

Inhoudsopgave

NPTN: briljant netwerken	2
Voorwoord	3
Sessieplanner.....	4
Sessielijst	6
Abstracts keynote sprekers	8
Abstracts op nummer – WOENSDAG	10
Abstracts op nummer - DONDERDAG	11
Abstracts op nummer - VRIJDAG.....	36
Platform Palliatieve Zorg	43
Organisaties.....	46
Alfabetisch overzicht van sprekers en voorzitters	50



Jordy Schinkel

De afbeeldingen in het congresboek zijn afkomstig uit de gedichtenbundel 'Voorbij', die ter gelegenheid van de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg is uitgebracht. In de bundel zijn gedichten en schilderijen opgenomen van leerlingen uit basis- en voortgezet onderwijs. Zij zetten hun ideeën over dood, afscheid en herinneringen op papier, in woord en in beeld. In de hal van CongresHotel De Werelt is de tentoonstelling te bekijken.

NPTN: Briljant netwerken

In het voorwoord van het congresboek, uitgegeven tijdens het eerste Nationaal Congres Palliatieve Zorg “terugblikken en vooruitzien”, gehouden ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van het NPTN in 2006, beschreef de toenmalige voorzitter mevrouw Corry van Tol-Verhagen in vogelvlucht de ontstaansgeschiedenis van de vereniging. Ook ging zij in op wat er binnen die afgelopen tien jaar tot stand was gebracht wat betreft de Palliatieve Zorg in Nederland en de opmerkelijke vroege aandacht die het van de politiek kreeg.

De afgelopen twee jaar heeft deze trend zich duidelijk voortgezet. In het coalitieakkoord van de huidige regering staat: “Er zal worden geïnvesteerd in verbetering en financiële versterking van de palliatieve zorg, zowel in de opleiding als in de zorgverlening in verpleeghuizen, hospices en thuis. Ondersteuning van vrijwilligers is van belang.”

Dit akkoord is verder uitgewerkt in ondermeer een brief van de Staatssecretaris van VWS, mevrouw dr. J. Bussemaker, aan de voorzitter van de Tweede Kamer. In haar Plan van Aanpak (2008-2010) worden 3 thema's genoemd:

- Organisatie en financiering van palliatieve zorg
- Verbeteren kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie
- Onderwijs en deskundigheidsbevordering

Er is een Landelijk Platform Palliatieve Zorg opgericht bestaande uit vertegenwoordigers van de relevante koepelorganisaties, de Kenniscentra Palliatieve Zorg, Zorgverzekeraars Nederland en de overheid. Het bestuur is verheugd dat mevrouw Corry van Tol/Verhagen namens het NPTN zitting heeft genomen in dit Platform.

Ook op het gebied van de wetenschap krijgt de Palliatieve Zorg een toenemende belangstelling. Dit blijkt ondermeer uit het instellen van vier Kenniscentra voor Palliatieve Zorg (VU Medisch Centrum, Amsterdam, Erasmus Universiteit, Rotterdam, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen en Universitair Medisch Centrum Utrecht), alsmede aan het instellen en invullen van drie leerstoelen Palliatieve Zorg (afdeling Anesthesiologie, VUMC, afdeling Sociale Geneeskunde, VUMC en afdeling Anesthesiologie, UMC St Radboud). Daarnaast zal het reeds lopende onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg bij ZorgOnderzoek Nederland/Medische Wetenschappen (ZonMw) versterkt worden met als nieuwe, verbrede doelstelling ‘door middel van onderzoek en ontwikkeling bijdragen aan het verbeteren van palliatieve zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten, ongeacht waar de patiënt zich bevindt’. Het programma richt zich dus niet meer alleen op de terminale fase.

Er is de afgelopen 12 jaar dus heel veel bereikt, zeker als men zich realiseert, hoe het allemaal is begonnen met de inzet van een relatief kleine groep zeer gedreven mensen. Dat dwingt heel veel respect af.

Het NPTN organiseert dit jaar het tweede Nationaal Congres Palliatieve Zorg met als titel *briljant netwerken*. Voor deze titel is gekozen om de overeenkomst van palliatieve zorg en een diamant te schetsen: door de vele facetten van beiden te polijsten en te belichten, ontstaat er iets heel moois.

Het ligt overigens in de bedoeling het Nationaal Congres elke twee jaar te laten plaatsvinden en wel afwisselend met het publiekscongres van de European Association of Palliative Care (EAPC).

Het bestuur hoopt hiermee mede een bijdrage te leveren aan de invulling van thema 3, onderwijs en deskundigheidsbevordering, van het Plan van Aanpak.

Ik wens u in alle opzichten een goed congres toe!

Namens het bestuur,

prof. dr. Jaap J. de Lange, voorzitter

Voorwoord

Werken in de palliatieve zorg is mooi werk. Je doet iets wat van belang is voor individuele mensen, voor wie je veel kunt betekenen. Je doet ook iets voor de samenleving. In onze samenleving en ook in het kabinet wordt veel waarde gehecht aan een goede palliatieve zorg.

Er gebeurt veel in de palliatieve zorg. Dit tweede nationale congres is daar een bewijs van. Bestaande en nieuwe ontwikkelingen in de palliatieve zorg passeren hier de revue. Allemaal met als doel de zorg in de laatste levensfase te verbeteren en goed beschikbaar te maken voor patiënten en hun naasten.

Het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010 ondersteunt dit doel. Uw ambitie is dus ook de mijne. Het doet me goed te zien dat de thema's en actiepunten uit het Plan van Aanpak doorklinken in het programma van dit congres. Dat betekent dat we goed naar u hebben geluisterd tijdens gesprekken, werkbezoeken en bijeenkomsten met uw landelijke vertegenwoordigers.

Het Plan van Aanpak, waarvoor jaarlijks tien miljoen euro extra beschikbaar is, mag echter geen papieren tijger worden. Daarom heb ik in juni 2008 het Platform Palliatieve Zorg ingesteld. Dit Platform heeft een belangrijke adviestaak bij het uitvoeren van het Plan van Aanpak. Maar het heeft ook de opdracht om goed in contact te blijven met de praktijk. Wat zijn actuele ontwikkelingen, goede voorbeelden en knelpunten in de palliatieve zorgverlening? Het Platform speelt de komende jaren een essentiële rol in de verdere modernisering en professionalisering van de palliatieve zorg. Kortom: U hoort nog van het Platform!

Briljant netwerken is het thema van dit congres. Ik hoef hier niemand te vertellen dat dit één van de belangrijkste randvoorwaarden is voor een goede palliatieve zorgverlening. Palliatieve zorg is immers netwerkzorg bij uitstek. Een belangrijk toekomstig accent is volgens mij het vroegtijdig inzetten van de palliatieve zorg; een geleidelijke overgang van op behandeling gerichte curatieve zorg naar de palliatief terminale zorg. De netwerken palliatieve zorg spelen hierbij een cruciale rol.

Graag wil ik dit voorwoord afsluiten met de constatering dat de palliatieve zorg in Nederland stáát. Daar mogen we echt trots op zijn. Ik ben blij met uw hulp en die van uw regionale en landelijke vertegenwoordigers bij de verdere verbetering van de palliatieve zorg.

Jet Bussemaker

Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



Kaan Kök

Legenda sessieplanner

Plenaire sessie

Twee buitenlandse gastsprekers zullen hun specifieke kennis op het gebied van palliatieve zorg met het publiek delen tijdens een lezing.

Meet-the-experts

Deelnemers krijgen de kans om met de experts op een bepaald gebied in gesprek of discussie te gaan en kennis uit te wisselen.

Parallelsessie

In de zestien parallelsessies wordt een breed spectrum aan onderwerpen belicht.

Workshop

In de workshops wordt het betreffende onderwerp op interactieve wijze aan de orde gesteld.

Vrije presentaties

In de maanden voor het congres is er de gelegenheid geweest om een abstract ter beoordeling aan te bieden. De abstracts die zijn toegelaten door de commissie zullen tijdens deze sessies kort gepresenteerd worden. De abstracts zijn beoordeeld op relevantie voor de praktijk en wetenschappelijke kwaliteit.

Sessieplanner

woensdag 12 november 2008

	EUROPA	AZIE	AMERIKA	AFRIKA	3/4A	4B/5
20.00 - 21.30	1. opening congres					

donderdag 13 november 2008

	EUROPA	AZIE	AMERIKA	AFRIKA	3/4A	4B/5
08.00 - 08.45 u.	2. meet-the-experts Conny Dahlin NP	3. meet-the-experts netwerken pall. zorg	4. meet-the-experts nwe. ontwikk. pijnbestr.	5. meet-the-experts maatschappelijk werk	6. be-the-experts* vroegsignalering th.zorg	
08.45 - 09.00 u.	pauze					
09.00 - 09.50 u.	plenair: dr. Frank Ferris					
09.50 - 10.30 u.	pauze					
10.30 - 12.00 u.	7. zorgprogramma	8. symptoombestrijding	9. uitkomstindicatoren	10. standaarden verpleegkundige zorg	11. vrije presentaties: inter- venties, zorg, kwaliteit	12. workshop: ethische dilemma's
12.00 - 13.30 u.	lunch					
12.00 - 13.15 u.	13. Wyeth symposium					
13.30 - 15.30 u.	14. ethiek in de pall. Zorg	15. complementaire zorg	16. informele zorg	17. palliatieve zorg - netwerkzorg	18. vrije presentaties: ZonMw	19. workshop: consultatie I
15.30 - 16.00 u.	pauze					
16.00 - 17.30 u.	20. spirituele/ psychosociale zorg	21. overgang curatief naar palliatief	22. palliatieve zorg voor kinderen	23. rouw	24. vrije presentaties: transmurale zorg	25. workshop: consultatie II
17.30 - 20.00 u.	diner					
20.00 - 21.15 u.	26. the gifts of grief	27. best practices VIKC				

vrijdag 14 november 2008

	EUROPA	AZIE	AMERIKA	AFRIKA	3/4A	4B/5
08.00 - 08.45 u.	28. meet-the-experts dr. Frank Ferris	29. meet-the-experts consultatie	30. meet-the-experts onderzoek	31. meet-the-experts shared decision making		
08.45 - 09.00 u.	pauze					
09.00 - 09.50 u.	plenair: Conny Dahlin NP					
09.50 - 10.30 u.	pauze					
10.30 - 12.00 u.	32. palliatieve zorg in de 1e lijn	33. pall. zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen	34. palliatieve zorg in het ziekenhuis	35. casemanagement	36. vrije presentaties: doel- groepen, symptomen	37. workshop: spirituele zorg
12.00 - 12.15 u.	pauze					
12.15 - 13.00 u.	38. afsluiting congres					

* be-the-experts: de gespreksleiding wil gevoerd worden door de experts in de zaal

Sessielijst

WOENSDAG 12 NOVEMBER

20.00 - 21.30 Opening congres

1 EUROPA Blijjant netwerken

DONDERDAG 13 NOVEMBER

08.00 - 08.45 Meet-the-experts

Voorzitter

2 EUROPA	Conny Dahlin NP	mw. C. Dahlin NP
3 AZIE	Netwerken palliatieve zorg	mw. J. Roelands en dhr. H.M.W. Schreuder
4 AMERIKA	Nieuwe ontwikkelingen pijnbestrijding	dhr. prof. dr. W.W.A. Zuurmond
5 AFRIKA	Maatschappelijk werk in palliatieve fase	mw. A. van Houwelingen en mw. K. Rutgers-van Wijlen
6 3/4A	Be-the-Experts: Vroegsignalering in de thuiszorg	mw. drs. R. de Korte-Verhoef

08.45 - 09.00 Pauze

09.00 - 09.50 Plenaire sessie 1

EUROPA dhr. dr. F. Ferris

09.50 - 10.30 Pauze

10.30 - 12.00 Parallelsessies

Voorzitter

7 EUROPA	Zorgprogramma	dhr. H.J. de Winter
8 AZIE	Symptombestrijding	dhr. prof. dr. W.W.A. Zuurmond
9 AMERIKA	Kwaliteitsindicatoren	mw. dr. A.L. Francke
10 AFRIKA	Standaarden verpleegkundige zorg	dhr. J.R.G. Gootjes, MSc
11 3/4A	Vrije presentaties: Interventies / zorg / kwaliteit	mw. dr. A. van der Heide
12 4B/5	Workshop Ethische dilemma's	dhr. prof. dr. H. Jochemsen

12.00 - 13.30 Lunchpauze

12.00 - 13.15 Satelliet Symposium

13 EUROPA Wyeth: opioïdgeïnduceerde obstipatie in de palliatieve zorg

13.30 - 15.30 Parallelsessies

Voorzitter

14 EUROPA	Ethiek in de palliatieve zorg	dhr. dr. C. Leget
15 AZIE	Complementaire zorg	mw. J.H. Koningswoud - ten Hove
16 AMERIKA	Informele zorg	dhr. drs. H. Bart
17 AFRIKA	Palliatieve zorg - netwerk zorg	dhr. drs. W.J.J. Jansen
18 3/4A	Vrije presentaties: ZonMw	dhr. mr. M. Slijper
19 4B/5	Workshop consultatie I	dhr. drs. P. Falke

15.30 - 16.00 Pauze

16.00 - 17.30	Parallelsessies	Voorzitter	
20	EUROPA	Spirituele/psychosociale zorg	mw. dr. M. van der Linden en dhr. prof. dr. H. Jochemsen
21	AZIE	Overgang curatief naar palliatief	dhr. prof. dr. W.W.A. Zuurmond
22	AMERIKA	Palliatieve zorg voor kinderen	dhr. drs. J. van Bragt
23	AFRIKA	Rouw	mw. mr. E.L. Groen - de Lange
24	3/4A	Vrije presentaties: Transmurale zorg	mw. A. van Staa, MD MA
25	4B/5	Workshop consultatie II	mw. drs. A.G. Koppejan - Rensenbrink

20.00 - 21.15 Avondprogramma

26	EUROPA	The Gifts of Grief
27	AZIE	Best practices VIKC

VRIJDAG 14 NOVEMBER

08.00 - 08.45	Meet-the-experts	Voorzitter	
28	EUROPA	dr. Frank Ferris	dhr. dr. F. Ferris
29	AZIE	Consultatie	dhr. dr. C. Verhagen
30	AMERIKA	Onderzoek	mw. dr. A. van der Heide en dhr. prof. dr. L. Deliens
31	AFRIKA	Shared Decision Making	mw. dr. S.C.C.M. Teunissen

08.45 - 09.00 Pauze**09.00 - 09.50 Plenaire sessie 2**

EUROPA	Collaborative Practice: A Vital Force in Palliative Care	mw. C. Dahlin, NP
--------	--	-------------------

09.50 - 10.30 Pauze

10.30 - 12.00	Parallelsessies	Voorzitter	
32	EUROPA	Palliatieve zorg in de eerste lijn	dhr. drs. J. Schuurmans
33	AZIE	Palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen	dhr. drs. C. Goedhart
34	AMERIKA	Palliatieve zorg in het ziekenhuis	mw. dr. C.C.D. van der Rijt
35	AFRIKA	Casemanagement	dhr. prof. dr. K.C.P. Vissers
36	3/4A	Vrije presentaties: doelgroepen en symptomen	dhr. prof. dr. J.J. de Lange
37	4B/5	Workshop spirituele zorg	dhr. prof. dr. H. Jochemsen

12.00 - 12.15 Pauze**12.15 - 13.00 Afsluiting congres**

38	EUROPA	Afsluiting congres
----	--------	--------------------



Keynotespreker:

Frank D. Ferris, MD
Director, International Programs
Institute for Palliative Medicine at San Diego Hospice

Palliative care Standards and Outcome Measures

Quality palliative care is of interest to everyone who is receiving or providing care. The quality of the care that is provided depends on everyone's understanding of the underlying model that is guiding patient/family care; the organization's mission and vision; and the consistency of the language, practice and treatment guidelines, outcome assessment and performance improvement strategies that everyone is using from day-to-day.

Implementation of quality palliative care within an organization starts with careful strategic planning followed by the systematic development of standards, guidelines, outcome measures, and a performance improvement process through an inclusive consensus-building process. By modifying existing widely-accepted models, organizations can expedite their implementation of quality palliative care. Through careful attention to evolving this process over time, everyone will be the benefactors of a high-quality palliative care experience.

Keynote spreker:

Constance Dahlin, APRN, BC, ACHPN
Clinical Director
Massachusetts General Hospital Palliative Care Service
Boston, MA

**Collaborative Practice: A Vital Force in Palliative Care**

Within palliative care, there are many dimensions of care surrounding the patient and family. These include physical, intellectual, emotional, social, and spiritual aspects of care. No one health care provider can attend to all these dimensions and thus a collaborative approach is the cornerstone of a palliative care team. But what does collaboration truly mean and how is it best implemented?

Collaboration means to work together or similarly to cooperate together. More simply put, the team must work together towards a common goal. The goal is a plan of care based on the patient's values, preferences, beliefs and culture. The National Consensus Project Clinical Guidelines for Quality Palliative Care outlines basic assumptions for good collaborative care. First it makes the assumptions of an interdisciplinary team, its composition and its goals. The Guidelines state:

Palliative care presupposes indications for, and provision of, interdisciplinary team evaluation and treatment in selected cases. The palliative care team must be skilled in care of the patient population to be served. Palliative care teams may be expanded to include a range of professionals, based on the services needed. They include a core group of professionals from medicine, nursing and social work, and may include some combination of volunteer coordinators, bereavement coordinators, chaplains, psychologists, pharmacists, nursing assistants and home attendants, dietitians, physical-, occupational-, art-, play-, music-, and child-life-therapists, case managers and trained volunteers.

Moreover, good collaboration results in care across the health care spectrum. Specifically, genuine coordination of care across settings is ensured through regular and high-quality communication between providers at times of transition or changing needs, and through effective continuity of care and case management.

In the United States, collaborative practice is very different in a hospice setting and the palliative care setting. Since hospice is defined by federal guidelines of the United States Government, hospice care focuses on care in the home during the last six months of life. Since in the 1970s, hospice was championed in the United States by the nursing pioneer Florence Wald, hospice is nurse driven. Palliative care tends to be more hospital based and therefore is more physician driven. Thus, collaboration looks different in these two settings. Nonetheless, there are some common strategies to collaboration. This session will explore those strategies.

