



Toekomstbestendige Palliatieve Zorg: Samen Sterker

Invulling parallelsessies:

→ PARALLELSESSIE 1

Veerkrachtige samenwerking, veerkrachtige professionals!

Palliactief

Palliactief organiseert een energie-gevende sessie over 'onzelf'!

De *veerkrachtige professional* is een thema in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland en komt ook 'langs' in de capaciteitsvragen van de professionele zorg voor de toekomst. Het risico op verlies van veerkracht in het zorgsysteem leidt tot vraagstukken over het verschuiven van professionele zorg naar het sociale domein en de zelfzorg van de patiënt en naasten.

We labelen die verschuiving op allerlei manieren positief...om onszelf en elkaar gerust te stellen? Natuurlijk, onze eigen veerkracht vraagstukken lopen altijd met ons mee, soms wat meer en soms wat minder prominent.

In deze sessie gaan we vanuit de diversiteit van onze rollen en verantwoordelijkheden interactief vraagstukken duiden en zoeken naar oplossingsrichtingen waarmee we terug naar onze dagelijkse zorgpraktijk kunnen.

In een 'kringgesprek' besteden we afwisselend aandacht aan de veerkrachtige professional vanuit drie perspectieven: zorginhoudelijke vraagstukken, (on)mogelijkheden van samenwerking en de bestuurlijke/beleidsmatige verantwoordelijkheid. Iedereen kan meepraten dus iedereen is welkom om samen hardop na te denken over antwoorden op gedeelde kleine en grote vragen.

→ PARALLELSESSIE 2

Intimiteit, seksualiteit en andere psychosociale behoeften: bespreek jij dit?

ZonMW

Spreek jij wel eens met patiënten met kanker over veranderingen in werk, relatie of emoties? En over de veranderingen in intimiteit en seksualiteit? Of vind je dit lastig om dergelijke gesprekken te voeren? En wil je weten hoe je deze gesprekken samen met collega's kan aanpakken?

In deze interactieve workshop krijg je handvatten voor gesprekken over psychosociale behoeften, inclusief veranderingen in intimiteit en seksualiteit, met patiënten met kanker.

Leerdoelen:

Na het volgen van de workshop:

1. Is de deelnemer bekend met ondersteunende gesprekshulpmiddelen voor gesprekken over psychosociale behoeften en over veranderingen in intimiteit en seksualiteit.
2. Kan de deelnemer vragen stellen over psychosociale behoeften en over veranderingen in intimiteit en seksualiteit.
3. Is de deelnemer zich bewust van de eigen rol.
4. Heeft de deelnemer (meer) zelfvertrouwen om gespreksvoering toe te passen.

→ PARALLELSESSIE 3

Méér muziek in de Palliatieve zorg. Hand in hand, kameraden: Samen sterker met muziek! **Stichting Laurens Rotterdam**

In deze workshop leren de deelnemers door middel van verschillende oefeningen wat muziek met hen doet, maar ook wat zij zelf met muziek -of geluid- kunnen doen in contact met de eigen omgeving. Het juiste tempo is daarbij van belang: niet te snel, maar ook niet te langzaam en soms 'in de maat', soms juist 'buiten de lijntjes'. Ook zullen er enkele voorbeelden gegeven worden van effecten van muziek in de palliatieve zorg (casuïstiek). Men hoeft niet muzikaal te zijn om deze workshop te volgen: Het gaat om de invloed van muziek, en die is overal.

Leerdoelen:

1. Bewustwording krijgen van de rol van muziek in het eigen leven.
2. Handvatten hebben om in contact met anderen muziek bewust in te zetten.
3. Weten wat effecten kunnen zijn van muziek(therapie) in de Palliatieve Zorg.

→ PARALLELSESSIE 4

Palliatieve zorg vanuit psychiatrisch perspectief **LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum), Leiden**

Deze sessie zal uit 3 voordrachten bestaan:

1. Algemene inleiding: hierin wordt stilgestaan bij de uitdagingen die we tegenkomen wanneer we optimale palliatieve zorg willen geven aan patiënten met (ernstige) psychiatrische stoornissen (EPA).
2. De resultaten van een studie worden besproken betreft kwalitatief onderzoek naar goede palliatieve zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA).
3. Middelenmisbruik en onbegrepen gedrag in het werken met de 'Toolkit proactieve palliatieve zorg bij patiënten met EPA' – praktische adviezen

Leerdoelen:

1. Inzicht in de specifieke aandachtspunten bij psychiatrische patiënten in de palliatieve fase.
2. Verkennen wat zorgprofessionals en naasten onder goede palliatieve zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening verstaan.
3. De 'Toolkit proactieve palliatieve zorg in de GGz' wordt onder de aandacht gebracht & praktische adviezen t.a.v. middelenmisbruik en onbegrepen gedrag worden gedaan.

