 14, 17
Beuken M. van der	Academisch ziekenhuis Maastricht, Maastricht	15
Boddaert M.S.A	VU medisch centrum, Amsterdam	15
Boerlage A.A.	Erasmus MC, Rotterdam	12
Bol G.	Zuwe, Woerden	19
Bouwmeester R.	NVVPZ, hospice Bardo, Hoofddorp	18
Broek J. van den	Fysiotherapeut, Amsterdam	16
Broekhuis D.	Radboud Universiteit, Nijmegen	16
Burgerhart E.	NPV, Veenendaal	14
Coolen J.	ZN, Zeist	18
Cost Budde P.	Huisarts, Wijhe	15
Deliens L.	VU medisch centrum, Amsterdam	16
Douma J.	Rijnstate ziekenhuis, Arnhem	13, 20
Echteld M.	VU medisch centrum, Amsterdam	20
Ellershaw J.	University hospital Liverpool, Liverpool, UK	8, 10
Gootjes J.R.G.	Hospice kuria, Amsterdam	12, 14
Groenen-Weusthuis L.	Arnhem	12
Groot M.	IKO, Nijmegen	16
Haaf H. ten-Simmelink	ROC ASA, Amersfoort	13
Hartog A. den	Cliënt en Kwaliteit, Utrecht	10, 14
Heide A. van der	Erasmus MC, Rotterdam	20
Herk R. van	Erasmus MC, Rotterdam	20
Hermans M.B.M.	Arts-consulent IKO	8
Hoek W.	Netwerkcoördinator Groningen	10
Hooydonk A.S.	Verpleegkundige	9
Jansen G.E.J.	Tevreden BV	14
Jochemsen H.	Christelijke Hogeschool, Ede	9, 17, 19
Jong de M.	Aveant, Utrecht	9
Kaasa S.	University of Trondheim, Trondheim, Noorwegen	9, 13
Klinkenberg M.	IKA, Amsterdam	8, 18
Koningswoud J.H.	Hospice Calando, Dirksland / NVVPZ, Bunnik	9, 10, 17, 20
Koppejan R.	IKMN, Utrecht	16
Krol R.	IKO, Nijmegen	8
Leget C.	Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen	9
Laar W. van der	NPTN, Bunnik / PCOB Gewest Groningen	14
Lieverse P.	Erasmus MC, Rotterdam	17
Lubben R. van der	RPCP, Rotterdam	10
Matla P.	VPTZ Nederland, Bunnik	13, 18
Meggelen M. van	Aveant, Utrecht	9
Meijler W.	Privékliniek Heerenveen	11
Moraal J.	VPTZ	10
Mulder A.	Actiz, Utrecht	10, 14, 18
Mulder S.	UMC St. Radboud, Nijmegen	13
Mullender M.	VU medisch centrum, Amsterdam	15
Mur C.	Johannes hospitium, Vleuten	9
Nogarede R.	NPTN, Bunnik / Netwerk Palliatieve Zorg Gelderland Zuid	10, 13
Nuijens J.M.	NPTN, Bunnik / Meulenbelt Zorg, Almelo	18, 21
Nus J. van	Hospice kuria, Amsterdam	15
Onwuteaka B.	VU medisch centrum, Amsterdam	16
Osse B.	Huisarts, Deventer	12
Payne S.	University of Sheffield, Sheffield, UK	17, 21
Peters P.	Provincie Gelderland, Arnhem	18
Popken A.	Icare, Hoogeveen	9
Prins J.	UMC St. Radboud, Nijmegen	15
Proot I.	Academisch ziekenhuis Maastricht, Maastricht	16

Rhebergen A.	Agora, Bunnik	14
Rietjens, J.	Erasmus MC, Rotterdam	12
Rijswijk, E van	UMC St. Radboud, Nijmegen	10
Rijt C.C.D. van der	Erasmus MC, Rotterdam	9, 12, 13, 21
Schuit K.W.	IKO, Groningen	9, 11
Schuurmans J.	NAPC, Bunnik	19
Soest F.M. van	NAPC, Bunnik	18
Starke T.	Thuiszorg Groningen, Groningen	9
Steemers M. -van Winkoop	Reliëf	10
Swart S.	Laurens Antonius IJsselmonde, Rotterdam	13
Thijs F.	Icare, Hoogeveen	9
Teunisse S.	UMC Utrecht, Utrecht	20
Tol C. van - Verhagen	Hospice kuria, Amsterdam	10, 15
Uitdehaag M.	Erasmus MC, Rotterdam	16
Veerbeek L.	Erasmus MC, Rotterdam	12
Vedders-Dekker R	Patiënten Consumenten Platform Twente, Hengelo	18
Verhage S.	Jeroen Bosch ziekenhuis, Den Bosch	19
Verhagen S.	UMC St. Radboud, Nijmegen	15
Visser A.	Helen Dowling Instituut, Utrecht	15
Visser F.C.	VU medisch centrum, Amsterdam	11
Visser G.	NIZW, Utrecht	16
Vissers K.C.P.	UMC St. Radboud, Nijmegen	19, 21
Vogelaar P.	NVVPZ, Eindhoven	13
Wanrooij B.S.	AMC, Amsterdam	16
Watering van de M.	Arts-consulent IKA	8
Westland I.	Perspekt, Utrecht	14
Wijkstra P.	UMC Groningen, Groningen	11
Willems D.	AMC, Amsterdam	20
Winter H.J. de	IKST, Enschede	10
Wit R. de	Universiteit van Maastricht, Maastricht	12
Wulp M.	Agora, Bunnik	19
Zuurmond W.W.A.	VU medisch centrum, Amsterdam	10, 12, 21
Zylicz Z.	Hospice in the Weald, UK	20