Opening

– de heer prof. dr. J.J. de Lange (voorzitter NPTN)

Toelichting ontwikkelingen Platform Palliatieve Zorg

– de heer F.J. Krapels (voorzitter Platform Palliatieve Zorg)

Palliatieve zorg in provincie Gelderland

– de heer J.J.W. Esmeijer (gedeputeerde provincie Gelderland voor Jeugd en gezin, zorg, welzijn en cultuur)

Brijlant netwerken

– mevrouw dr. S.C.C.M. Teunissen (Hoofd Kennis- en Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht)

Use of advanced directives in dementia: the patients perspective

– mevrouw. M.E. de Boer, MSc (VU medisch centrum/EMGO instituut Amsterdam)

Het openingsprogramma zal omlijst worden door muziek. Florian Wolff schreef songteksten voor de opening van het 2^{de} Nationaal Congres Palliatieve Zorg. De songteksten zullen ten gehore gebracht worden door Florian Wolff zelf en zijn band.



Kaylie Visch



Tjarda van Duyl

Abstracts op nummer - DONDERDAG

2 donderdag 08.00 - 08.45 uur *Meet-the-Experts: Conny Dahlin NP* zaal: EUROPA

Expert:

mw. C. Dahlin NP – Clinical Director
Massachusetts General Hospital Palliative Care Service
Boston MA

In deze sessie zal Connie Dahlin ingaan op de rol van de verpleegkundige in de palliatieve zorg in de Verenigde Staten in het algemeen en de nurse practitioner in het bijzonder. Medicare is een nationale verzekering voor elke Amerikaan van 65 jaar en ouder. Het hospice-program binnen Medicare is beschikbaar voor terminale patiënten met een levensverwachting van 6 maanden of korter en wordt geleverd door gespecialiseerde teams waar verpleegkundigen een prominente rol vervullen.

3 donderdag 08.00 - 08.45 uur *Meet-the-Experts: Netwerken palliatieve zorg* zaal: AZIE

Experts:

mw. J. Roelands – Netwerk palliatieve zorg Roosendaal - Bergen op Zoom - Tholen
dhr. H.M.W. Schreuder – Netwerk palliatieve zorg Nieuwe Waterweg Noord

In gesprek over netwerkzorg

Netwerken palliatieve zorg bestaan in Nederland sinds de jaren negentig. De grootte, samenstelling en de mate van activiteiten variëren enorm. Maar er zijn ook overeenkomsten: allen hebben een ontwikkeling doorgemaakt die vraagt om structurele oplossingen. De pioniersfase is voorbij, op naar een structurele werkwijze en financiering. Een mogelijke oplossing is het vormen van een juridische rechtsvorm, waaronder de werkzaamheden van de netwerkcoördinator, maar ook andere betrokkenen gaan vallen. De hoofdtaken kunnen zijn: dienstverlening, deskundigheidsbevordering en informatievoorziening. Dit alles onafhankelijk en netwerk- regiobreed en toegankelijk voor alle zorgverleners, patiënten en naasten, ongeacht bij welke instelling zij zorg verlenen, dan wel zorg krijgen. Na een korte inleiding zal aan de hand van stellingen en casuïstiek een plenaire dialoog volgen. De casuïstiek zal gaan over een situatie op netwerkniveau (dus niet op patiënteniveau). De volgende thema's samenwerken, concurrentie en inzet mensen en middelen op basis van bereidwilligheid en/of vaste afspraken en contracten zullen besproken worden.

Expert:

dhr. prof. dr. W.W.A. Zuurmond – VU medisch centrum, Amsterdam

Een interactieve sessie waarbij wordt ingegaan op nieuwe mogelijkheden om break through pijn te behandelen met fentanyl in diverse toedieningswijzen van fentanyl. Onderwerpen kunnen ten tijde van het congres ook ingebracht worden.

Experts:

mw. A. van Houwelingen – Waterland ziekenhuis, Purmerend

mw. K. Rutgers-van Wijlen – Amarant, St. Amarant Utrecht en Toon Hermans Huis Amersfoort

Maatschappelijk werk, psychosociale hulpverlening binnen de palliatieve zorg

Patiënten die palliatieve zorg ontvangen krijgen te maken met veranderingen, transities. Dit kunnen lichamelijke, psychologische en sociale gevolgen, veranderingen zijn. De confrontatie met naderend sterven heeft betekenis op alle levensgebieden. Hoe ga je hiermee om?

In deze meeting wordt aan de hand van casuïstiek de rol van de maatschappelijk werker toegelicht.

Maatschappelijk werk is de discipline bij uitstek om mensen te begeleiden bij deze transities. Immers, het uitgangspunt van maatschappelijk werk is mensen tot hun recht laten komen, als individu, als individu in relatie tot zijn naaste omgeving en als individu in de maatschappij.

Concreet betekent dit in palliatieve fase:

- o aansluiten bij waar de patiënt is
- o exploreren, inventariseren van wat aan de orde is (erkenning hiervoor bieden, latent aanwezige problemen op diverse levensgebieden signaleren, b.v. wat betekent naderend afscheid voor betrokkene)
- o de dood bespreekbaar (helpen) maken
- o systemische context (b.v. communicatie met belangrijke naasten) is onderdeel van begeleiding, m.n. het omgaan met verschillen in copingstijl
- o vertalen (van ideeën, gevoelens, verlangens, mét de patiënt, naar de naasten)
- o faciliteren, ofwel voorwaarden helpen scheppen voor wat van wezenlijk belang is, wat heeft iemand nodig om zaken af te ronden / los te kunnen laten
- o onderzoeken en benoemen van betekenissen, gevoelens over het geleefde leven; berusting – aanvaarding, wat is nu van belang? Voorstellingen over 'after life', vertrouwen, angst hiermee verbonden
- o crisisinterventie, rouwbegeleiding
- o herkennen van / omgaan met emoties / gevoelens
- o keuzeproblematiek begeleiden zowel op psychologisch als op praktisch terrein (welke behandelingen nog, wie nog zien en wie niet, waar overlijden, financiën, etc.)

Er zijn soms verschillen wat betreft invalshoek van de hulp die maatschappelijk werkers geven in verschillende instituten zoals ziekenhuizen, gespecialiseerde centra, hospices. In de casuïstiek staat centraal: Wat helpt de patiënt en wat niet, valkuilen daarbij en hoe zorg je ook voor jezelf als hulpverlener? Casuïstiek vanuit de zaal is welkom.

Vorbereiding vanuit de werkgroep maatschappelijk werk door mw. F. Eskens - medisch maatschappelijk werker oncologie (VUmc Amsterdam), mw. J. van Nus - maatschappelijk werker (hospice Kuria Amsterdam), mw. K. Rutgers-van Wijlen - maatschappelijk werker (Amarant, St. Amarant Utrecht en Toon Hermans Huis Amersfoort) en mw. A. van Houwelingen - medisch maatschappelijk werker oncologie (Waterland ziekenhuis)

Gespreksleiding:

mw. drs. R. de Korte-Verhoef – Consultancy, Baambrugge

mw. dr. S.C.C.M. Teunissen – Kennis- en Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht

Experts:

De deelnemers van deze sessie

De thuiszorg biedt belangrijke ondersteuning aan patiënten met een levensbedreigende ziekte in de palliatieve fase om hun wens om thuis te sterven te realiseren. De aanname is dat vroegtijdige deskundige inzet van de thuiszorg, het ontstaan van crises en onnodige ziekenhuisopnames kan voorkomen. In een door het ministerie van VWS gefinancierd project, uitgevoerd door het NPTN, Agora werkgroep Thuiszorg, en ActiZ onder leiding van het Kenniscentrum Palliatieve zorg Utrecht, wordt op zoek gegaan naar bestaande Best Practices ten aanzien van vroegsignalering door thuiszorgorganisaties enerzijds en ervaren knelpunten in vroegsignalering door medewerkers van de thuiszorgorganisaties anderzijds. Er is een digitale vragenlijst verstuurd naar sleutelpersonen van thuiszorgorganisaties. Doel van de bijeenkomst is interactief te reflecteren op de tot dan toe gevonden resultaten, zodat helder wordt of deelnemers (experts) zich erin herkennen en welke aspecten nog gemist worden. Gezamenlijk worden dan aanbevelingen geformuleerd voor vervolgonderzoek ten einde interventies voor vroegsignalering verder te ontwikkelen, te implementeren en evalueren.

*Nathan Prins*

Voorzitter:

dhr. H.J. de Winter – Integraal Kankercentrum Noord Oost, Groningen

Januari 2007 is door de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) het project 'Zorgprogrammering in de palliatieve zorg' gestart. Op basis van een beschikbaar basisdocument is samen met een aantal netwerken palliatieve zorg gewerkt aan het ontwikkelen van een stramien voor zorgprogrammering. Doel van het project is een stramien te ontwikkelen dat het voor netwerken palliatieve zorg beter mogelijk maakt om de gewenste en geboden palliatieve zorg in de regio inzichtelijk te maken. Het project kenmerkt zich als een ontwikkelproject, waarin samen met de doelgroep is gewerkt aan de ontwikkeling van het stramien. Het stramien dat is ontwikkeld, is in 9 netwerkregio's inhoudelijk getoetst. In de zomer van 2008 wordt deze toetsfase afgerond in een slotbijeenkomst en worden alle uitkomsten opgenomen in het eindverslag van het project. In de loop van het ontwikkelproces is gebleken, dat de netwerken op verschillende manieren met het stramien kunnen werken om hun eigen doelen te kunnen bereiken. Deze werkwijzen leveren netwerkspecifieke informatie op, waarmee in de regio's verder gewerkt kan worden.

In deze sessie wordt in eerste instantie stilgestaan bij het landelijk project zorgprogrammering: hoe is dit project aangepakt, hoe is het proces geweest, wat heeft het opgeleverd en hoe gaat het verder. Daarnaast zullen enkele netwerkregio's die meegedaan hebben aan de ontwikkeling en toetsing van het stramien, ervaringen, aanpak en resultaten presenteren. Op basis van stellingen en vragen wordt de sessie afgesloten met een forumdiscussie.

Sprekers:

dhr. H.J. de Winter – Integraal Kankercentrum Noord Oost, Groningen

mw. W. Wagenaar – Netwerk palliatieve zorg Noordoost Flevoland

mw. K. de Bie – Netwerk palliatieve zorg Midden Brabant

mw. M. van den Dool – Netwerk palliatieve zorg Midden Holland

Voorzitter:

dhr. prof. dr. W.W.A. Zuurmond – VU Medisch Centrum, Amsterdam

Radiotherapie en palliatieve zorg

De mogelijkheden voor radiotherapeutische interventies en de rol van de radiotherapeut in het palliatieve team zal aan de orde komen.

Mondzorg bij de palliatieve patiënt

De klachten in en rond de mond zijn bij veel patiënten in de palliatieve zorg een groot probleem. Klachten als een droge mond, slechte adem, smaakstoornissen, ontstekingen, infecties en pijn in de mond kunnen meer dan hinderlijk zijn. De behandelopties zullen besproken worden.

End-of-life decisions op de Intensive Care. Een kijkje over de schutting?

De intensive care ligt buiten het blikveld van menige hulpverlener in de palliatieve zorg. Gelden de richtlijnen van de KNMG ook op de intensive care of spelen er andere factoren een rol? In het kader van voorlichting aan en begeleiding van de patient en familie/naasten is het van belang dat de behandelende arts op de hoogte is van beslissingen die op de intensive care worden genomen ten aanzien van palliatief beleid.

Sprekers:

mw. drs. P. Doornaert – VU medisch centrum Amsterdam

dhr. prof. dr. I. van der Waal – VU medisch centrum Amsterdam

dhr. prof. dr. A.R.J. Girbes – VU medisch centrum Amsterdam

Voorzitter:

mw. dr. A.L. Francke – NIVEL, Utrecht

Achtergronden en nut van kwaliteitsindicatoren voor de Nederlandse gezondheidszorg?

In deze presentatie zal onder meer aan bod komen waarom en waarvoor VWS, IGZ, patiëntenorganisaties en andere belangrijke landelijke partijen besloten hebben dat in alle sectoren van de Nederlandse gezondheidszorg er aan de hand van kwaliteitsindicatoren meer inzicht moet komen in de kwaliteit van de verleende zorg. Onderwerpen als transparantie, keuzevrijheid en interne en externe kwaliteitstoetsing zullen in deze presentatie aan bod komen.

Ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg.

In opdracht van ZonMw/VWS voeren medewerkers van het NIVEL en het EMGO Instituut momenteel een onderzoek uit gericht op de ontwikkeling van een set indicatoren voor palliatieve zorg. Op basis van literatuurstudie, expert rondes, (groeps) interviews met patiënten, zorgverleners en nabestaanden en een praktijktoets wordt in kaart gebracht wat bruikbare indicatoren kunnen zijn voor de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland. In deze presentatie worden de tussentijdse uitkomsten van dit onderzoeksproject gepresenteerd.

Hoe gaat het werken met kwaliteitsindicatoren in de praktijk?

De sector Verpleging, Verzorging en Thuiszorg is één van de koplopers als het gaat om meten van kwaliteit. Alle lidinstellingen van branche-organisatie ActiZ werken inmiddels met het landelijke Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg. In dit kwaliteitskader zijn enkele tientallen zorginhoudelijke en cliëntgebonden indicatoren opgenomen die in bepaalde meetweken door de instellingen geregistreerd moeten worden. Marie-Josée Smits gaat in op hoe het werken met deze indicatoren in de praktijk bevalt bij medewerkers en bij patiënten. Zij illustreert dit aan een hand van enkele videobeelden. Ook gaat zij kort in op hoe zij de (mogelijke) relatie ziet tussen het al ingevoerde Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg en de toekomstige set indicatoren voor palliatieve zorg.

Sprekers:

dhr. drs. P. Lensink – Bureau Zorgbrede transparantie van kwaliteit (ZbtK) van de Inspectie van de Gezondheidszorg, Utrecht

mw. dr. H. Brandt – NIVEL, Utrecht

mw. dr. M.J. Smits – ActiZ, Utrecht

Voorzitter:

dhr. J.R.G. Gootjes, MSc – Hospice Kuria, Amsterdam

In deze sessie zal aandacht worden besteed aan de standaarden verpleegkundige zorg. In een interessant programma komen onder andere de volgende aspecten aan de orde: Wat is belangrijk in de palliatieve zorg? Wat zijn de verpleegkundige standaarden in de palliatieve zorg?

In deze sessie zal ingegaan worden op het kwaliteitskader voor het opleiden van verpleegkundigen in de palliatieve zorg. Waaraan moet een opleiding voldoen? Welke kennis, deskundigheid en attitude mag er verwacht worden van verpleegkundigen en welke moet extra worden aangeboden?

Maken verpleegkundigen gebruik van richtlijnen? Zijn die richtlijnen te gebruiken in de praktijk? Wat is nodig zodat verpleegkundigen in de palliatieve zorg optimaal werken volgens de richtlijnen?

Moeten verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve zorg zich verenigen in een beroepsgroep? Wat zijn de voor en nadelen? Word je wijzer van een eigen beroepsgroep?

Tenslotte zal ingegaan worden op het kwaliteitsregister voor verpleegkundigen. Hoort het bij standaarden dat er ook een register is? Wie wordt er beter van een kwaliteitsregister? De verpleegkundige, de patiënt of de organisatie?

Sprekers:

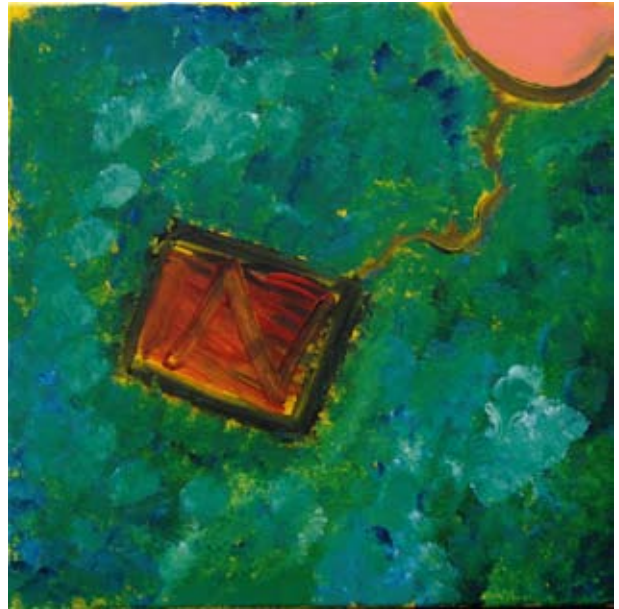
mw. A. de Wit – Commissie deskundigheidsbevordering V&VN PV

mw. drs. A. Brinkman-Stoppelenburg – NPTN, Bunnik

mw. drs. H.A. Schreuder-Cats – UMC Utrecht, Integraal Kankercentrum Midden Nederland

mw. J.H. Koningswoud-ten Hove – V&VN Palliatieve Verpleegkunde

mw. M. Kaljouw – V&VN



Annevi van Luyk

11 donderdag 10.30 - 12.00 uur Vrije presentaties: Interventies / zorg / kwaliteit zaal: 3/4A

Voorzitter:

mw. dr. A. van der Heide – Erasmus MC, Rotterdam

Een consultatieteam pijn en palliatieve zorg in een academisch ziekenhuis

Spreker: mw. M.C. Booms

Organisatie: Erasmus MC

Onderzoekers: M. Booms, J. Jongen, L. van Zuylen, H. van Dijk, F. Huygen, C.C.D. van der Rijt

Inleiding In het Erasmus MC werken sinds 2006 het Pijnbehandelcentrum en de afdelingen Interne Oncologie en Neurologie samen in het “Consultatieteam voor Pijn en Palliatieve zorg”. Dit team kan in consult worden gevraagd voor klinisch oncologische patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte. **Methode** Sinds de aanvang worden het aantal consulten, de reden voor het consult, de NRS pijnscore en sinds 2008 de ESAS voor andere symptomen vastgelegd in een database. **Resultaten** Het aantal consulten nam toe van 130 in 2006 tot 200 in 2007 en 60 in het eerste kwartaal 2008 (1kw2008). De tijd tussen opname en aanvraag van het consult was voor het merendeel van de patiënten < 3 dagen. Pijn was de belangrijkste consultvraag (97,5% van het aantal consulten in 2006, 92,1% in 2007 en 78,7% in 1kw2008), maar verzoek om advisering bij andere symptomen nam toe, evenals advisering bij palliatieve sedatie. In 2006 had 94,2% van de patiënten bij wie een consult was gevraagd vanwege pijn bij aanvang een pijnscore > 4, in 2007 86,8% en in 1kw2008 78,6%. 48 uur later was dit gedaald tot respectievelijk 42,9%, 40,1% en 43,2%. Alle patiënten hadden ook last van andere symptomen. Voor de meesten verbeterden de ESAS tijdens opname. **Conclusie** Het aantal consulten is sinds de start bijna verdubbeld. Er is een tendens dat het team vaker voor andere symptomen dan pijn in consult wordt gevraagd. De hoge pijnscore bij aanvang van het consult is aanleiding tot intensivering van het traject van deskundigheidsbevordering bij de aanvragers.