→ PARALLELSESSIE 5

Palliatieve sedatie: hoe nu verder? **Erasmus MC**

In 2021 werd bij 23% van alle overlijdens in Nederland palliatieve sedatie toegepast.(1) Dat is een duidelijke stijging ten opzichte van eerdere jaren. Onderzoek laat zien dat die stijging te maken heeft met diverse factoren: meer bekendheid van de mogelijkheid, ruimere indicatiestelling, en mogelijk een verminderde tolerantie van lijden aan het einde van het leven.(2) Onderzoek met data vanuit het Zorgpad Stervensfase laat echter ook zien dat het bij een aanzienlijk deel van de patiënten niet lukt om zorgdoelen ten aanzien van symptoomverlichting te behalen.(2) Het is de vraag hoe we de huidige praktijk moeten beoordelen en hoe deze praktijk zich verder zal ontwikkelen, mede gezien de behoefte van veel mensen om thuis te kunnen sterven en de verwachte tekorten aan zorgverleners. In de workshop zullen we na een drietal korte inleidingen over de cijfers, de ethische overwegingen en mogelijke toekomstscenario's, aan de hand van casuïstiek in groepen in gesprek gaan met de

deelnemers. Zij worden uitgenodigd om te reflecteren op de rol van palliatieve sedatie bij goede zorg in de stervensfase, nu en in de toekomst.

1. Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. ZonMw, 2023.
2. Heijltjes M. Changes in the use of continuous deep sedation in the Netherlands. Proefschrift Universiteit Utrecht, 2024.

Leerdoelen:

Inzicht in de praktische en ethische aspecten van de huidige en toekomstige praktijk van palliatieve sedatie

→ PARALLELSESSIE 6

Oordelen: ik vind hier iets van....

Praktijk De Beken

Na een korte presentatie onderzoeken de deelnemers welke oordelen ze hebben over casuïstiek en hoe ze daar in hun werk mee omgaan. Het is een taboe om te oordelen, onderling delen van ervaringen zal helpen dit te doorbreken. Daarna wordt geoefend met het professioneel omgaan met oordelen, zowel intrapsychisch bij de zorgverlener als naar de mensen die zorg krijgen, toe. Dan gaat het om ontwikkelen van mildheid, afstand nemen, een keus maken voor een professioneel verantwoorde interventie en het evalueren achteraf met aandacht voor wat van deze situatie geleerd is. Het delen van deze ervaring met collega's in de werksituatie is behalve leerzaam voor iedereen ook iets dat zorgverleners met elkaar verbindt in een gemeenschappelijk ervaren probleem.

Leerdoelen:

Leren eigen (voor-)oordelen te herkennen en er professioneel mee om te gaan

→ PARALLELSESSIE 7

Moeilijke casuïstiek: Wat hebben geleerd van de casus van de landelijke Adviesgroep Palliatieve Zorg (APZ)

gezamenlijk Expertisecentra Palliatieve Zorg

Het APZ is een landelijke vraagbaak voor hoog complexe en/of zeer zeldzame problematiek in de palliatieve fase, waarvoor de richtlijnen en de 'eigen' regionale consultatieteams geen uitkomst bieden of oplossing weten. In deze sessie worden een aantal casus gepresenteerd zoals deze afgelopen jaar aan het APZ zijn aangeboden en wordt gezamenlijk geprobeerd om multidisciplinair en multidimensioneel een gewogen, beredeneerd advies te formuleren. Daarnaast zal ook het uiteindelijke geformuleerde advies worden teruggekoppeld.

Leerdoelen:

Aan het eind van deze sessie zullen de deelnemers meer kennis (en/of vaardigheden) hebben om in het geval van complexe casuïstiek (volgens klinisch redeneren) met expertise van collega's, ook uit andere disciplines, tot een advies te komen.

→ PARALLELSESSIE 8

Eerste praktijkervaringen met IZA- Transformaties palliatieve zorg Stichting PZNL en Mijnstreekcoalitie

In meerdere zorgkantorregio's is een IZA transformatieplan palliatieve zorg ingediend of wordt gewerkt aan de uitwerking ervan. In dit plan staat de implementatie van het Kwaliteitskader

palliatieve zorg centraal. De regio's die zo'n IZA transformatieplan opstellen worden begeleid door het NPPZ II- Gupta team Transformatie Palliatieve Zorg. In de workshop starten we met een toelichting op het landelijk doel en kader van de Transformatie palliatieve zorg. De Mijnstreekcoalitie was een van de drie regio's waar als eerste een transformatieplan is opgesteld. In het 2e deel van de workshop wordt hun aanpak toegelicht en krijgen de deelnemers een concrete casus om uit te werken.