## Organisatie

Mw. C. van Tol-Verhagen, voorzitter NPTN  
De heer R. Nogarede, bestuurslid NPTN  
De heer drs. A. Rhebergen, directeur Agora  
Mw. drs. A. Brinkman, stichting Agora  
De heer drs. W.J.J. Jansen, stichting Agora

# “Op mijn leeftijd slik je niet zomaar iets tegen de pijn”



Wil van Brakel, 62 jaar  
heeft last van lage ruggijn.

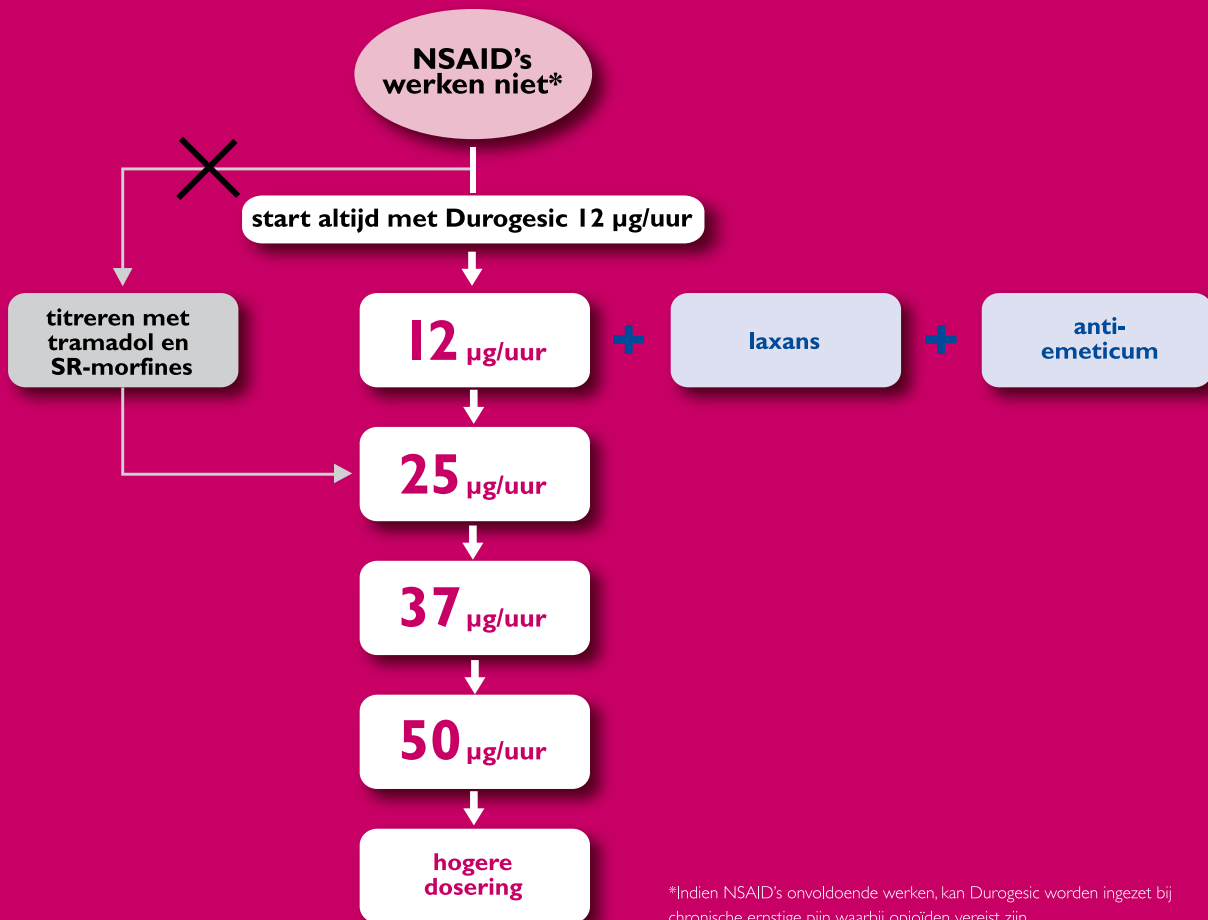
## Zaldiar. De paracetamol plus

- ▶ alle voordelen van paracetamol
- ▶ plus de kracht van tramadol<sup>1,2,3</sup>
- ▶ minimaal risico op orgaanschade<sup>4,5,6,7</sup>
- ▶ bekend, vertrouwd en volledig vergoed

**60 plus. Zaldiar dus. ZALDIAR®**

paracetamol 325 mg + tramadol 37,5 mg

# Durogesic: als NSAID's niet werken



\*Indien NSAID's onvoldoende werken, kan Durogesic worden ingezet bij chronische ernstige pijn waarbij opioïden vereist zijn.

Start  
altijd met  
Durogesic  
12 µg/uur

**Durogesic**<sup>®</sup>  
D-TRANS<sup>®</sup>  
Technology



 JANSSEN-CILAG B.V.