Begeleiding van ouders bij vroegtijdig signaleren van symptomen

Spreker: mw. drs. M.C. de Korte-Verhoef

Organisatie: UMC Utrecht

Inleiding In Nederland overleden in de periode van 2003 tot en met 2006 gemiddeld 138 kinderen per jaar aan kanker, waarvan 55% thuis. In aansluiting op de WHO definitie van palliatieve zorg is de vraagstelling van het onderzoek: Welke rol hebben ouders en hulpverleners bij het herkennen, beoordelen en behandelen van symptomen bij kinderen die lijden aan ongeneeslijk kanker en verblijven in de thuissituatie? **Methode** Kwalitatief prospectief onderzoek door middel van face-to-face diepte-interviews bij 44 ouders en 42 professionals (kinderoncologen, verpleegkundigen en huisartsen) behorend bij 23 kinderen in de palliatieve fase. Inclusie via kinderoncologen van 5 Nederlandse kinderoncologische centra. **Resultaten** De belangrijkste symptomen die genoemd zijn door ouders en hulpverleners zijn pijn, onrust en misselijkheid/braken. Grote verantwoordelijkheid wordt bij ouders neergelegd om tijdig de arts te bellen bij symptomen. Echter, ouders worden onvoldoende voorbereid op hoe zij tijdig de symptomen kunnen herkennen en beoordelen in het licht van het komende sterven, waardoor vaak achter de feiten aangelopen wordt. Daarnaast beoordelen hulpverleners pijn en onrust vooral op het verhaal van de ouders en het kind zonder zelf objectief onderzoek te doen. Misselijkheid en braken als gevolg van sondevoeding worden door hulpverleners nauwelijks gethematiseerd. **Discussie** Thuis sterven vraagt intensieve professionele begeleiding van ouders op het gebied van voorbereiden en vroegtijdig signaleren van symptomen. Daarnaast is deskundigheid en objectieve beoordeling nodig om symptomen adequaat te behandelen.

Cijfers over hospicezorg, registratie in hospicevoorzieningen in Gelderland

Spreker: mw. drs. C.M. Galesloot

Organisatie: Integraal Kankercentrum Oost

Inleiding/methode In 2007 hebben 8 hospicevoorzieningen een registratie bijgehouden van hun zorgvragers, van aanmelding tot ontslag. Hierbij werd gebruik gemaakt van een webbased registratiesysteem, ontwikkeld en beheerd door het integraal kankercentrum Oost (IKO). De groep bestond uit 6 palliatieve units, in zorgcentra (2), in verpleeghuizen (4) en 1 bijna-thuis-huis, allen in de provincie Gelderland. **Resultaten** De aangemelde zorgvragers hebben meestal kanker (80%), 53% is vrouw en gemiddeld zijn zij 75 jaar. Zij woonden zelfstandig thuis, alleen (50%) of samen (33%). Bij aanmelding verbleven de meesten in het ziekenhuis (56%), thuis (29%) of in verzorgingshuis of verpleeghuis (6%). De aanmeldingen leiden in 75% tot een opname. Overlijden is de belangrijkste reden (63%) voor afmelding. Tweede reden is opname in een andere hospicevoorziening (17%). Bij de onderzochte voorzieningen is sprake van wachtlijsten. 25% van de opnames vindt plaats na de gewenste startdatum. De wachttijd duurt bij 50% van de wachtenden 1 tot 3 dagen, bij 41% 4 tot 7 dagen en bij 9% langer dan 1 week. De gemiddelde opnameduur is 34,4 dagen. De bezettingsgraad is gemiddeld 72%, met een grote variatie tussen de voorzieningen. Tijdens een opname krijgt een zorgvrager gemiddeld 5,3 disciplines aan zijn/haar bed en worden 1,4 technische hulpmiddelen ingezet. De toepassing van complementaire zorg is beperkt. Van de opgenomen zorgvragers overleed 93% in de hospicevoorziening, 3,5% ging weer naar huis en 3,5% naar een andere instelling. **Conclusie** Vergelijkingen tussen categorieën voorzieningen en tussen netwerken lijken verschillen aan te tonen die bij voortzetting van de registratie in 2008 met een groter aantal deelnemende voorzieningen nader onderzocht kunnen worden.

Awareness and use of guidelines on end-of-life decisions in Dutch health care institutions

Spreker: mw. drs. B.A.M. Hesselink

Organisatie: VU medisch centrum, EMGO instituut

Onderzoekers: B.A.M. Hesselink, H.R.W. Pasman, A. van der Heide, G. van der Wal, P.J. van der Maas, B.D. Onwuteaka-Philipsen

Inleiding Aim of the study Besides simply being aware of the existence of a guideline, a guideline can only be successful if it is read, used and, when used, perceived as useful. Aim of this study is to describe to what extent physicians are aware of, use and evaluate the use of guidelines on euthanasia and physician-assisted suicide, do-not-resuscitate decisions and palliative sedation in Dutch health care institutions. **Method** In October 2005, physicians from 12 hospitals received a questionnaire about their awareness and use of the guidelines (response 52%, n=322). All twelve hospitals had a guideline on euthanasia and physician-assisted suicide; ten on do-not-resuscitate decisions; and seven on palliative sedation.

Resultaten Seventy-eight percent of the physicians knew about the guideline on euthanasia and physician-assisted suicide in their hospital. When physicians did know about it and had used it, 96% felt supported by it. Physicians who knew about the guideline on do-not-resuscitate decisions (66%) and had used it, 90% felt supported by it. Only 34% of the physicians knew about the guideline on palliative sedation in their hospital. When physicians did know about it and had used it, 92% felt supported by it. **Conclusie** Since there is room for improvement in physicians awareness of guidelines, especially for the one on terminal sedation, it is recommended that health care institutions focus more attention to the dissemination of guidelines to the physicians. Especially because this study showed that physicians who are using these guidelines are gaining support from them.

Effectiviteit van continue toediening van parenterale hydromorfon in patiënten die gefaald hebben op andere opioïden

Spreker: mw. drs. W.H. Oldenmenger

Organisatie: Erasmus MC Daniel den Hoed

Onderzoekers: Wendy Oldenmenger, Agnes Jager, Paul Lieveerse, Walter Taal, Carin vd Rijt

Inleiding Bij patiënten met ernstige kankerpijn is parenterale toediening van opioïden vaak noodzakelijk. In het Erasmus MC zijn gedurende de laatste jaren patiënten die faalden op hoge doseringen opioïden behandeld met parenterale hydromorfon. Om de effectiviteit en bruikbaarheid van parenterale hydromorfon te onderzoeken is een retrospectieve studie uitgevoerd onder patiënten die faalden op hoge doseringen van andere opioïden.

Method Tussen december 2004 en december 2007 zijn 44 patiënten die opgenomen waren op de afdeling voor palliatieve zorg en symptoombestrijding van het Erasmus MC, behandeld met parenterale hydromorfon. Dagelijks werden de gemiddelde pijnintensiteit in rust (NRS) en opioïd gerelateerde bijwerkingen beoordeeld. Adequate pijnstilling werd gedefinieerd als drie achtereenvolgende dagen met een stabiele dosering, een pijnscore van ≤ 4 en acceptabele bijwerkingen. **Resultaten** De reden voor de switch naar hydromorfon (n=44) was inadequate pijnstilling (n=10), ernstige opioïd gerelateerde bijwerkingen (n=16) en het bereiken van het maximaal haalbare of getolereerde volume van parenterale toediening van andere opioïden (n=18). Voor de switch naar hydromorfon was de mediane dagdosering van de opioïden uitgedrukt in orale morfine equivalenten 600 mg (range: 80-1620 mg). Acht patiënten (18%) bereikten geen adequate pijnstilling met hydromorfon; 36 wel na een gemiddelde behandelduur van 6 dagen (sd=4). Gemiddelde pijnscore vooraf was 5.6 (sd=2) en na adequate pijnstilling 2.6 (sd=1.6; $p < 0.0001$). De bijwerkingen waren acceptabel. Gemiddeld werd hydromorfon 36 dagen gebruikt (range 3-338). **Conclusie** Bij patiënten met ernstige pijn bij kanker is parenterale toediening van hydromorfon een effectief alternatief met een langdurig effect zonder ernstige bijwerkingen.

Deciding About Continuous Deep Sedation

Spreker: mw. dr. A.C. Rietjens

Organisatie: Erasmus MC

Inleiding Although several guidelines restrict the use of continuous deep sedation to patients with refractory physical symptoms and a short life expectancy, previous studies demonstrated that the use of sedation is not always restricted to these conditions. **Method** We conducted a focus group study of physicians (n=24) to gain insight in the arguments they have for and against the potential use of continuous deep sedation in several clinical situations. **Resultaten** Most consensus for the use of continuous deep sedation was found for patients with refractory physical suffering and a limited life expectancy. Arguments in favor of the use of continuous deep sedation for patients with a longer life expectancy were that the overall clinical situation is more relevant than life-expectancy alone, and that the patients' wishes should be followed when possible. Continuous deep sedation for patients with predominantly emotional/existential suffering could be considered appropriate when physicians empathize with the patients' suffering. Further, some physicians indicated that they may consider the use of continuous deep sedation in the context of a euthanasia-request. Arguments were that it could be a relevant alternative for euthanasia for some patients, and that continuous deep sedation is less burdening to perform. **Conclusie** Physicians' decision-making about continuous deep sedation is characterized by balancing the patient's clinical situation and wishes, and their own feelings. While most physicians restrict their role to alleviate the patient's physical suffering, some of them are willing to continuous deep sedation to alleviate the patient's non-physical suffering as well.

12 donderdag 10.30 - 12.00 uur *Workshop: Ethische dilemma's*

zaal: 4B/5

Workshopleiders:

dhr. dr. C. Leget – UMC St. Radboud, Nijmegen

dhr. prof. dr. H. Jochemsen – Lindeboom Instituut en Christelijke Hogeschool, Ede

In de workshop ethische dilemma's zal aan de hand van casuïstiek ingegaan worden op ethische vragen die spelen in de laatste fase. Er zijn zowel casussen uit de dagelijkse praktijk als rond einde-leven-beslissingen. Er zal onder deskundige begeleiding in groepjes gewerkt worden. De nadruk zal liggen op vragen als 'wat is hier het ethische dilemma en vanuit welke ethische perspectieven kun je dit probleem benaderen, etc'.

De verantwoordelijkheid voor leiding en invulling ligt bij de agora ethiek en spirituele zorg.

Wyeth

Leading the way to a healthier world

Wyeth is wereldwijd toonaangevend op het gebied van receptgeneesmiddelen, vaccins, vrij verkrijgbare geneesmiddelen en veterinaire preparaten. Middelen die de gezondheid en daarmee de kwaliteit van leven voor miljoenen patiënten over de hele wereld verbeteren.



Wyeth brengt veel bekende merken op de markt en introduceert regelmatig nieuwe, veelbelovende producten op het gebied van de reumatologie, dermatologie, psychiatrie, gynaecologie, hematologie, transplantatie, vaccins, infectieziekten en oncologie. Hoge investeringen in Research & Development zorgen ervoor dat Wyeth ook in de toekomst vele innovatieve medicijnen en vaccins zal introduceren, waaronder een aantal producten tegen de ziekte van Alzheimer. Voor meer informatie kijk op www.wyeth.nl.

Opioïdgeïnduceerde obstipatie in de palliatieve zorg

Satellietsymposium Wyeth

Donderdag, 13 november 2008 van 12.00 – 13.15 uur

Europa zaal (lunch is aanwezig in de zaal)

Sprekers:

S. Verhage

Verpleegkundig specialist Oncologie
Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch

Dr. C.A.H.H.V.M Verhagen

Internist-Oncoloog, UMC Sint Radboud, Nijmegen
Coördinator klinisch palliatief team Radboud Universiteit Ziekenhuis Nijmegen
Klinisch coördinator OPZ consultatieteam IKO Nijmegen

Dr. F. Ferris

Medical Director, San Diego Hospice, San Diego, Verenigde Staten

Interessant voor:

- Huisartsen
- Verpleeghuisartsen
- Oncologen
- Verpleegkundigen
- Onderzoekers
- Beleidsmedewerkers



Thijs Geurts

14 donderdag 13.30 - 15.30 uur *Ethiek in de palliatieve zorg*

zaal: EUROPA

Voorzitter:

dhr. dr. C. Leget – UMC St. Radboud, Nijmegen

Hoe ethisch zijn we (al) bezig in de palliatieve zorg?

Ethiek wordt in de palliatieve zorg meestal in verband gebracht met problemen en moeilijke situaties. Onder 'ethische kwesties' verstaat men dan zaken als euthanasie of het onthouden van vocht en voeding. Dat is niet terecht. Ethiek gaat over wat moreel goed handelen is, of anders geformuleerd: welke handelen bijdraagt aan het goede leven, met en voor anderen in rechtvaardige instituties (Ricoeur). In het geval van palliatieve zorg zitten er in het dagelijkse doen en laten talloze morele waarden verborgen. Anders gezegd: palliatieve zorg is al ethisch geladen. Dat betekent dat ethiek voor zorgverleners niet iets extra's hoeft te zijn naast het vele werk dat zij al doen. Het vele werk dat zij doen zit namelijk al vol ethiek: het kan helpen zich hiervan bewust te worden. Dat is goed omdat je dan kunt verwoorden wat de waarde is van het werk dat je doet, en het kan helpen bij situaties waar minder helder is wat goed is om te doen.

Deze sessie draait om de vraag 'hoe ethisch zijn we (al) bezig in de palliatieve zorg?' Het is een interactieve sessie waarbij twee sprekers input zullen leveren en in discussie met de zaal een aantal thema's gaan onderzoeken:

- Wat is ethiek en hoe werkt ons denken over normen en waarden?
- Op welke manier zit ethiek verborgen in de palliatieve zorgvisie van de Wereldgezondheidsorganisatie?
- Op welke manier zit ethiek verborgen in de eigen zorgpraktijk?
- In hoeverre is ethiek aan te leren?
- In hoeverre is ethiek verbonden met je persoon?
- Gaat het bij ethiek in de palliatieve zorg om problemen oplossen of om een wijze van benaderen?
- Wat kun je doen als je het ethisch gezien even niet meer weet?
- Heeft ethiek iets te maken met spiritualiteit?

Sprekers:

dhr. dr. C. Leget – UMC St. Radboud, Nijmegen

dhr. dr. G. Olthuis – Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag

Voorzitter:

mw. J.H. Koningswoud-ten Hove – V&VN Palliatieve Verpleegkunde en hospice Calando, Dirksland

Complementaire Zorg (CZ) is in de reguliere zorg een omstreden onderwerp met voor- en tegenstanders die vaak frontaal botsen over de vraag wat CZ is en of en hoe het werkt.

In de palliatieve zorg wordt ook complementaire zorg aangeboden. De voorzitter van de V&VN afdeling Complementaire Zorg, mevrouw Anneke Huisman zal vertellen hoe CZ toegepast wordt in de reguliere zorg. Mevrouw drs. E. Mulder heeft onderzoek gedaan naar de vraag of CZ een aanvulling is op de reguliere zorg en mevrouw P Haaksema vertelt over de implementatie van de CZ in een hospice. Tijdens een debat tussen Jaap Gootjes en Anneke Huisman wordt de zin en de onzin van complementaire zorg besproken en komen argumenten van de voor- en tegenstanders aan bod.

Sprekers:

mw. M.J.H. Huisman – V&VN Complementaire Zorg
mw. drs. E. Mulder – Hogeschool Utrecht
mw. P. Haaksema – Hospice Kuria, Amsterdam
dhr. J.R.G. Gootjes, MSc – Hospice Kuria, Amsterdam

Voorzitter:

dhr. drs. H. Bart – Landelijk Steunpunt VPTZ, Bunnik

In deze sessie zullen twee projecten worden gepresenteerd:

Een samenwerkingsproject van het Integraal Kankercentrum en de VPTZ over de samenwerking tussen vrijwilligers en beroepskrachten. In de sessie gaan we in op ervaringen in de samenwerking tussen beroepskrachten en vrijwilligers, sterkte en zwaktes daarin en wat hieraan te verbeteren is. In het project van het IKZ/IKL is naar voren gekomen dat er veel meer behoefte is aan de inzet van vrijwilligers dan dat er nu gebeurt. Hoe is dit te stimuleren en welke rol hebben beroepskrachten daar in.

Een project over de ondersteuning van allochtone mantelzorgers dat de VPTZ samen met lokale organisaties en mensen uit diverse etnische groepen heeft vorm gegeven. “Allochtonen lossen de zorg voor stervenden in eigen kring op en dat gaat prima” en “De dood is niet bespreekbaar met allochtone patiënten” zijn veel gehoorde uitspraken. Wat zijn de consequenties van dergelijke uitspraken en hoe kun je met deze aspecten omgaan? In gesprekken met allochtone inwoners van Enschede en Rotterdam is gezocht naar oplossingen die aansluiten bij de door allochtonen ervaren knelpunten. Verschillende leden van de allochtone gemeenschap blijken zich graag actief in te zetten voor het realiseren van goede zorg voor terminaal zieken en hun familie.