Leerdoelen:

Inzicht in wat de transformatie inhoudt, en concrete handvatten voor de praktijk

→ **PARALLELSESSIE 9**

Een bitterzoete tijd - Nieuwe inzichten in passende ondersteuning door vrijwilligers in de laatste fase thuis

VPTZ Nederland

Meer dan een half miljoen mensen hebben of hadden de afgelopen 5 jaar te maken gehad met mantelzorg voor een naaste met een ongeneeslijk ziekte die thuis wilde sterven. Van deze mantelzorgers benoemt 70% de zorg als intensief. Deskundige vrijwilligers zijn van grote waarde voor extra ondersteuning van mensen in de palliatieve (terminale) fase en hun naasten. Maar het toelaten van een vrijwilliger thuis is geen vanzelfsprekendheid.

Voor het realiseren van de wens om thuis te sterven is vaak ondersteuning van naasten noodzakelijk. Voor een naaste betekent de inzet van een vrijwilliger tijd voor zichzelf. Maar kiezen voor jezelf betekent ook kiezen voor het weggeven van tijd met degene die je gaat verliezen. Een bitterzoete keuze. De overwegingen en keuzes in een periode waarin het afscheid dichterbij komt, blijken vaak complex en gelaagd.

Recente onderzoeken van Verwey Jonker (januari 2024) en het Radboudumc (maart 2024) in opdracht van VPTZ Nederland maken de overwegingen en keuzes duidelijk. Deze inzichten leveren nieuwe handvatten op voor verwijzers om het gesprek hierover aan te gaan.

Leerdoelen:

Aan het eind van de workshop hebben de deelnemers:

1. Inzicht in de omstandigheden en afwegingen van mensen in de keuze om ondersteuning van een vrijwilliger te hebben in de laatste levensfase thuis
2. Handvatten voor het voeren van (tijdige) gesprekken met cliënten en naasten over de mogelijkheden van ondersteuning door vrijwilligers
3. Kennis over hoe de beroepsmatige zorgverleners, sociaal werkers en de vrijwilligers samen de passende ondersteuning in thussituaties kunnen vormgeven

→ **PARALLELSESSIE 10**

Mondzorg in de palliatieve fase

Omnios (mondzorg)

In de eerste plaats kennis overdracht over mondzorg. Wat zijn aandachtspunten. Daarnaast praktisch hoe doe je dit en kennis maken met producten die passend en prettig zijn in de palliatieve fase

Leerdoelen:

Verbeteren van kennis over mondzorg.

→ PARALLELSESSIE 11

Interprofessioneel samenwerken aan zingeving in het palliatief zorgtraject – een interactieve workshop over twee complementaire methodes/interventies uit de praktijk Amsterdam UMC en Radboudumc

Deze sessie focust zich op hoe zorgverleners aandacht kunnen hebben voor zingeving gedurende een palliatief zorgtraject. Patiënten die een palliatieve behandeling ondergaan geven aan het belangrijk te vinden om zingevingsvragen en existentiële behoeften met de zorgverlener te bespreken. In de klinische praktijk blijkt echter dat zorgverleners het moeilijk vinden zingeving te bespreken met patiënten. Hieruit blijkt de noodzaak voor zowel extra ondersteuning voor patiënten als voor handvatten voor zorgverleners om zingevingsvragen te herkennen (aangezien ze vaak impliciet geuit worden) en bespreekbaar te maken.

Voor onze sessie putten we uit de ervaring en onderzoeksresultaten van twee verschillende methodes/interventies die aandacht aan zingeving centraal stellen. Enerzijds de SVP-methode, ontwikkeld in het Radboudumc door Jacqueline van Meurs, Anne Wichmann, Jeroen de Blij en Yvonne Engels [3], waarmee zorgverleners getraind kunnen worden in het signaleren en verkennen van zingevingsvragen om daarna deze kennis te integreren in proactieve zorgplanning. Anderzijds 'het zingevingsgesprek', een korte interventie gericht op patiënten met langdurig ongeneeslijke kanker, ontwikkeld door o.a. Lenneke Post, Lia van Zuylen en Anna Visser in het Amsterdam UMC [4]. In een uitgevoerde pilotstudie werd ondersteuning voor patiënten met zingevingsvragen - door middel van een éénmalig zingevingsgesprek met een geestelijk verzorger - gecombineerd met het informeren van zorgverleners over het resultaat van dit zingevingsgesprek, ofwel de zingevingsvragen en het zingevingskader van hun patiënten. Beide methodes hebben als doel zingevingsvragen bespreekbaar te maken en dit terug te laten komen in de dagelijkse zorg voor de patiënt. Tevens laten ze zien hoe er interdisciplinair kan worden samengewerkt tussen de geestelijke verzorging en artsen en verpleegkundigen.