Aan de hand van een videofragment worden dilemma's van een allochtoon gezin getoond, waarna de deelnemers bekijken in hoeverre de zorg hierbij kan aansluiten en wat de eigen organisatie in samenwerking met allochtone groepen zou kunnen doen om meer voor stervenden van allochtone afkomst te kunnen betekenen.

Sprekers:

mw. A. Verdonschot – Integraal Kankercentrum Zuid, Eindhoven
mw. drs. J. Somsen – Landelijk Steunpunt VPTZ, Bunnik
mw. drs. T. Adlim – Landelijk Steunpunt VPTZ, Bunnik

Voorzitter:

dhr. drs. W.J.J. Jansen – Netwerk palliatieve zorg Amsterdam - Diemen

De Projectgroep Integratie Netwerken heeft in 2001 aan de toenmalige Minister van VWS geadviseerd om de palliatieve zorg te organiseren in lokale netwerken. Met ingang van 2004 wordt de ontwikkeling en coördinatie van netwerken VWS door middel van een subsidieregeling door VWS financieel mogelijk gemaakt. De integrale kankercentra hebben de opdracht om de netwerken hierbij te ondersteunen. Van belang is dat de organisaties binnen het netwerk tot een vorm van samenwerking komen, waardoor de palliatieve zorg op een kwalitatief hoger niveau komt. Palliatieve zorg is geen ketenzorg, waar vooraf bekend is welke organisatie wanneer in de keten aan bod komen. Voor palliatieve zorg geldt veel meer de term 'netwerkzorg': verschillende organisaties en disciplines moeten beschikbaar zijn op het moment dat daar een door de patiënt en/of de naasten aangegeven behoefte is. Dat vraagt veel organisatietalent van het netwerk. In deze sessie zullen verschillende netwerken laten zien hoe zij aan het begrip 'netwerkzorg' invulling hebben gegeven.

Sprekers:

mw. E.C.M. van Dingenen – Transmuraal Netwerk Midden-Holland

mw. W.G.C. Ratering – Azora, verpleeg- en revalidatiecentrum Antonia, Terborg

dhr. H.M.W. Schreuder – Netwerk palliatieve zorg Nieuwe Waterweg Noord

mw. T.G. Hiemstra – Netwerk palliatieve zorg Zuid-Oost Utrecht

mw. drs. M. van der Linden – Hospice Heuvelrug, Zeist



Janneke Posthouwer

Voorzitter:

dhr. drs. G. van den Berg – ZonMw, Den Haag

ZonMw is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en innovatie. In opdracht van het ministerie van VWS heeft ZonMw het onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg opgezet. De algemene doelstelling van het programma is: "door onderzoek en ontwikkeling bijdragen aan verbetering van palliatieve zorg aan patiënten en hun naasten, ongeacht waar de patiënt zich bevindt." Uitgangspunt van het programma is verbetering van de palliatieve zorg aan het bed van de patiënt. Recent heeft VWS de opdracht aan ZonMw uitgebreid. Het programma loopt van 2006 tot 2013 en heeft inmiddels een budget van ongeveer 10 miljoen euro.

Maarten Slijper geeft een korte inleiding over de achtergronden en de doelstellingen en van het huidige programma Palliatieve Zorg en brengt u op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen. ZonMw zal de deelnemers aan de workshop informeren over haar rol in het plan van aanpak van het ministerie van VWS.

In het kader van het huidige programma Palliatieve zorg verleent ZonMw subsidie aan een twaalfstal projecten. De projecten richten zich op een viertal thema's.

- Besluitvorming in de palliatieve zorg
- Interventies ter verbetering van symptoomcontrole
- Meetinstrumenten
- Indicatoren in de palliatieve zorg

Na een korte inleiding per thema, presenteren de projecten zich in een 'flitspresentatie', waarbij zij ingaan op:

- Waar gaat het onderzoek over, wat is het doel van het onderzoek
- Wat verbetert er voor de patiënt of zijn familie, wat is het resultaat van het project
- Wat is de bijdrage van het project aan het thema

Sprekers:

Projectleiders van het ZonMw-programma Palliatieve Zorg:

- dhr. mr. M. Slijper – ZonMw, Den Haag
- mw. dr. A.L. Francke – NIVEL, Utrecht
- mw. dr. H. Brandt – NIVEL, Utrecht
- mw. dr. M. Groot en/of mw. drs. B.A. Thoonsen – UMC St. Radboud, Nijmegen
- dhr. R. Perez – VU Medisch Centrum, Amsterdam
- mw. dr. C.C.D. van der Rijt – Erasmus MC, Rotterdam
- mw. drs. F. Warmenhoven – UMC St. Radboud, Nijmegen
- dhr. H. Creemers – ALS Centrum Nederland, AMC, Amsterdam
- mw. M. de Vos – Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam
- mw. drs. F.M. de Graaff – UvA/ASSR, Amsterdam
- mw. G. Albers – VU Medisch Centrum, Amsterdam
- mw. M. van den Muijsenberg – UMC St. Radboud, Nijmegen
- dhr. drs. C. Goedhart – Zorggroep Rijnmond, Rotterdam

19 donderdag 13.30 - 15.30 uur *Workshop: Consultatie I*

zaal: 4B/5

Workshopleider:

dhr. drs. P. Falke – Huisarts, Den Haag

De workshop consultatie wordt gehouden aan de hand van een casus die betrekking heeft op palliatieve sedatie.

In Den Haag is het zo, dat bij een verzoek om sedatie deze vraag altijd via de helpdesk palliatieve zorg loopt. Er is dus altijd een arts consulent bij betrokken. De consulenten merken hoe moeilijk het kan zijn met de aanvragen voor sedaties en zij vragen zich af, hoe collegae, die minder ervaren zijn, daarmee omgaan. Hoe goed blijven zij op de hoogte van de indicaties en de voorwaarden.

Op interactieve wijze vindt scholing over dit onderwerp plaats aan de hand van een casus waarin de patiënt een euthansiewens heeft en de huisarts bij voorkeur geen euthanasie wil uitvoeren. Consultgever en consultvrager krijgen instructies op papier.

De consultvraag zal op twee verschillende manieren benaderd worden en duidelijk zal worden welke manier het beste is. De consultgever mag hulp vragen uit de groep.

De leerelementen van de workshop zijn:

- Welke consultatietechniek hanteer je ?
- Welk effect hebben de verschillende manieren van consultatie op het verloop van een consult?
- Is je eigen kennis voldoende om de scheidslijn palliatieve sedatie en euthanasie te bewaken?



Isa Kuchen

20 donderdag 16.00 - 17.30 uur *Spirituele en psychosociale zorg* zaal: EUROPA

Voorzitters:

mw. dr. M. van der Linden – Hospice Heuvelrug, Zeist en VU Medisch Centrum, Amsterdam
dhr. prof. dr. H. Jochemsen – Lindeboom Instituut en Christelijke Hogeschool Ede

Psychosociale en spirituele zorg in de palliatieve zorg

Goede palliatieve zorg besteedt aandacht aan lichamelijke, sociale, psychische en spirituele problemen en vragen van de patiënt. In de praktijk lijkt echter grosso modo de feitelijke aandacht en beschikbaarheid van deskundigheid in deze volgorde af te nemen. Bovendien bestaat soms verwarring over de samenhang en het verschil tussen psychosociale en spirituele zorg. Het doel van deze sessie is voor deze aspecten van palliatieve zorg meer aandacht te vragen en daarover meer helderheid te verschaffen.

Allereerst zal worden ingegaan op de noodzaak en de betekenis van psychosociale zorg aan palliatieve patiënten. Vervolgens zal in een meer theoretisch verhaal het eigene van de spirituele zorg worden verduidelijkt aan de hand van een conceptrichtlijn daarvoor die is opgesteld door een werkgroep van Stichting Agora. De derde lezing zal belichten hoe spirituele aspecten zijn geïncorporeerd in de psychosociale zorg voor mensen met kanker. In hoeverre dit leidt tot tevredenheid van cliënten en zorgverleners en in hoeverre heeft onderzoek uitgewezen dat hierdoor betere of andere therapie-effecten worden bewerkstelligd?

Sprekers:

mw. dr. M. van der Linden – VU medisch centrum, Amsterdam
dhr. prof. dr. H. Jochemsen – Lindeboom Instituut en Christelijke Hogeschool, Ede
dhr. dr. B. Garssen – Helen Dowling Instituut, Utrecht

Voorzitter:

mw. dr. S.C.C.M. Teunissen – Kennis- en Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht

Dit is een interactieve parallelsessie die zich richt op deelnemers die regelmatig geconfronteerd worden met patiënten die de overgang moeten maken van curatieve naar palliatieve zorg. Sprekers en deelnemers zullen op basis van visie en ervaringen zoeken naar uitgangspunten voor besluitvorming enerzijds en begeleiding anderzijds in de transitie van de curatieve naar de palliatieve fase. De toepasbaarheid in de praktijk van alledag staat centraal.

Specifieke aandacht gaat daarbij uit naar de vraag of de overgang van in opzet curatieve behandeling naar palliatieve zorg te markeren is als een moment, of dat er sprake is danwel kan of moet zijn van een transitiefase. Daarnaast zal de betekenis van de overgang voor de behandelaar/behandelende teams aan de orde komen en worden dilemma's en valkuilen die besloten liggen in de transitie van curatief naar palliatief besproken.

Sprekers:

mw. drs. T. Valkenburg – Gezondheidscentrum De Bilt

mw. dr. C.C.D. van der Rijt – Erasmus MC Daniel den Hoed, Rotterdam

dhr. drs. L.M. Gualtherie van Weezel – Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam

Voorzitter:

dhr. drs. J. van Bragt – Palliatieve Hulpverlening Antwerpen

Vertedering en medelijden zijn bij palliatie voor kinderen zeer begrijpelijke, maar op zich inadequate reacties. IMPaCCT, het document van een taskforce van de EACP "Standaarden voor palliatieve zorg voor kinderen in Europa" formuleert dit als: "Er is dringend behoefte aan betere scholing van alle professionals en vrijwilligers die betrokken zijn (bij deze zorg)". Palliatie verdraagt, ook voor kinderen, geen amateurisme.

Deze sessie wil daarom de nadruk leggen op opleiding en vorming van de zorgverleners. Er zal worden gesproken over de emoties die kinderen hebben bij de confrontatie met een ongeneeslijke aandoening, en hoe daarop kan en moet worden gereageerd. Het zal gaan over de professionalisering van de hulpverleners bij de zorg voor zowel ongeneeslijke kinderen als hun ouders en over de verbetering van deskundigheid in palliatieve zorg voor kinderen vanuit een organisatorisch vertrekpunt, nauw aansluitend bij het IMPaCCT-document. Het betrouwbaar meten van pijn bij kinderen is cruciaal. De methodologie en het instrumentarium dat daarvoor nodig en nuttig is zal eveneens aan bod komen binnen deze sessie.

Sprekers:

mw. I. Ruyssveldt – Universitair Ziekenhuis Leuven

dhr. dr. J. Verlooy – Universitair Ziekenhuis Gent

dhr. R. Bruntink – Journalist, Leerdam

mw. dr. M. Groot – Integraal Kankercentrum Oost, Nijmegen

Voorzitter:

mw. D. Westerink – LSR, Utrecht

Hoort rouwzorg rondom een overlijden thuis binnen de palliatieve zorg?

Aan de hand van twee casussen, gepresenteerd door rouwdeskundigen Manu Keirse en Arthur Polspoel, worden deelnemers uitgenodigd om vanuit hun praktijkervaringen met elkaar van gedachten wisselen over de vraag of, en zo ja hoe, rouwzorg een vaste plaats dient te hebben binnen hun organisatie.

Achtergrond: Contact met familieleden van terminale patiënten is een belangrijk onderdeel van het werk in de palliatieve zorg. Ook de zorg voor nabestaanden van overleden patiënten is steeds meer de dagelijkse realiteit. Herdenkingsbijeenkomsten, een of meerdere contactmomenten: de omgeving van de patiënt krijgt een belangrijkere rol binnen de zorg. Is dat een goede zaak of krijgt de zorgverlener binnen de palliatieve zorg hierdoor te veel op zijn of haar bordje? Moet je familieleden doorverwijzen of kun je hen zelf ondersteunen als dat wenselijk is? En wat heb je nodig om nabestaanden te kunnen ondersteunen?

De bijeenkomst wordt afgesloten met een paneldiscussie.

Sprekers:

mw. D. Westerink (gespreksleider) – LSR, Utrecht

dhr. drs. A.R.M. Polspoel – LSR, Utrecht

dhr. prof. dr. E. Keirse – Katholieke Universiteit Leuven en LSR, Utrecht

Voorzitter:

mw. A. van Staa, MD MA – Hogeschool Rotterdam

Thuiszorgtechnologie vanuit Rotterdamse ziekenhuizen**Spreker:** mw. N.J.R. Boogaard**Organisatie:** Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum**Onderzoekers:** N.J.R.Boogaard, F.E. Witkamp, A.J.E.F. de Wit, C.C.D. van der Rijt

Inleiding De symptomatologie bij kankerpatiënten in de palliatieve fase is vaak complex. Bij een deel van deze patiënten is parenterale medicatie geïndiceerd. Binnen het Erasmus MC coördineren verpleegkundig consulenten palliatieve zorg en thuiszorgtechnologie het ontslag van deze patiënten. Het Erasmus MC ontslaat aanzienlijk meer patiënten met thuiszorgtechnologie dan andere Rotterdamse ziekenhuizen (80:8). **Methode** Wij onderzochten in drie Rotterdamse ziekenhuizen waarom weinig patiënten met thuiszorgtechnologie werden ontslagen en of dit ontslag bevorderd kan worden door het aanbieden van scholing en logistieke expertise. Methode: In drie ziekenhuizen zijn professionals van diverse disciplines geïnterviewd over hun kennis van symptoombestrijding in de palliatieve zorg, de inzet van thuiszorgtechnologie en bestaande protocollen. De bevindingen werden aan de ziekenhuizen teruggekoppeld; tevens werden aanbevelingen gedaan en werd logistieke ondersteuning aangeboden om knelpunten op te lossen. **Resultaat** Knelpunten in de ziekenhuizen lagen op het gebied van kennis, geprotocolleerd handelen en communicatie. Twee ziekenhuizen hadden geen visie betreffende palliatieve zorg geformuleerd; één wel. Dit ziekenhuis nam deel aan een verbetertraject. Er werden protocollen en standaarden voor de ontslaglijnen voor patiënten met thuiszorgtechnologie ontwikkeld en ingevoerd; tevens werden verpleegkundigen geschoold over palliatieve zorg en thuiszorgtechnologie. In dit ziekenhuis steeg het aantal ontslagen met thuiszorgtechnologie van gemiddeld 4 over 2002-2004 tot 7-10 over 2006-2007. In de twee andere ziekenhuizen was geen stijgende trend zichtbaar. **Conclusie** Het is mogelijk, door interventies op het terrein van deskundigheidsbevordering, organisatie en logistiek, het ontslag van patiënten met thuiszorgtechnologie te bevorderen. Stimulering van buitenaf lijkt alleen effectief wanneer het ziekenhuis zelf aantoonbare aandacht voor palliatieve zorg heeft.

Transmuraal zorgprogramma voor de patiënt met een palliatieve bestralingsindicatie

Spreker: mw. drs. C.V.M. Vahedi Nikbakht - Van de Sande

Organisatie: Hogeschool Rotterdam en Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum

Onderzoekers: Mw. drs. C.V.M. Vahedi Nikbakht - Van de Sande (onderzoeker), Mw. drs. A.L. van Staa, lector, Mw. C. Braat, nurse practitioner

Probleemstelling Patiënten met een palliatieve bestralingsindicatie t.g.v. een oncologische aandoening maken in korte tijd ingrijpende transitie door. Voorheen werden zij in het Erasmus MC - Daniel den Hoed Oncologisch Centrum klinisch behandeld; nu poliklinisch met een verkort behandelingschema. Integrale zorgverlening en transmurale samenwerking is noodzakelijk. Ervaringen van patiënten en zorgverleners zijn onderzocht. **Methode** In 2004 en 2005 heeft in samenwerking met de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam, kwalitatief 'estafetteonderzoek' plaatsgevonden bij patiënten, hulpverleners en verwijzers. Naast literatuurstudies vonden participerende observaties, (semi-gestructureerde) interviews, casestudy en focusgroepsdiscussies plaats. **Resultaten** Patiënten hebben veel behoefte aan duidelijke informatie. De zorgverlening schiet hierin tekort. Meer continuïteit en betere coördinatie tussen hulpverleners is gewenst. De zorgverleners hebben oplossingen voorgesteld en er is een multidisciplinair, transmuraal zorgprogramma ontwikkeld, waarin het totale zorgproces wordt geherstructureerd. Implementatiebereidheid intern en extern is groot. Implementatie Het zorgprogramma is in maart 2007 gepresenteerd. Een Verspreidings en Implementatie Plan is ontwikkeld. Een begeleidingscommissie is ingesteld met vertegenwoordigers van NFK, IKR en NPZR&o. Vanuit netwerkgedachte wordt het programma regionaal gepresenteerd (werkconferentie). De resultaten van de implementatie en de meerwaarde van het transmuraal zorgprogramma op cliënt- en organisatorisch niveau worden gevolgd door evaluatieonderzoek. Stichting Nuts Ohra en IKR dragen bij aan projectfinanciering. **Conclusie en betekenis voor de praktijk** De fases van onderzoek, ontwikkeling, implementatie en evaluatie lopend vloeiend in elkaar over. Dit biedt perspectief voor het behoud van de zo gewenste integrale zorgverlening voor deze patiëntengroep.