Leerdoelen:

Na de sessie zijn de deelnemers beter in staat:

1. Een zingevingsvraag te signaleren
2. Een zingevingsvraag te verkennen
3. De verschillende onderdelen van het zingevingskader te exploreren

En hebben zij kennis van / inzicht in

1. Hoe zingeving te integreren in het zorg- en behandelplan
2. Hoe een zingevingsgesprek effectief ingezet kan worden

→ PARALLELSESSIE 12

"Denk niet aan een roze olifant" over framing en taalgebruik in de Palliatieve Zorg PZNL/NPPZII

Onderzoek naar framing rondom Palliatieve Zorg van bureau Taalstrategie onderscheidt een aantal voorkeursframes en een aantal minder gewenste frames als het gaat om het communiceren over PZ. Deze workshopsessie is erop gericht om bewustwording te t.a.v. deze frames te creëren en deelnemers concreet te laten oefenen met "gewenste" frames.

De sessie start met een presentatie over framing en het onderzoek dat verricht is naar frames rondom Palliatieve Zorg van Sarah Gagestein, een expert op dit gebied die zelf het onderzoek verricht heeft. Na die presentatie gaan deelnemers actief met elkaar aan de slag om te oefenen met de gewenste frames. Daarbij bieden we de verschillende doelgroepen de kans om de opgedane kennis toe te passen in een uitdaging die aansluit bij hun eigen domein/vakgebied (onderzoekers, zorgprofessionals, beleidsmakers). Die uitdaging formuleren we in de voorbereiding van de sessie in

afstemming met een afvaardiging van de doelgroepen. De sessie sluit af met een plenaire terugkoppeling van hun "oplossingen" vanuit de verschillende doelgroepen. De aanwezigen ontvangen het taalhandboek PZ dat ontwikkeld is vanuit het NPPZII en een samenvatting daarvan.

Leerdoelen:

Deelnemers maken kennis met de basistheorie over framing en worden meegenomen in onderzoek naar de bestaande frames rondom Palliatieve Zorg. Ze worden zich bewust van het gebruik van frames en het belang van het inzetten van specifieke gewenste frames binnen de Palliatieve Zorg. Vervolgens gaan ze in groepen zelf aan de slag om te oefenen met het praktisch toepassen van de gewenste frames binnen hun eigen werksetting

→ PARALLELSESSIE 13

Community is always the answer: Hoe participatie de palliatieve zorgketen versterkt Urban Green Deals

Sinds 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor het sociale domein. De financiële druk is groot. De vrijwilligers en de buurtplekken zijn essentieel om zorg en welzijn toegankelijk te houden. De impact groeit van bewonersinitiatieven groeit. Zo zijn de Rotterdamse wijk Middelland/Nieuwe Westen, 38.000 inwoners wekelijks 218 verschillende activiteiten. Voor en door bewoners, de meeste daarvan in de ruim dertig buurtplekken. Die initiatieven verschillen van vorm maar passen bij de diversiteit van Nederland. Elke gemeenschap heeft andere wensen en verwachtingen rond de laatste levensfase. Dat is goed te zien in de steeds grotere verscheidenheid in uitvaartverzorging. De fase daarvoor, palliatieve zorg, biedt kansen. Daar is veel interesse voor ook al omdat professionals niet kunnen voldoen aan de stijgende vraag naar palliatieve zorg.

De workshop bestaat uit drie delen.

1. Na een korte introductie volgt een presentatie van maximaal dertig minuten waarin een overzicht wordt gegeven van de ontwikkeling en het belang van initiatieven in zorg en welzijn. Daarbij besteden we aandacht aan concrete voorbeelden. IPSO-centra in Nederland laten zien hoe vrijwilligers en professionals samen psychosociale zorg bieden. Canada ontwikkelde een model voor palliatieve gemeenschapszorg. Een voorbeeld uit Libanon laat zien hoe palliatieve zorg kan landen in gemeenschappen met sterke tradities en relatief beperkte middelen.
2. De informatie is de basis voor het tweede, interactieve deel van de workshop waarin de deelnemers samen aan de slag gaan met technieken op basis van improvisatie toneel. Dat biedt de kans de interactie tussen professionals, vrijwilligers en mensen in de laatste levensfase te doorvoelen.
3. De derde fase fungeert als een cooling down waarin de deelnemers de informatie en ervaringen om zetten in kansen en mogelijkheden voor de eigen beroepspraktijk.