Huisarts als coördinator

Spreker: mw. drs. B.A. Thoonsen

Organisatie: UMC St. Radboud

Identificatie van en proactieve zorgplanning bij palliatieve patiënten met de huisarts als coördinator. De huisarts heeft door zijn plaats in de gezondheidszorg een belangrijke rol in de eerstelijns palliatieve zorg. Huisartsen beschouwen palliatieve zorg als hun verantwoordelijkheid en ervaren deze zorg als een van de aantrekkelijkste en tegelijkertijd als een van de moeilijkste taken. Deze moeilijkheid wordt onder andere veroorzaakt doordat men in de dagelijkse praktijk gewend is reactief te werken in plaats van anticiperend zoals een van de basisprincipes van palliatieve zorg beschrijft. Daarnaast wordt de patiënt niet altijd tijdig als palliatieve patiënt herkend. Dit komt mede omdat patiënten vaak, ook als ze geen curatieve behandeling meer krijgen, onder behandeling blijven van de medisch specialist. Daarnaast is het bij patiënten met een chronische ziekte (bijvoorbeeld: COPD of hartfalen) moeilijk een moment aan te wijzen waarop de patiënt intensievere palliatieve zorg nodig heeft. Bij patiënten met oncologische aandoeningen is dit veelal eenvoudiger. Voor de niet als palliatief geïdentificeerde patiënten ontbreekt een plan van aanpak, waardoor er problemen kunnen ontstaan op het gebied van symptoomcontrole van patiënt en overbelasting van de mantelzorg. Tijdens deze vrije presentatie wordt aandacht besteed aan factoren die in de huisartsenpraktijk bruikbaar zijn om palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren. Dat wil zeggen dat die patiënten geïdentificeerd worden voor wie intensieve proactieve palliatieve zorg voordelen heeft. Verder zal ingegaan worden op hoe in dit project praktische invulling gegeven zal worden aan de identificatie van palliatieve patiënten en het begeleiden van hen middels een proactief zorgplan.

Palliatieve dagzorg

Spreker: mw. drs. M.A.G.J. Koppenol- van Hooijdonk

Organisatie: Academisch hospice Demeter

Palliatieve dagzorg: de eerste ervaringen met een nieuw zorgaanbod Inleiding In juni 2006 is academisch hospice Demeter gestart met palliatieve dagzorg, een nieuw zorgaanbod dat in Engeland, Schotland en België zijn bestaansrecht reeds heeft bewezen. Patiënten in de palliatieve fase kunnen één of meerdere dagen of dagdelen per week gebruik maken van palliatieve dagzorg Demeter. Palliatieve dagzorg heeft als doel zowel de kwaliteit van leven en de autonomie van de zieke te verbeteren als de naasten te ontlasten. Op dit moment wordt er op drie plaatsen in Nederland palliatieve dagzorg aangeboden. De projecten worden ondersteund door AGORA.

Ervaringen Vanaf 2006 hebben we ervaring opgedaan met ruim 14 deelnemers. Zowel zorginhoudelijk als op het gebied van activiteiten hebben we gepioneerd en zijn we gekomen tot de huidige werkwijze. Over het geheel genomen zijn de ervaringen van onze deelnemers erg positief en blijkt palliatieve dagzorg een positieve invloed te hebben op de kwaliteit van leven. Er zijn ook enkele kritische punten die te maken hebben met de onbekendheid van het zorgaanbod en de drempels voor deelname. Conclusie Uit de ervaringen die Academisch hospice Demeter de afgelopen twee jaren heeft opgedaan met palliatieve dagzorg, kan met enige voorzichtigheid geconcludeerd worden dat palliatieve dagzorg tegemoet komt aan een behoefte van een groep patiënten in de palliatieve fase. Er zijn nog wel wat drempels te nemen om palliatieve dagzorg toegankelijk te maken voor alle palliatieve patiënten. Het vraagt grote inzet van alle betrokkenen om palliatieve dagzorg als voorziening op de kaart te krijgen.

PIVOT-project IKO

Spreeker: dhr. R.J.A. Krol

Organisatie: Integraal Kankercentrum Oost

Aanleiding Instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg en chronische psychiatrie hebben het verlenen van palliatieve zorg vaak niet op systematische wijze georganiseerd. Ook in verpleeg- en verzorgingshuizen worden nieuwe inzichten uit de palliatieve zorg niet altijd systematisch gehanteerd. **Doelstelling** Het verbeteren van de inhoudelijke en organisatorische kwaliteit van palliatieve zorg in zorginstellingen door het implementeren van de functie “verpleegkundig zorgconsulent palliatieve zorg”. Wat is het bijzondere van dit project? In het project participeren vijf instellingen op het gebied van verstandelijk gehandicaptenzorg, chronische psychiatrie en ouderenzorg. De functie verpleegkundig zorgconsulent palliatieve zorg in dit project kenmerkt zich door:

- Niet afwachten tot er een vraag is, maar actief palliatieve patiënten in het werkgebied identificeren.
- Positionering op afdelingsoverstijgend niveau, om te waarborgen dat de zorgconsulent deze pro-actieve rol ook kan waarmaken.
- Zorg wordt niet overgenomen; de coördinatie blijft zo dicht mogelijk bij de cliënt. Eventueel wordt bemiddeld bij inschakeling van andere disciplines of voorzieningen.
- Kerntaken van de functie zijn: coaching, advisering en ondersteuning van de directe zorgverleners. De zorgconsulent is hiervoor een aantal uren in de week vrijgesteld. Resultaten

De volgende deelresultaten zullen zijn gerealiseerd en beschreven:

- Functieomschrijving ‘verpleegkundig zorgconsulent palliatieve zorg’
- Trainingsprogramma
- Evaluatie van het functioneren van palliatieve zorgconsulenten in de pilotinstellingen
- Aanbevelingen voor het implementeren van de functie. Mogelijke effecten
- minder crisismomenten en ongewenste overplaatsingen
- betere symptoomcontrole
- betrokken zorgverleners en afdelingen voelen zich ondersteund. Het project voorziet niet in een wetenschappelijke evaluatie van deze effecten.



Jamie Dokter

Transmurale palliatieve unit binnen Máxima Medisch Centrum

Spreker: dhr. M.A.G.F Janssen en mw. M. Spijkers

Organisatie: Máxima Medisch Centrum

In de komende jaren zal de kwantitatieve en kwalitatieve vraag naar oncologische - en palliatieve zorg exponentieel stijgen. Daarnaast zijn er signalen dat de kwaliteit van palliatieve zorg niet altijd als optimaal ervaren wordt door de patiënt, zijn omgeving en hulpverleners.

Er wordt een lacune ervaren in het continuüm van palliatieve zorgverlening tijdens de acute ziekenhuisopname. Voor dienstdoende artsen zijn de afspraken en wensen van de palliatieve patiënt vaak niet of beperkt inzichtelijk, waardoor de patiënt niet de meest optimale/wenselijke zorg krijgt. Het transmurale samenwerkingsverband vanuit MMC heeft in 2007 het initiatief genomen om een transmurale palliatieve unit op te richten. Het doel van deze afdeling is enerzijds het concentreren en verbeteren van de zorg rondom palliatieve patiënten en anderzijds het verbeteren van de transmurale en multidisciplinaire samenwerking, communicatie en transfer.

De kort-verblijf unit is gesitueerd bij de afdeling Hematologie/Oncologie. Patiënten met symptomen, die acute diagnostiek en behandeling behoeven kunnen hier worden opgenomen. Na behandeling gaat de patiënt terug naar huis, verpleeghuis, hospice of verpleegafdeling.

Naast intensief telefonisch en elektronisch overleg vindt één keer per week een transmuraal multidisciplinair overleg plaats. Tevens zijn een vast aantal consulenten, zoals anesthesist, neuroloog, longarts, psycholoog en thuiszorgverpleegkundige verbonden aan de afdeling.

In de loop van 2008 zal de afdeling wat betreft alle facetten, w.o. de rol van de (verpleeg)huisarts en hospice-arts als palliatief consulent in het ziekenhuis, de communicatie tussen eerste en tweede lijn, de logistiek en de tevredenheid van patiënten en hun naasten worden geëvalueerd.

Met u willen we de eerste ervaringen van deze transmurale palliatieve unit binnen Máxima Medisch Centrum delen.

25 donderdag 16.00 - 17.30 uur *Workshop: Consultatie II*

zaal: 4B/5

Voorzitter:

mw. drs. A.G. Koppejan-Rensenbrink – Integraal Kankercentrum Midden Nederland, Utrecht

Workshopleiders (leden van Palliatieteam Midden Nederland):

dhr. dr. A. de Graeff – UMC Utrecht

mw. G. Hesselmann – UMC Utrecht

mw. R. Dorrestein MANP – Meander Medisch Centrum Amersfoort

De consultatiefunctie in de IKMN regio, tien jaar later

De consultatiefunctie is de afgelopen jaren gemeengoed geworden binnen de palliatieve zorg in Nederland. Inmiddels kunnen zorgverleners in alle regio's van de Integrale Kankercentra van deze functie gebruik maken bij vragen en problemen rond patiënten in de palliatieve fase. Achterliggende jaren hebben geleerd dat kennis van richtlijnen, consultatievaardigheden en een methodische benadering van patiëntproblematiek de basis vormen voor succesvolle consultatie.

Tien jaar praktijkervaring hebben in het Palliatieteam Midden Nederland (PTMN) geleid tot een duidelijk format voor de consultatiefunctie. Het palliatief redeneren staat hierin centraal. In palliatief redeneren wordt de methode van klinisch redeneren gecombineerd met de principiële uitgangspunten van palliatieve zorg: systematisch, individueel, multidimensioneel en doelgericht anticiperen en reageren op kritische beslismomenten in de vaak moeilijk voorspelbare palliatieve fase waarbij niet zelden ook het tijdsperspectief beperkt is.

De ervaring binnen het PTMN leert dat het verlenen van consulten volgens het palliatief redeneren de gedachtegang van de consulent en de consultvrager scherpt en de kern van de patiëntproblematiek in zijn specifieke context voor het voetlicht brengt. Belangrijke aspecten van palliatieve zorg zoals de wens van de patiënt, de levensverwachting, mogelijkheden en grenzen van (be)handelen in de context gaan deel uitmaken van de besluitvorming. Het palliatief redeneren is toepasbaar bij consultvragen over fysieke symptomen, maar ook bij andere problematiek. Nabespreking van casuïstiek in teamverband heeft een absolute meerwaarde bij het aanleren en structureel toepassen van palliatief redeneren.

In de workshop willen we ingaan op de praktische toepassing van palliatief redeneren in de consultatie.



Illias El Moutatouakkil

26 donderdag 20.00 - 21.15 uur Avondprogramma: *The Gifts of Grief* zaal: EUROPA

Een presentatie van de film *The Gifts of Grief* van Nancee Sobonya. Met haar ruime werkervaring op het gebied van verlies en overlijden en haar studie film heeft Nancee Sobonya een aangrijpende educatieve documentaire gemaakt. De film gaat over verlies en over de weg die afgelegd moet worden na een ingrijpend verlies.

In juni 2007 is *The Gifts of Grief* tijdens het congres van de European Association for Palliative Care in Boedapest vertoond en met enthousiasme ontvangen. Op deze avond is de film te zien met een Nederlandse ondertiteling.

Inleider:

dhr. drs. P.W. van Leeuwen – Johannes Hospitium Vleuten en De Ronde Venen, Wilnis

Algemene inleiding

mw. M. Middelburg – VIKC, Utrecht

PIVOT, de zorgconsulent palliatieve zorg

Spreker: dhr. R. Krol – Integraal Kankercentrum Oost, Nijmegen

Doelstelling van het project: Het verbeteren van de inhoudelijke en organisatorische kwaliteit van palliatieve zorg in zorginstellingen door het implementeren van de functie “verpleegkundig zorgconsulent palliatieve zorg”.

Wat maakt dit project bijzonder: In het project participeren vijf instellingen op het gebied van verstandelijk gehandicaptenzorg, chronische psychiatrie en ouderenzorg.

Per instelling worden een of twee verpleegkundigen getraind voor deze nieuwe spilfunctie.

De functie ‘verpleegkundig zorgconsulent palliatieve zorg’ in dit project kenmerkt zich door:

- o niet afwachten tot er een vraag is, maar *actief identificeren* van palliatieve patiënten in het werkgebied.
- o *positionering* op afdelingsoverstijgend niveau, om te waarborgen dat de zorgconsulent deze pro-actieve rol ook kan waarmaken.
- o *zorg wordt niet overgenomen*. de coördinatie blijft zo dicht mogelijk bij de cliënt; eventueel wordt bemiddeld bij inschakeling van andere disciplines, consulenten of zorgvoorzieningen.
- o kerntaken van de functie zijn: *coaching, advisering en ondersteuning* van de directe zorgverleners.
- o de zorgconsulent is hiervoor een aantal uren in de week *vrijgesteld*.

Evaluatie en vervolg: De nieuwe functie wordt gedurende een jaar gemonitord en geëvalueerd. Het scholingsprogramma wordt in het najaar 2009 opnieuw aangeboden en het IKO ondersteunt verdere implementatie van de functie in andere instellingen.

Masterclass voor geestelijk verzorgers; spiritualiteit in de palliatieve zorg

Spreker: dhr. J. van de Geer – Integraal Kankercentrum Noord Oost, Groningen

Op veel symposia en scholingen over palliatieve zorg wordt aandacht aan spiritualiteit geboden, maar tot nu toe was er nog geen scholing gericht op geestelijk verzorgers. Met deze masterclass hebben we daar een aanzet toe willen geven.

In deze masterclass willen we de deelnemers intensief kennis laten maken met de ontwikkelingen en de concepten binnen de palliatieve zorgbenadering en reflecteren op de eigen beroepsinhoud van de geestelijk verzorger. Vanuit de eigen ervaring op het gebied van stervensbegeleiding, rouwverwerking, geestelijke verzorging zoeken we naar een passende invulling van begrip spirituele zorg in de huidige context van de Nederlandse gezondheidszorg. Er zijn inmiddels 3 groepen (ongeveer 70 personen) geweest die de Masterclass hebben gevolgd. Deze masterclass wordt mogelijk gemaakt door samenwerking vanuit Zorggroep Noorderbreedte, het Integraal Kankercentrum Noord Oost en de stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg. De Vereniging voor Geestelijk Verzorgers (VGVZ) heeft aan deze Masterclass 8 punten toegekend.

Implementatie van de richtlijn palliatieve sedatie; twee voorbeelden**Project palliatieve sedatie en LESA PZ**

Spreker: mw. M. van Meggelen – Integraal Kankercentrum Midden Nederland, Utrecht

In samenspraak met het KNMG-district Utrecht, de Werkgroep Deskundigheidswerkgroep Huisartsen Midden Nederland (WDHMN) en het IKMN willen we de samenwerking en de samenwerkingsafspraken tussen de huisartsen en de thuiszorgteams verbeteren. Als praktisch handvat willen we door scholing over de KNMG richtlijn palliatieve sedatie en casuïstiek de LESA PZ onder de aandacht brengen.

Voor dit project is inmiddels subsidie toegekend door VWS.

Train de trainer ‘Les Palliatieve sedatie’

Spreker: mw. M. van der Breggen – Integraal Kankercentrum Rotterdam

De IKR commissie Kwaliteit en Ontwikkeling Consultatie heeft een werkgroep de opdracht gegeven om een les, afgestemd op de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, te ontwikkelen. Consulenten zijn begin 2006 getraind in het geven van deze les, door een deskundige en inspirerende trainer. Zij zijn in staat gesteld om dit in een later stadium over te brengen op artsen en verpleegkundigen in hun werkgebied.

Doel van deze werkwijze is verspreiding van kennis over de richtlijn palliatieve sedatie en het bereiken van meer eenduidigheid, zowel ten aanzien van het moment als de wijze waarop palliatieve sedatie wordt ingezet.

Scholing op de werkvloer

Spreker: dhr. drs. T. van Vegchel – Integraal Kankercentrum Amsterdam

Het project 'Scholing op de werkvloer' is meer dan het enkele woord scholing doet vermoeden: het is scholing én coaching. De scholing op de werkvloer wordt dan ook verzorgd door coaches. Deze coaches beheersen zowel de puur procesmatige coachingsvaardigheden, als actuele kennis en expertise van de palliatieve zorgverlening. De coaches, die allemaal volgens dezelfde systematiek werken, maar inhoudelijk hun eigen aandachtsgebied hebben, vormen samen een complementair team. Als team worden zij ondersteund door het IKA. De methode, werkwijze en investeringen komen tijdens de presentatie aan de orde.

Paramedici in de palliatieve zorg

Spreker: dhr. W. Janssen – Integraal Kankercentrum Limburg, Maastricht

Palliatieve zorg kan verder verbeterd worden als ook paramedische disciplines hun kennis en vaardigheden meer structureel (kunnen) inbrengen. Paramedici blijken ook zelf behoefte te hebben aan scholing over palliatieve zorg (*enquête IKL naar scholingsbehoefte professionals uit 2007*). Het Integraal Kankercentrum Limburg heeft daarom een werkgroep opgestart met vertegenwoordigers van meerdere paramedische beroepsgroepen om te komen tot een geschikte scholing voor paramedici op het terrein van de palliatieve zorg. Deze scholing start in samenwerking met Hoge School Zuyd in 2009. Speerpunten van de scholing zijn kennisvermeerdering over palliatieve zorg en daarnaast multidisciplinaire samenwerking en uitwisseling van kennis tussen de disciplines onderling; leren van en met elkaar.

Juist in de palliatieve zorg waar vaak sprake is van complexe problematiek is tenslotte een multidisciplinaire aanpak van grote meerwaarde. Paramedici hebben meerwaarde omdat zij specifieke kennis en vaardigheden kunnen inbrengen die bij andere beroepsbeoefenaren in meer of mindere mate ontbreken of onbekend zijn. In de presentatie wordt nader ingegaan op het traject van ontwikkeling van deze scholing en op de inhoud en opzet van deze bijzondere scholing.

Borgen van deskundigheidsbevordering bij veldpartijen

Spreker: mw. J. Zuidema – Integraal Kankercentrum Noord Oost, Enschede

Deskundigheidsbevordering van palliatieve zorgverleners is belangrijk voor de kwaliteit van zorg. Verschillende partijen houden zich dan ook met dit onderwerp bezig. Vanuit het integraal kankercentrum is gewerkt aan het structureel borgen van scholingsmogelijkheden bij samenwerkingspartners zoals de netwerken palliatieve zorg, consultatieteams en de onderwijsinstellingen in de regio. In deze presentatie wordt stilgestaan bij de motivatie van het ikc en de onderwijsinstellingen om samen te werken op het gebied van deskundigheidsbevordering in de palliatieve zorg. Mogelijkheden voor borging bij scholen en kritische succes en faalfactoren worden besproken.

Mensen met een verstandelijke beperking

Spreker: mw. drs. M. Hulsenboom – Integraal Kankercentrum Zuid, Eindhoven

Op basis van het rapport "Knelpunten in de zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking" (Nivel, 2007) en de toekomstverwachtingen kijkende naar de vergrijzing van de samenleving, heeft afdeling Palliatieve Zorg van het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) medio 2007 de provinciale expertgroep palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geïnitieerd.

De groep bestaat uit professionals van Brabantse en Noord-Limburgse organisaties die zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. De expertgroep streeft na palliatieve zorg aan mensen met een beperking te optimaliseren. Middels uitwisseling van ervaringen en kennis over nationale en regionale ontwikkelingen en over beschikbare faciliteiten op dit vlak voorkomt de expertgroep dat afzonderlijke organisaties opnieuw het wiel uit gaan vinden. Tevens worden organisaties onderling gestimuleerd in de ontwikkeling van palliatieve zorg. Resultaten van de bijeenkomsten en ervaringen met deze uitwisseling worden gepresenteerd.

Bijeenkomsten voor beroepsgroepen in de palliatieve zorg

Spreker: mw. K. van 't Sant – Integraal Kankercentrum West, Leiden

Bij de palliatieve zorg zijn mensen in veel verschillende beroepen betrokken. In sommige beroepen werken veel mensen bij elkaar, anderen zijn tamelijk solistisch in hun beroep. De solisten hebben vaak wel collega's op andere plekken in de regio die bij dezelfde beroepsgroep horen. Deze mensen blijken elkaar niet vaak te ontmoeten. Een voorbeeld van zo'n groep zijn de coördinatoren van de zelfstandige hospices en bijna-thuis-huizen.

Het IKW heeft het initiatief genomen om voor een aantal van deze groepen bijeenkomsten te organiseren. Het doel is onder andere om elkaar te ontmoeten en onderling kennis en ervaringen uit te wisselen. Maar ook om de krachten te bundelen en samen plannen te ontwikkelen.



Hanna Luth

Abstracts op nummer - VRIJDAG

28 vrijdag 08.00 - 08.45 uur *Meet-the-Experts: Frank Ferris* zaal: EUROPA

Expert:

dhr. dr. F. Ferris – San Diego Hospice, San Diego

Kwaliteitsprogramma's en kwaliteitsindicatoren in de palliatieve zorg zijn onderwerpen waar in Amerika en Canada al geruime tijd ervaring mee is opgedaan. Frank Ferris is de expert bij uitstek om dit onderwerp in deze sessie op een interactieve manier te bespreken.

29 vrijdag 08.00 - 08.45 uur *Meet-the-Experts: Consultatie* zaal: AZIE

Expert:

dhr. dr. C.A.H.H.V.M. Verhagen – UMC St. Radboud, Nijmegen

De heer Verhagen zal ingaan op consultatie extra en intramuraal. Als medisch coördinator van teams in beide situaties zal hij ingaan op de verschillen, toekomstige ontwikkelingen en behoud van kwaliteit in beide situaties, zowel voor de consultvrager als de consulent. Na een inleiding zal er uitgebreid tijd zijn voor dialoog en/of discussie met de toehoorders.

30 vrijdag 08.00 - 08.45 uur *Meet-the-Experts: Onderzoek* zaal: AMERIKA

Experts:

mw. dr. A. van der Heide – Erasmus MC, Rotterdam

dhr. prof. dr. L. Deliens – VU Medisch Centrum, Amsterdam

Hoe schrijf je een wetenschappelijk artikel?

In de inleiding komen een aantal principes en knelpunten bij het schrijven van wetenschappelijke artikelen over empirische onderzoeksgegevens aan de orde. Daarna zullen aan de hand van door de deelnemers ingebrachte discussiepunten ervaringen worden uitgewisseld en adviezen worden gegeven die kunnen helpen bij het schrijfproces.

31 vrijdag 08.00 - 08.45 uur *Meet-the-Experts: Shared Decision Making* zaal: AFRIKA

Experts:

mw. dr. S.C.C.M. Teunissen – Kennis- en Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht

dhr. prof. dr. J.J.M. van Delden – Julius Centrum/Universiteit Utrecht

Shared decision making verwijst zowel naar besluitvorming in professionele multidisciplinariteit als naar besluitvorming door professionals, patiënt en naasten tezamen. In deze sessie worden deelnemers uitgenodigd om samen met de experts na te denken over de praktische toepassing van principes van de verschillende modellen van shared decision making. Stellingen voor de discussie zijn daarbij:

- o Gezamenlijke besluitvorming leidt nergens toe zonder kennis & kunde enerzijds en bereidheid & respect anderzijds
- o Toepassing van gezamenlijke besluitvorming moet eerst professioneel worden uitgewerkt voordat de patiënt en naasten kunnen worden betrokken.
- o De dynamiek van de deelnemers in de sessie zal de kwaliteit ervan bepalen.



Esmeralda Rakels

32 vrijdag 10.30-12.00 uur Palliatieve zorg in de eerste lijn zaal: EUROPA

Voorzitter:

dhr. drs. J. Schuurmans – NAPC, Bunnik

Het gaat in deze sessie om ontwikkelingen in de eerste lijnszorg die er voor zorgen dat patiënten goed geïnformeerd en met vertrouwen thuis kunnen blijven om te sterven.

Nurse Practitioner (NP) en de rol in de eerste lijn binnen de palliatieve zorg

De NP is een hoog opgeleide, specialistische verpleegkundige (Master-niveau) die een expertfunctie vervult voor een bepaalde categorie patiënten, in dit geval de palliatieve patiënten. Centraal in de functie van de NP staat het geven van hooggekwalificeerde zorg in complexe zorgsituaties. De NP kan bijdragen aan de continuïteit in de patiëntenzorg, vooral op die gebieden waar het de (huis)artsen aan tijd of expertise ontbreekt. Zij onderhoudt contacten met patiënten en diens relaties en met betrokken hulpverleners. Zij integreert behandelings- en zorgactiviteiten zodanig dat er eenduidigheid en continuïteit in de zorg wordt verkregen. Kortom zij is de spin in het web. Praktijkvoorbeelden zullen deze lezing verhelderen.

Continuïteit in de zorg rondom patiënten in de palliatieve fase

De presentatie gaat in op de wijze waarin men in de ons omringende landen de continuïteit van zorg probeert te waarborgen en voor welke prijs. Hoe wordt dit binnen instellingen en binnen de eerste lijn in ons land gewaarborgd? Wat is de ontwikkeling en trend in een land, dat zich beroept op het mogelijk maken van thuis sterven? De huisartsdienststructuur is gericht op triage van acute hulp, die verleend moet worden buiten kantooruren. Welke scenario's zijn nog meer denkbaar en uitvoerbaar en wat houdt ons tegen?

Zorgpad voor de stervensfase in de thuissituatie: 1 jaar ervaring

Het Zorgpad Stervensfase is een instrument om de kwaliteit van zorg voor palliatieve patiënten in de allerlaatste fase te verbeteren. Het Zorgpad Stervensfase bestaat uit een checklist, waarop alle zorg die verleend wordt kort en bondig wordt aangegeven. Daarnaast is er aandacht voor de communicatie met de naasten. Het Zorgpad Stervensfase kan gebruikt worden in ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, hospices en door de thuiszorg. Thuiszorg Rotterdam is 1 van de organisaties die in 2007 zijn begonnen met het gebruik van het Zorgpad Stervensfase. Op basis van de ervaringen bij Thuiszorg Rotterdam, worden in de sessie diverse aanbevelingen voor implementatie gedaan.

Informatieproject voor patiënten in de laatste levensfase: "Als je niet meer beter wordt..."

Doel van het project is patiënten en hun naasten te helpen met het maken van keuzen die zich aan het einde van het leven aandienen en hen te informeren over praktische zaken die geregeld moeten worden. Daarnaast komen sociaal-emotionele, psychische en spirituele aspecten aan de orde. De informatie wordt aangeboden op een website en op DVD en wordt zoveel mogelijk "gepresenteerd" door mensen (patiënten, naasten) die zélf in de situatie zitten (of gezeten hebben). Zij vertellen welke overwegingen zij hadden voor hun beslissingen, hoe ze problemen hebben getackeld en welke (praktische) maatregelen zij hebben genomen. De DVD en de website zijn nadrukkelijk bedoeld als onderdeel van de begeleiding door de hulpverleners en aanvullend op het gesprek tussen hulpverlener en patiënt. Op het congres zullen inhoud en gebruik van de website/DVD worden gedemonstreerd en toegelicht.

Sprekers:

mw. J. Jacobs-van Leur, NP – UMC St. Radboud, Nijmegen
dhr. drs. J. Schuurmans – NAPC, Bunnik
mw. S. Schneider – Thuiszorg Rotterdam
mw. drs. P.J. Vos – Integraal Kankercentrum Rotterdam
mw. drs. Y.G. van Ingen – Second Chance Foundation, Blaricum
mw. drs. M. van Daelen – Second Chance Foundation, Blaricum

33 vrijdag 10.30-12.00 uur *Palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen* zaal: AZIE

Voorzitter:

dhr. drs. C. Goedhart – Zorggroep Rijnmond, Rotterdam

De populatie binnen de verpleeg- en verzorgingshuizen bestaat veelal uit, al dan niet tijdelijk verblijvende, zorgafhankelijke, kwetsbare ouderen met multi-pathologie. De zorgbehoefte is duidelijk palliatief gekleurd, daar behoud van functies en begeleiding van achteruitgang, en niet herstel op de voorgrond staan. De revalidatiecliënten vormen hierop uiteraard de uitzondering. Een verder complicerende factor is dat een gedeelte van de cliënten door verminderd cognitief functioneren op grond van diverse aandoeningen, wilsonbekwaam zijn en/of een uitingsbeperking hebben.

In de sessie Palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen zullen een aantal aspecten van palliatieve zorgverlening die karakteristiek zijn voor de genoemde setting nader belicht worden.

In de eerste voordracht zal een algemene karakteristiek gegeven worden van de palliatieve zorgverlening binnen de verpleeg- en verzorgingshuizen, uiteindelijk toegespitst op medische beslissingen rondom het levenseinde, waaronder het staken van kunstmatige voedsel- en vochttoediening via PEG c.q sonde.

In de tweede voordracht zal worden ingegaan op pijndiagnostiek en behandeling bij kwetsbare ouderen met neurodegeneratieve aandoeningen en een uitingsbeperking. Het is uit onderzoek bekend dat pijn beleving/waarneming/uiting bij deze categorie anders is, zodanig dat onderbehandeling van pijn meer regel dan uitzondering lijkt te zijn.

In de laatste presentatie zal ingegaan worden op de ervaringen die zijn opgedaan in Zeeuws-Vlaanderen bij de implementatie en het gebruik van het protocol 'Zorgpad voor de stervensfase' gericht op het bieden van goede, multidisciplinaire palliatieve terminale zorg zowel op cliëntniveau als op organisatieniveau.

Sprekers:

dhr. drs. C. Goedhart – Zorggroep Rijnmond, Rotterdam
mw. dr. R. van Herk – Erasmus MC, Rotterdam
dhr. I.J.M. de Bakker – Curamus, De Blaauwe Hoeve, Hulst

Voorzitter:

mw. dr. C.C.D. van der Rijt – Erasmus MC, Rotterdam

Palliatieve zorg betekent per definitie multidisciplinaire zorg over de muren van instellingen heen, waarbij zorgverleners uit verschillende echelons en instellingen de zorg afstemmen en zorg dragen voor continuïteit bij de overdracht. In Nederland heeft de palliatieve zorg het laatste decennium een snelle ontwikkeling doorgemaakt. De vorming van netwerken palliatieve zorg en de vorming van consultatieteams staan daarin centraal. Hoewel een belangrijk deel van de zorg voor patiënten met een beperkte levensverwachting in Nederland extramuraal plaats vindt, speelt het ziekenhuis eveneens een belangrijke rol in de zorg. Hier worden patiënten over het algemeen het eerst geïnformeerd over een infauste prognose, worden behandelbeslissingen genomen en worden patiënten opgenomen in geval van ernstige lichamelijke symptomen. Daarbij overlijdt een deel van de patiënten met een terminale aandoening in het ziekenhuis. Extra aandacht voor ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg in het ziekenhuis is dan ook aangewezen.

In deze sessie worden enkele specifieke ontwikkelingen belicht.

- Intramurale consultatieteams palliatieve zorg in ziekenhuizen: een overzicht van en vergelijking tussen de verschillende teams.
- Wat is de plaats van een polikliniek palliatieve zorg in het ziekenhuis?
- Toepassing van shared decision making in het ziekenhuis.
- Vertaling van de KNMG richtlijn palliatieve sedatie naar een praktisch protocol voor intramuraal gebruik.

Sprekers:

mw. drs. A. Dekkers – Integraal Kankercentrum Rotterdam

dhr. dr. C.A.H.H.V.M. Verhagen – UMC St. Radboud, Nijmegen

mw. dr. S.C.C.M. Teunissen – Kennis- en Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht

mw. dr. C. van Zuylen – Erasmus MC, Rotterdam

Voorzitter:

dhr. prof. dr. K.C.P. Vissers – UMC St. Radboud, Nijmegen

Casemanagement of zorgcoördinatie is een onderwerp dat in de palliatieve zorg steeds vaker wordt gehoord. Een aantal netwerken palliatieve zorg heeft een vorm van casemanagement geïmplementeerd of is bezig met de ontwikkeling er van. Casemanagement past goed in het concept van 'netwerkzorg' zoals dat ook in het Plan van Aanpak van VWS wordt genoemd. De casemanager is geen nieuw fenomeen. Ook in andere sectoren van de zorg begint de casemanager zich te manifesteren. In een periode waarin er veel op patiënten en mantelzorgers afkomt, lijkt een hulpverlener die beschikt over een goed overzicht van de regionale zorgmogelijkheden een toegevoegde waarde te kunnen hebben. In deze sessie worden een drietal vormen van casemanagement nader belicht, waarbij elk van de initiatieven vanuit een ander perspectief is opgezet.

Sprekers:

mw. drs. J.W. Blom – Netwerk palliatieve zorg regio Arnhem en de Liemers

dhr. dr. H.C.A.M. van Rijswijk – UMC St. Radboud, Nijmegen

dhr. drs. W.J.J. Jansen – Netwerk palliatieve zorg Amsterdam - Diemen



Lars van der Weerd

36 vrijdag 10.30-12.00 uur *Vrije presentaties: symptomen en bijzondere doelgroepen* zaal: 3/4A

Voorzitter:

dhr. prof. dr. J.J. de Lange – NPTN, Bunnik

Communicatie met en over Turkse en Marokkaanse oncologische patiënten

Spreker: mw. drs. F.M. de Graaff

Organisatie: Universiteit van Amsterdam

Hoe houd ik de communicatie transparant als de familie niet wil dat de patiënt de diagnose hoort? Uit eerder onderzoek naar de terminale zorg aan Turken en Marokkanen blijkt dat zorgverleners voor de uitdaging staan om te gaan met taalproblemen, met een andere beleving van ziekte, met een voorkeur voor verzorging binnen de eigen familie en beperkingen in het aanbod. De vraag is hoe zorgverleners hun aanbod afstemmen op de vraag en of en zo ja hoe zorgverleners, patiënten en familie kunnen komen tot besluiten, waarin een ieder zich kan vinden. Daartoe onderzoek ik momenteel in 30 zorgsituaties de ervaringen van Turkse en Marokkaanse oncologische patiënten, hun familieleden, artsen en verpleegkundigen. Voor zorgverleners doen zich specifieke dilemma's voor.

Bijvoorbeeld hoe om te gaan met de voorkeur van veel Turkse en Marokkaanse families om de patiënt de diagnose niet te vertellen. Welke gevolgen heeft dat voor de zorgverlening? Een ander dilemma is dat familieleden en patiënt niet altijd op één lijn zitten. Wat te doen als rechtstreeks communicatie met de patiënt niet mogelijk is en de familie tolkt? Uit de eerste tien casussen blijkt dat de geïnterviewden deze dilemma's op verschillende manieren aanvatten. Elke strategie heeft zijn eigen voorwaarden en effecten. Deze presentatie geeft daarom geen blauwdruk voor toekomstig handelen, maar wel handvatten voor het bewust rekening houden met de diverse behoeften.

Palliatieve zorg als je geen briljant netwerk hebt: vluchtelingen

Spreker: mw. drs. N.J. van Grondelle

Organisatie: Pharos, Utrecht

Pharos Kenniscentrum vluchtelingen, nieuwkomers en gezondheid heeft in 2007 een explorierend kwalitatief onderzoek gedaan naar palliatieve zorg voor vluchtelingen. In alle fasen en aspecten van de zorg blijkt de taalbarrière een belangrijk probleem. Dit bemoeilijkt de wederzijdse communicatie en de besluitvorming in het palliatieve proces. Zoals bij meer migrantengroepen willen veel patiënten en naasten geen expliciete diagnose en levensverwachting weten. Conclusie uit de interviews met nabestaanden is dat deze groep enkele specifieke problemen kent met de palliatieve zorg. De opvallendste zijn: 1) start palliatieve fase: Patiënten en hun mantelzorgers hebben de indruk dat huisartsen juist doordat zij met vluchtelingen te maken hebben, de klachten toeschrijven aan psychische problemen, terwijl er, na second opinion, sprake bleek te zijn van kanker. 2) ziekbed: veel oudere vluchtelingen hebben een beperkt sociaal- en familienetwerk ten gevolge van hun vluchtgeschiedenis; de mantelzorgers zijn vaak overbelast of lopen risico overbelast te raken. Onder andere doordat zij zich weinig gesteund en gezien voelen. Als familienetwerken ontbreken, kan een vluchteling alleen terugvallen op de vluchtelingengemeenschap of vrijwilligers. Overkomst van familie uit het buitenland is belangrijk en blijkt vaak te realiseren. 3) overlijden en nazorg: Er is onbekendheid over praktische handelingen rond overlijden, uitvaart en administratieve taken. De hulpverleners missen de mogelijkheid tot het bieden van nazorg aan familieleden. De aanbeveling van de hulpverleners en experts is een pro-actieve houding aan te nemen ten opzichte van patiënten en mantelzorgers met een vluchtelingenachtergrond. Wacht de zorgvraag niet af, maar anticipeer daarop en geef informatie over verschillende mogelijkheden.

Diagnostiek van depressie in de palliatieve fase

Spreker: mw. drs. F. Warmenhoven

Organisatie: UMC St. Radboud

Depressieve klachten komen frequent voor bij palliatieve patiënten. Bij een deel van de patiënten met depressieve klachten bestaat een depressieve stoornis zoals beschreven in de DSM-IV. Een groot deel van de patiënten voldoet niet aan de criteria van de DSM-IV, terwijl er wel klachten van betekenis zijn. Depressieve klachten zijn van grote invloed op de kwaliteit van leven van zowel patiënt als mantelzorgers. De diagnostiek van depressie in de palliatieve fase is niet eenvoudig omdat de somatische symptomen van depressie kunnen overlappen met de symptomen van de terminale ziekte. Daarnaast is er meestal meer aandacht voor lichamelijke dan emotionele symptomen en vinden zowel patiënt als zorgverleners het vaak niet gemakkelijk om emotionele problemen bespreekbaar te maken. Tenslotte wordt een depressieve stemming, bewust of onbewust, nogal eens gezien als 'normaal' in een palliatief traject. Deze redenen dragen bij aan de complexiteit van het diagnosticeren van depressie bij palliatieve patiënten. Het toepassen van een screeningsinstrument zou de diagnostiek van depressie in de palliatieve fase mogelijk kunnen vergemakkelijken. Er bestaan diverse screeningsinstrumenten voor depressie, maar het is niet duidelijk welke geschikt zijn voor screening bij palliatieve patiënten. In deze presentatie zal ingegaan worden op problemen bij het diagnosticeren van depressie in de palliatieve fase. Daarnaast zullen enkele veelgebruikte screeningsinstrumenten, waaronder de Beck Depression Inventory (BDI-II) en de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), en de toepassing ervan in de palliatieve zorg besproken worden.

De lastmeter: detectie van psychosociale klachten bij kankerpatiënten

Spreker: mw. drs. W.H. Oldenmenger

Organisatie: Erasmus MC

Onderzoekers: W.H. Oldenmenger, S. van Dooren, H.J. Duivenvoorden, M. Bannink, F.E. Witkamp, M.K. Zoetemeijer, A. Jager, J. Passchier, C.C.D. van der Rijt

Achtergrond De lastmeter is een valide en eenvoudig te gebruiken screeningsinstrument dat ontwikkeld is voor de detectie van psychosociale klachten bij kankerpatiënten. De lastmeter wordt vooral poliklinisch gebruikt; ervaringen in de klinische setting zijn schaars. Op de afdeling voor palliatieve zorg en symptoomcontrole (PZSC) is een onderzoek opgezet waarin de bruikbaarheid van de lastmeter wordt beoordeeld en nagegaan wordt in hoeverre de last ook verandert gedurende de opname. **Method**e Oncologieverpleegkundigen van de PZSC zijn geïnstrueerd de lastmeter (NRS van nul (geen last) tot tien (ondraaglijke last)) af te nemen bij patiënten met een helder bewustzijn zonder cognitieve beperkingen. Met een probleemlijst wordt de oorzaak van de ervaren last geïnventariseerd. **Resultaten** Gedurende de onderzoeksperiode werd bij 52 van de 105 patiënten zowel bij opname (LM-start) als bij ontslag of vlak voor overlijden (LM-eind) een lastmeterscore genoteerd. Redenen voor gemiste patiënten waren dat zij te ziek waren (n=6), een score geven te moeilijk was (n=11), of de rede was niet beschreven (n=36). De 52 patiënten waren mediaan 7 dagen opgenomen (range 2-34). De mediane LM-start was 6 (range 0-9; 71% =5), de mediane LM-eind was 4 (range 0-10; 42% =5) (p=0.001). Als redenen voor een hoge LM-start (=5, n=34) werden lichamelijke klachten (n=20), emotionele klachten (n=2) of beide (n=12) genoemd. Bij LM-eind (n=22) waren dit lichamelijke klachten (n=15), emotionele klachten (n=5) of beide (n=2). **Conclusie** De lastmeter lijkt haalbaar bij patiënten opgenomen op de PZSC, maar extra aandacht voor regelmatige afname is nodig. Gedurende de opname daalt de lastscore significant. Hoge lastscores worden met name door lichamelijke klachten veroorzaakt.

Ondraaglijk lijden: de beleving van patiënten met een actueel verzoek tot euthanasie

Spreker: mw. drs. M.K. Dees

Organisatie: UMC St. Radboud

Achtergrond Ondraaglijk lijden is een essentiële voorwaarde binnen de euthanasie procedure. Over de beleving van ondraaglijk lijden van patiënten met een actueel euthanasie verzoek is weinig bekend. Kennis van de aspecten die bijdragen aan het concept “ondraaglijk lijden” van patiënten vergroot het inzicht in de besluitvorming tijdens de euthanasie procedure. **Doel** Verkrijgen van inzicht in de beleving van ondraaglijk lijden van patiënten met een actueel verzoek tot euthanasie. **Methode** Face to face diepte interviews met 20 patiënten met een actueel verzoek tot euthanasie. Populatie: De 20 patiënten, 11 vrouwen en 9 mannen, in leeftijd variërend van 42 tot 92 jaar, waren afkomstig uit diverse delen van Nederland. Bij 8 patiënten was een oncologische diagnose gesteld; bij 3 een neurologische; bij 2 een psychiatrische; bij 3 was sprake van een chronische aandoening; bij 2 was er een chronisch(pijn) syndroom en bij 2 was er geen classificeerbare aandoening. **Resultaten** 16 van de 20 geïnterviewde patiënten hadden een actueel euthanasie verzoek. Bij 3 van de 4 patiënten zonder actueel verzoek was de communicatie in een vroeg stadium vastgelopen. De persoonlijkheid van de oncologische patiënten bepaalde in sterke mate de ondraaglijkheid van hun lijden. Psychologische en existentiële thema's waren dominant aanwezig. Bij patiënten met neurologische en chronische(pijn) aandoeningen overheersten somatische thema's. Bij de patiënten met een depressie was de uitzichtloosheid zelf de kern van het ondraaglijk lijden. De patiënten die klaar waren met het leven ervoeren het leven zelf als ondraaglijk. **Conclusie (voorlopig)** Bij de patiënten die deelnamen aan dit onderzoek, bepaalden het voortschrijdende verlies van al wat hun leven waardevol maakte om geleefd te worden en het vooruitzicht van de onomkeerbare voortschrijding van de beperkingen door de ziekte, in belangrijke mate de ervaren ondraaglijkheid van hun lijden.

Beoordelen van lijden bij een euthanasieverzoek

Spreker: mw. dr. J.A.C. Rietjens

Organisatie: Erasmus MC

Inleiding Alvorens een arts een verzoek om euthanasie mag inwilligen moet hij ervan overtuigd zijn dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Onduidelijk is of huisartsen, SCEN-artsen, en toetsingscommissieleden de ondraaglijkheid van lijden in verschillende situaties gelijk beoordelen. **Methode** We hebben 300 huisartsen, 150 SCEN-artsen en 27 Toetsingscommissieleden een vragenlijst toegestuurd waarin patiëntenbeschrijvingen werden gepresenteerd. Deze betroffen naast een 'standaardcasus' (fysiek lijden, beperkte levensverwachting) ook casus waarin het lijden voornamelijk bestaat uit de angst voor toekomstig lijden, afhankelijkheid, tot last zijn voor anderen, beginnende dementie, verlies van waardigheid en het 'klaar met leven' zijn. Bij iedere casus werd gevraagd naar de herkenbaarheid, en of men ervan overtuigd was dat de patiënt ondraaglijk leed. **Resultaten** De casus waren voor bijna alle respondenten herkenbaar. Bij de 'standaardcasus' waren nagenoeg alle respondenten ervan overtuigd dat de patiënt ondraaglijk leed. Bij de overige casus waren er meer verschillen binnen en tussen de groepen. Huisartsen waren minder vaak van mening dat de patiënt ondraaglijk leed (tussen de 2% [dementie] en 49% [afhankelijkheid]) dan SCEN-artsen (25% ['klaar met leven'] – 79% [afhankelijkheid]) en Toetsingscommissieleden (24% [dementie] – 88% [verlies van waardigheid]). **Conclusie** Bij euthanasieverzoeken waarbij niet-fysieke aspecten van lijden op de voorgrond staan, is er variatie binnen en tussen artsen, SCEN-artsen en Toetsingscommissieleden in de beoordeling of de patiënt ondraaglijk lijdt. Mogelijke verklaringen kunnen liggen in de verschillende rollen (uitvoeren versus beoordelen), verschillen in ervaring met oordelen over euthanasie, of in verschillen in opvatting over de toelaatbaarheid van euthanasie.

37

vrijdag

10.30-12.00 uur

Workshop: Spirituele zorg

zaal: 4B/5

Workshopleiders:

dhr. dr. C. Leget – UMC st. Radboud, Nijmegen

dhr. prof. dr. H. Jochemsen – Lindeboom Instituut en Christelijke Hogeschool, Ede

In deze workshop zal worden voortgeborduurd op de concept richtlijn 'Spirituele zorg' die in ontwikkeling is en in de parallelsessie *spirituele zorg* zal worden gepresenteerd (13 november, 16.00-17.30 uur). Na een korte presentatie van de richtlijn (voor hen die niet de parallelsessie hebben bijgewoond) zal worden ingegaan op de toepassing daarvan in de praktijk. Dit zal vooral plaatsvinden naar aanleiding van een casus. Daarbij zal worden ingegaan op vragen uit de richtlijn, zoals 'welke spirituele thema's spelen hier, wanneer pak je vragen op, wie gaat er op in, welke modellen zou je kunnen gebruiken, etc.'. Het zal een interactieve workshop zijn.

De verantwoordelijkheid voor de leiding en invulling van deze workshop ligt bij de agora ethiek en spirituele zorg.

38

vrijdag

12.15-13.00 uur

slot

zaal: EUROPA

Tijdens de plenaire afsluiting zal worden getracht een beeld te geven van het hele congres.



Sven Dominicus

Platform Palliatieve Zorg

Uitspraken van platformleden over de rol van het Platform Palliatieve Zorg in de toekomst

Platform palliatieve zorg: kans en uitdaging voor VPTZ

Na de impulsen tijdens de regeringsperiode van mevrouw Borst als minister van VWS, lijkt er een nieuwe fase in de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland te zijn ingeluid met de komst van het Plan van aanpak palliatieve zorg van staatssecretaris Bussemaker. Er is een samenhangende visie, er is extra geld en het veld wordt nadrukkelijk betrokken bij de uitvoering van het beleid, ook al gebeurt dat via de koepelorganisaties. Daarin liggen uitdrukkelijk kansen al zal het nog een hele klus zijn om binnen de beschikbare tijd op een adequate en zinvolle manier invulling aan het Plan van aanpak te geven. We zullen ons moeten hoeden om met allerlei nieuwe, ad hoc initiatieven over elkaar heen te buitelen en voor het korte termijn succes te gaan. De geleidelijke voortgang van de afgelopen jaren heeft immers ook een stevige fundering gebracht, ook in internationaal perspectief, en daar mogen we niet aan voorbijgaan.

Er ligt voor de vrijwilligers in de palliatieve zorg ook een uitdaging. VPTZ organisaties zijn ontstaan vanuit het particulier initiatief en hebben altijd een eigen positie ingenomen binnen het palliatieve werkveld. Vrijwilligersinzet thuis (jaarlijks 4.400 begeleide cliënten) en in hospices (jaarlijks 2.000 opgenomen gasten) is niet meer weg te denken in het ondersteuningsaanbod in de palliatieve zorg. Het gevaar bestaat daarmee dat VPTZ ook als reguliere zorg volledig wordt ingebed in het zorgstelsel en dat er te weinig oog is voor het specifieke van de vrijwilligersinzet. Het zal in de komende jaren gaan om het vinden van de juiste balans daarin en de eigenheid kunnen en durven behouden naast al die beroepskrachten en beroepsmatige zorgorganisaties die zich inzetten voor een menswaardig levenseinde. Dat vraagt om reflectie op die eigen positie, soms wat eigenwijsheid maar altijd een inzet in het belang van de mens in zijn laatste levensfase en diens naasten.

Hans Bart, VPTZ Nederland

De palliatieve zorg heeft aandacht gekregen in het regeerakkoord, hetgeen heeft geleid tot de instelling van een Platform van “veldvertegenwoordigers” en een opdracht voor de komende jaren.

Wat zou het mooi zijn als over een paar jaar gezegd zou kunnen worden: daar is de palliatieve patiënt beter van geworden!

Met dat doel voor ogen wil het NPTN daar graag een bijdrage aan te leveren.

Corry van Tol-Verhagen, NPTN

Welke rol kan een platform spelen in een poldermodel? Een grote, denk ik. Dat is namelijk nodig. Het platform palliatieve zorg staat immers voor een flinke uitdaging. Een gemeenschappelijke visie ontwikkelen, waarbinnen ruimte blijft voor diversiteit in het aanbod. Maar waaraan wel kwaliteitseisen zullen worden gesteld. Een aanbod dat zowel aan de fysieke, spirituele als psychosociale behoeften van patiënten en naasten tegemoet komt. Een aanbod dat aan een deel van de patiënten zal worden geboden door elkaar opvolgende zorgverleners en organisaties, waarvan de zorgprocessen, dossiers en financiering nog niet op elkaar aansluiten. En dat alles dan structureel gefinancierd en met een gewaarborgde kwaliteit. Waarbij het platform dan ook moet zorgen voor een goede verbinding tussen beleid en praktijk. Kan dat? Ja. Althans wanneer vanuit het veld actief inbreng wordt geleverd, wordt meegewerkt aan, gereflecteerd op en geëxperimenteerd met alle activiteiten van het platform. En wanneer vanuit een houding van respect voor elkaar en begrip voor de verschillende posities, maar elkaar vindend op het belang van patiënt en naasten, wordt gewerkt. Dat moet toch zeker in het palliatieve veld wel kunnen.

André Rhebergen, Agora

Als lid van het Platform VWS voor de Associatie van zelfstandige high-care hospices ben ik blij dat er vanuit VWS gelegenheid geboden wordt om mee te denken over het beleid. Met name het beleid voor de palliatieve zorg in de toekomst. Als kleine instellingen is er in het verleden veel energie gestoken om erkenning te krijgen voor kwalitatief goede zorg. Zorg voor mensen in de laatste levensfase op de plek waar de zieke graag wil zijn. En als dat dan niet mogelijk om thuis verzorgd te worden dan op een plaats, die de thuissituatie benadert. Daarvoor is een optimale samenwerking noodzakelijk. Eenieder is daarvan overtuigd maar de praktijk weerspreekt soms dit streven. Wat mij dan het meest aanspreekt in het platform is dat nu alle partijen, die dit voor een ernstig zieke mogelijk kunnen maken aan tafel zitten. Juist door samen een visie te hebben/ontwikkelen op palliatieve zorg en deze te vertalen in een meerjaren beleid kan een gezamenlijke missie, door briljant netwerken, uitgevoerd worden. Ik wil daar graag vanuit de Associatie een bijdrage aan leveren.

Janneke Koningswoud-ten Hove, Associatie van zelfstandige high-care hospices

De NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) waardeert het dat het Kabinet haar belofte in het regeerakkoord om de palliatieve zorg in Nederland te versterken gaat inlossen. De beleidsbrief van staatssecretaris Bussenmaker geeft duidelijk aan waaraan zij wil gaan werken. Het platform Palliatieve Zorg staat nu voor de taak de initiatieven te coördineren, zodat daadwerkelijk vooruitgang wordt geboekt. Bijvoorbeeld in het wegnemen van knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg, met name in de thuissituaties.

Naar de mening van de NPV staat het Platform Palliatieve Zorg voor de uitdaging het patiëntenperspectief méér dan in de beleidsbrief en het Plan van Aanpak, centraal te zetten. De NPV is betrokken bij onderzoek naar de wensen van patiënten rond het levenseinde, onder andere in een longitudinaal onderzoek van het VUmc, behartigt hun belangen bij zorgverzekeraars en ondersteunt patiënten in hun rol zodat zij zélf in staat zijn besluiten te nemen en weten hoe zij praktische problemen en emotionele/spirituele vraagstukken kunnen hanteren. Verder rekent de NPV erop dat ook het vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg een belangrijke impuls zal krijgen vanuit het Platform Palliatieve Zorg. Naast professionals hebben vrijwilligers hun eigenheid in de zorg aan palliatieve patiënten. Er moeten blijvend worden geïnvesteerd om de relatie tussen patiënt, professional en vrijwilliger zo optimaal mogelijk te laten functioneren.

Arnold den Hartog, NPV, vertegenwoordiger in het platform namens de NPCF

ZN ziet het platform palliatieve zorg als een belangrijk middel om de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland verder te verbeteren. De zorgvraag staat hierbij centraal. Het transparant maken van kwaliteit is een belangrijke voorwaarde om als zorgverzekeraar de optimale zorg in te kunnen kopen. We zien ook in het plan van aanpak dat hier terecht veel aandacht voor is ingeruimd.

Het beter zichtbaar maken van het potentiële aanbod is ook voor zorgverzekeraars van belang. De te ontwikkelen zorggidsen laten aansluiten op de informatie voorziening van de verzekeraars is een positieve ontwikkeling waarin ZN graag een steentje bijdraagt.

Door vanuit de klant naar de zorg te kijken, worden obstakels in de achterliggende financiering zichtbaar. ZN zal haar verantwoordelijkheid hierin oppakken en hierover constructief meedenken.

Onno van der Velde, Zorgverzekeraars Nederland

De netwerken palliatieve zorg en 'netwerkgorg' zijn belangrijke elementen in het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg. De netwerken waren reeds vertegenwoordigd in het voortraject dat uiteindelijk leidde tot het Plan van Aanpak en maken nu ook deel uit van het Platform Palliatieve Zorg. Het organiseren van netwerkgorg is bij uitstek een taak welke thuis hoort bij de netwerken. Op deze wijze kunnen de netwerken een substantiële bijdrage leveren aan het welslagen van het Plan van Aanpak. Met 71 netwerken palliatieve zorg in Nederland willen wij ook streven naar een optimaal gebruik van 'best practices' en het benoemen van 'goede voorbeelden'. Op deze wijze kunnen netwerken profiteren van de ervaringen van andere netwerken en behoeft niet elk netwerk hetzelfde ontwikkeltraject te doorlopen. In tegenstelling tot de andere leden van het Platform worden de netwerken palliatieve zorg niet vertegenwoordigd door een organisatie. Dat betekent dat er voor de vertegenwoordigers in het Platform een belangrijke taak ligt om de collega-coördinatoren zo goed mogelijk te betrekken bij de adviezen welke het Platform geacht wordt te geven aan VWS en de projecten die moeten leiden tot een geslaagde uitvoering van het Plan van Aanpak.

Wim Jansen, netwerken palliatieve zorg

De VIKC is als netwerkorganisatie in sterke mate gericht op samenwerking met zowel landelijke als regionale partners. Afstemming en uitwisseling van ontwikkelingen en activiteiten tussen betrokken partijen is noodzakelijk om goede, samenhangende palliatieve zorg in Nederland mogelijk te maken. Het landelijk platform kan daarin een belangrijke bijdrage leveren.

De VIKC ondersteunt en faciliteert de zorgverleners onder andere op het gebied van richtlijnontwikkeling, consultatie en deskundigheidsbevordering. Daarnaast wordt in nauwe samenwerking met de netwerken palliatieve zorg in een continu proces gewerkt aan verbetering van de kwaliteit. Voor 2009 liggen de plannen klaar om projecten zoals zorgprogrammering en het zorgpad voor de stervensfase landelijk te implementeren. Ook in deze trajecten zal waar nodig aansluiting gezocht worden met de partners in den lande.

Ria Koppejan, VIKC



Jorien Jongeneelen

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 2^{de} Nationaal Congres Palliatieve Zorg. Er wordt van de gelegenheid gebruik gemaakt de doelstellingen en activiteiten van de organisaties toe te lichten.

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

De associatie heeft zich bij de oprichting in 2000 een aantal doelen gesteld en deze als volgt in haar statuten geformuleerd:

- het behartigen van de belangen van de zelfstandige high-care hospices in Nederland ten behoeve van de aan hun zorg toevertrouwde patiënten.
- zij tracht dit doel te bereiken door bevordering en afstemming van de kwaliteit van de in en vanuit de hospices gegeven zorg,
- de bevordering van het contact en het uitwisselen van kennis en ervaring tussen de leden en de aspirant-leden van de associatie op het gebied van de palliatieve terminale zorg,
- het bevorderen van de mogelijkheden voor opleiding en training van diegenen die in een hospice werkzaam zijn,
- het meewerken aan de integratie van de hospicezorg binnen de gezondheidszorg met behoud van zelfstandigheid van de hospices,
- het versterken van de financiële positie van de hospices en verder met alle middelen die bevorderlijk kunnen zijn voor het doel.

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 6 aspirant-leden.

Meer informatie over de Associatie van zelfstandige high-care hospices is te verkrijgen bij het secretariaat:

J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik
Telefoon 030 - 657 58 98
info@hospices-highcare.nl / www.hospices-highcare.nl

Organisatie

De NAPC is opgericht in 2002 na de eerste Kadercursus Consulent Palliatieve Zorg. Deze cursus is een initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap en de afdeling Huisartsgeneeskunde van het AMC. De deelnemers aan deze eerste cursus hadden de behoefte om de tijdens de opleiding opgedane kennis te onderhouden en uit te breiden, alsmede de positie van de consulent te versterken. Gezamenlijk is toen het initiatief genomen de NAPC op te richten. De NAPC wordt bestuurd door een stichting. Een stichting kent geen leden. De associatie kent wel leden, ook wel deelnemers genoemd. De leden van de associatie hebben via de Raad van Toezicht invloed op het bestuur van de Stichting NAPC. De deelnemers aan de associatie zijn uit diverse beroepsgroepen afkomstig namelijk huisartsen, verpleeghuisartsen, internisten, oncologen, anesthesiologen. De NAPC is opgericht voor alle artsen werkzaam in de palliatieve zorg. Belangenbehartiging vindt plaats voor al deze disciplines voor zover deze betrekking heeft op palliatief gebied.

Visie

Uitgaande van de WHO definitie van palliatieve zorg en de autonomie van de patiënt is de NAPC de mening toegedaan dat het verlenen van palliatieve zorg tot het takenpakket van nagenoeg elke behandelend arts behoort. 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 horen 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 een groeiende groep artsen in diverse specialismen, die daar behoefte aan hebben.
- NAPC leden zijn beschikbaar voor allerlei vormen van consultatie.
- NAPC leden zijn ook beschikbaar voor onderwijs.
- De NAPC streeft ernaar organisatorische belemmeringen voor het verlenen van palliatieve zorg en consultatie weg te nemen.

Activiteiten

- Samenwerking en overleg met diverse organisaties werkzaam in de palliatieve zorg
- Uitwisseling van kennis en ervaringen op het gebied van de palliatieve zorg door het organiseren van een jaarlijkse studiedag en het stimuleren van nascholingsactiviteiten.
- Nieuwsuitwisseling via elektronische nieuwsbrief en mededelingen via het Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg
- Medewerking aan onderwijs in palliatieve zorg zowel in de basisopleidingen als ook vervolgoopleidingen, nascholing en deskundigheidsbevordering van praktiserende artsen
- Deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

Voordelen van het lidmaatschap NAPC

- Belangenbehartiging consulenten door overleg met zorgverzekeraars, beroepsverenigingen (LHV, NHG, NVVA etc), IKC's
- Invloed op beleid palliatieve zorg
- Uitwisseling van kennis, ervaringen, presentaties etc.
- Collectief lidmaatschap NPTN (Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale patiënten Nederland) en hierdoor korting op inschrijving voor het nationaal congres palliatieve zorg van het NPTN en de congressen van de European Association of Palliative Care (EAPC).
- Abonnement Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg.

Indien u belangstelling heeft om deelnemer te worden van de NAPC meldt u dan aan:
 NAPC, p/a Agora, J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik,
 T: 030-6575898, E: napc@palliatief.nl



Beroepsvereniging van zorgprofessionals

Palliatieve Verpleegkunde

Doelstelling

De Afdeling Palliatieve Verpleegkunde van V&VN (voorheen 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 200 leden. De V&VN PV 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 V&VN PV is één van de fusiepartners van V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), de beroepsvereniging van en voor verpleegkundigen en verzorgenden.

Organisatie

Binnen de V&VN PV heeft 3 commissies om haar activiteiten vorm te geven: de Commissie Deskundigheidsbevordering, de Wetenschapscommissie en de Congrescommissie. Jaarlijks worden voor de leden een of twee themabijeenkomsten georganiseerd.

Meer informatie over de V&VN PV is te verkrijgen bij het secretariaat:

J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik
Telefoon 030 – 657 58 98, fax 030 – 657 53 08
palliatieveverpleegkunde@venvn.nl /
www.palliatieveverpleegkunde.nl



Doelstelling

De acht 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 afdelingen palliatieve zorg die de integrale kankercentra daartoe hebben opgezet verlenen ook diensten op het gebied van netwerkondersteuning, deskundigheidsbevordering, kwaliteitsbeleid en implementatie van onderzoeksresultaten.

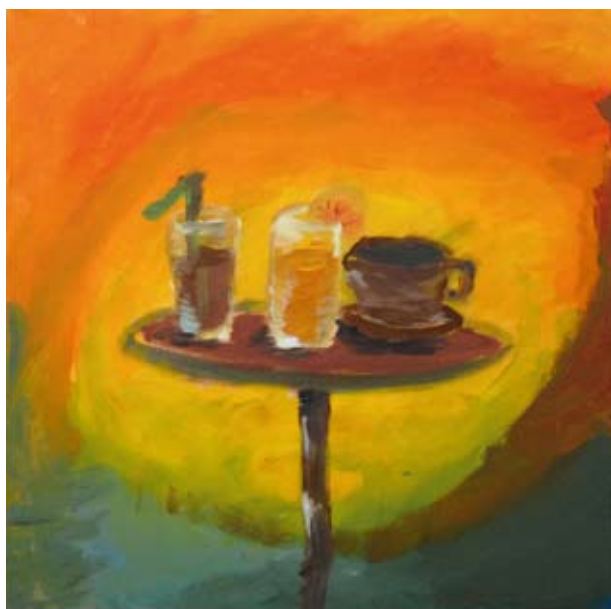
Organisatie

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 consultants 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
T: 030 - 234 37 80, F: 030 - 234 36 32 ; www.ikcnet.nl



Cathalijne Runia

Alfabetisch overzicht sprekers

Adlim, T.	Landelijk Steunpunt VPTZ, Bunnik	23
Albers, G.	VU Medisch Centrum, Amsterdam	25
Bakker, I.J.M. de	Curamus, De Blaauwe Hoeve, Hulst	38
Bart, H.	Landelijk Steunpunt VPTZ, Bunnik	23
Berg, G. van den	ZonMw, Den Haag	24
Bie, K. de	Netwerk palliatieve zorg Midden Brabant	14
Blom, J.W.	Netwerk palliatieve zorg regio Arnhem en de Liemers	39
Boer, M.E. de	VU medisch centrum / EMGO instituut, Amsterdam	10
Boogaard, N.J.R.	Erasmus MC, Rotterdam	28
Booms, M.C.	Erasmus MC, Rotterdam	16
Bragt, J. van	Palliatieve Hulpverlening Antwerpen	27
Brandt, H.	NIVEL, Utrecht	15, 25
Breggen, M. van der	Integraal Kankercentrum Rotterdam	33
Brinkman-Stoppelenburg, A.	NPTN, Bunnik	15
Bruntink, R.	Journalist, Leerdam	27
Creemers, H.	ALS Centrum Nederland, AMC, Amsterdam	25
Daelen, M. van	Second Chance Foundation, Blaricum	38
Dahlin, C.	Massachusetts General Hospital / Harvard Medical School, Boston	9, 11
Dees, M.K.	UMC St. Radboud, Nijmegen	42
Dekkers, A.	Integraal Kankercentrum Rotterdam	39
Delden, J.J.M. van	Julius Centrum, Universiteit Utrecht	36
Deliens, L.	VU Medisch Centrum, Amsterdam	36
Dingenen, E.C.M. van	Transmuraal Netwerk Midden-Holland	24
Dool, M. van den	Netwerk palliatieve zorg Midden Holland	14
Doornaert, P.	VU medisch centrum Amsterdam	14
Dorrestein, R.	Meander Medisch Centrum Amersfoort	31
Esmeijer, J.J.W.	Provincie Gelderland, Arnhem	10
Falke, P.	Huisarts, Den Haag	25
Ferris, F.	San Diego Hospice, San Diego	8, 21, 36
Francke, A.L.	NIVEL, Utrecht	15, 25
Galesloot, C.M.	Integraal Kankercentrum Oost, Nijmegen	17
Garssen, B.	Helen Dowling Instituut, Utrecht	26
Geer, J. van der	Integraal Kankercentrum Noord Oost, Groningen	33
Girbes, A.R.J.	VU medisch centrum Amsterdam	14
Goedhart, C.	Zorggroep Rijnmond, Rotterdam	25, 38

Gootjes, J.R.G.	Hospice Kuria, Amsterdam	15, 23
Graaff, F.M. de	UvA / ASSR, Amsterdam	25, 40
Graeff, A. de	UMC Utrecht	31
Groen-de Lange, E.L.	LSR, Utrecht	28
Grondelle, N.J. van	Pharos, Utrecht	41
Groot, M.	UMC St. Radboud en IKO, Nijmegen	25, 27
Gualtherie van Weezel, L.M.	NKI / Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam	27
Haaksema, P.	Hospice Kuria, Amsterdam	23
Heide, A. van der	Erasmus MC, Rotterdam	16, 36
Herk, R. van	Erasmus MC, Rotterdam	38
Hesselink, B.A.M.	VU medisch centrum, EMGO instituut	18
Hesselmann, G.	UMC Utrecht	31
Hiemstra, T.G.	Netwerk palliatieve zorg Zuid-Oost Utrecht	24
Houwelingen, A. van	Waterland ziekenhuis, Purmerend	12
Huisman, M.J.H.	V&VN Complementaire Zorg	23
Hulsenboom, M.	Integraal Kankercentrum Zuid, Eindhoven	34
Ingen, Y.G. van	Second Chance Foundation, Blaricum	38
Jacobs-van Leur, J.	UMC St. Radboud, Nijmegen	38
Jansen, W.J.J.	Netwerk palliatieve zorg Amsterdam - Diemen	24, 39
Janssen, M.A.G.F.	Máxima Medisch Centrum	31
Janssen, W.	Integraal Kankercentrum Limburg	34
Jochemsen, H.	Lindeboom Instituut en Christelijke Hogeschool, Ede	19, 26, 42
Kaljouw, M.	V&VN, Utrecht	15
Keirse, E.	Katholieke Universiteit Leuven en LSR, Utrecht	28
Koningswoud-ten Hove, J.H.	Hospice Calando, V&VN Palliatieve Verpleegkunde, Bunnik	15, 23
Koppejan-Rensenbrink, A.G.	Integraal Kankercentrum Midden-Nederland, Utrecht	31
Koppenol- van Hooijdonk, M.A.G.J.	Academisch hospice Demeter	29
Korte-Verhoef, M.C. de	UMC Utrecht, Consultancy, Baambrugge	13, 17
Krapels, F.J.	Platform Palliatieve Zorg, Den Haag	10
Krol, R.J.A.	Integraal Kankercentrum Oost, Nijmegen	30, 33
Lange, J.J. de	NPTN, Bunnik	10, 40
Leeuwen, P.W. van	Johannes Hospitium Vleuten en De Ronde Venen, Wilnis	32
Leget, C.	UMC St. Radboud, Nijmegen	19, 22, 42
Lensink, P.	Bureau Zorgbrede transparantie van kwaliteit, Utrecht	15
Linden, M. van der	Hospice Heuvelrug, Zeist, VU medisch centrum, Amsterdam	24, 26
Meggelen, M. van	Integraal Kankercentrum Midden-Nederland, Utrecht	35
Middelburg, M.	VIKC, Utrecht	33
Muijsenberg, M. van den	UMC St. Radboud, Nijmegen	25
Mulder, E.	Hogeschool Utrecht	23
Oldenmenger, W.H.	Erasmus MC, Rotterdam	18, 41
Olthuis, G.	Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag	22
Perez, R.	VU Medisch Centrum, Amsterdam	25
Polspoel, A.R.M.	LSR, Utrecht	28
Ratering, W.G.C.	Azora, verpleeg- en revalidatiecentrum Antonia, Terborg	24
Rietjens, J.A.C.	Erasmus MC, Rotterdam	19, 42
Rijswijk, H.C.A.M. van	UMC St. Radboud, Nijmegen	39
Rijt, C.C.D. van der	Erasmus MC, Rotterdam	25, 27, 39
Roelands, J.	Netwerk palliatieve zorg Roosendaal - Bergen op Zoom - Tholen	11
Rutgers - van Wijlen, K.	Amarant, St. Amarant Utrecht en Toon Hermans Huis Amersfoort	12
Ruyssseveldt, I.	Universitair Ziekenhuis Leuven	27
Sant, K. van 't	Integraal Kankercentrum West, Leiden	35
Schneider, S.	Thuiszorg Rotterdam	38
Schreuder, H.M.W.	Netwerk palliatieve zorg Nieuwe Waterweg Noord	11, 23
Schreuder-Cats, H.A.	UMC Utrecht, IKMN	15
Schuurmans, J.	NAPC, Bunnik	37
Slijper, M.	ZonMw, Den Haag	25
Smits, M.J.	ActiZ, Utrecht	15
Soest, F.M. van	NPTN, Bunnik	10
Somsen, J.	Landelijk Steunpunt VPTZ, Bunnik	23
Spijkers, M.	Máxima Medisch Centrum	31
Staa, A. van	Hogeschool Rotterdam	28
Teunissen, S.C.C.M.	Kennis- en Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC, Utrecht	10, 13, 27, 36,39

Thoonsen, B.A.	UMC St. Radboud, Nijmegen	25, 29
Vahedi Nikbakht - Van de Sande, C.V.M.	Hogeschool, Erasmus MC, Rotterdam	29
Valkenburg, drs. T.	Gezondheidscentrum De Bilt	27
Vegchel, T. van	Integraal Kankercentrum Amsterdam	34
Verdonschot, A.	Integraal Kankercentrum Zuid, Eindhoven	23
Verhage, S.	Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch	21
Verhagen, C.A.H.H.V.M.	UMC St. Radboud, Nijmegen	21, 36, 39
Verlooy, J.	Universitair Ziekenhuis Gent	27
Vissers, K.C.P.	UMC St. Radboud, Nijmegen	39
Vos, M. de	Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam	25
Vos, P.J.	Integraal Kankercentrum Rotterdam	38
Waal, I. van der	VU medisch centrum Amsterdam	14
Wagenaar, W.	Netwerk palliatieve zorg Noordoost Flevoland	14
Warmenhoven, F.	UMC St. Radboud, Nijmegen	25, 41
Westerink, D.	LSR, Utrecht	28
Winter, H.J. de	Integraal Kankercentrum Noord Oost, Groningen	14
Wit, A. de	Erasmus MC, Rotterdam	15
Zuidema, J.	Integraal Kankercentrum Noord Oost, Enschede	34
Zuurmond, W.W.A.	VU medisch centrum, Amsterdam	12, 14
Zuylen, C. van	Erasmus MC, Rotterdam	39

Organisatie

mw. C. van Tol-Verhagen, NPTN
 dhr. drs. F.M. van Soest, NPTN
 dhr. drs. A. Rhebergen, Agora
 dhr. drs. W.J.J. Jansen, Agora
 mw. M.C.E. Vink BM, BA, Agora



Ada Kapo