Leerdoelen:

1. Introductie van de groeiende kracht en rol van burgerinitiatieven op het gebied van zorg in de sociale en welzijn;
2. Reflectie op kansen en mogelijkheden om met burger initiatieven inhoud te geven aan juiste zorg op de juiste plek, passend bij de wensen en verwachtingen van het diverse en gelaagde Nederland van 2024;
3. Verkenning van mogelijkheden om aan te sluiten bij bestaande initiatieven en programma's om zo palliatieve zorg een vanzelfsprekend onderdeel van de sociale basis te maken.

→ PARALLELSESSIE 14

Huidige ziekte-trajecten bij niet te genezen kanker: waar en wanneer is er plaats voor ondersteunende en palliatieve zorg?

Radboud UMC – Erasmus MC

De sessie bestaat uit:

Uitleg over verschillende ziekte-trajecten bij niet te genezen kanker.

Weergeven van verschillende ziekte-trajecten aan de hand van de diverse vormen van systemische antitumorthapie (te weten: chemotherapie, endocriene therapie, doelgerichte therapie en immuuntherapie).

Bespreken van verschillende casus van patiënten met verschillende behandelingen; met aandacht voor verschil in prognose, kwaliteit van leven en mogelijke uitdagingen.

Bespreken van de (belangrijke) rol van ondersteunende en palliatieve zorg in de verschillende fasen van de verschillende ziekte-trajecten.

Handvatten meegeven voor het begeleiden van patiënten met niet te genezen kanker in de dagelijkse praktijk.

Basis is onze recente publicatie 'Illness trajectories of incurable solid cancers. Eric Geijteman, Evelien Kuip, Jannie Oskam, Diana Lees, Eduardo Bruera, BMJ 2024.

Leerdoelen:

1. Kennis krijgen over de verschillende systemische behandelmogelijkheden binnen de oncologie
2. Begrijpen hoe de verschillende systemische behandelmogelijkheden kunnen leiden tot diverse ziekte-trajecten
3. Begrijpen hoe deze verschillende ziekte-trajecten kunnen leiden tot verschillende behoeftes in de ondersteunende en palliatieve zorg

→ PARALLELSESSIE 15

Abstracts

09:00 - 09:10 uur **Behandeling van opioïd-geïnduceerde obstipatie bij patiënten met kanker: een systematische review en meta-analyse** - Kay Kistemaker, Amsterdam UMC

09:10 - 09:20 uur **Seksuele gezondheid van patiënten met uitgezaaide kanker en partners in de laatste fase van het leven** - Isabel van der Meer, IKNL

09:20 - 09:30 uur **Sympal: het verbeteren van hospicezorg door inzicht in symptoomlast** - Marieke Massa, Integraal Kankercentrum Nederland

09:30 - 09:40 uur **Palliatieve zorg in Nederlandse Ziekenhuizen in 2023: Resultaten van een landelijke uitvraag onder teams Palliatieve Zorg** - Nienke van Velzen, IKNL

09:40 - 09:50 uur **Eigen regie in levenseindebeslissingen: wat vindt de burger?** - Fenne Bosma, Erasmus MC

09:50 - 10:00 uur **Tacit knowledge in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen** - Ilse Zaal-Schuller, AmsterdamUMC/ Prinsentichting Purmerend

10:00 - 10:10 uur **Ervaringen en opvattingen van mensen in de laatste levensfase in 11 landen: het iLIVE project** - Agnes van der Heide, Erasmus MC

10:10 - 10:20 uur **Voorspelling van prognose bij hospicepatiënten: integratie van multidimensionele symptomen en zorgen** - Nina Stoks, UMC Utrecht (Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde)

10:20 - 10:30 uur **Antistollingstherapie bij atriumfibrilleren in de laatste levensfase: is er ruimte voor afbouwen of stoppen?** - Marte van Hylckama Vlieg, Erasmus MC

→ PARALLELSESSIE 16

Patiënten en naasten participatie, niets over ons zonder ons **Patiëntenfederatie Nederland, Stichting PZNL**

Om klaar te zijn voor toekomstbestendige palliatieve zorg is het nodig dat we patiënten en naasten betrekken bij zorg, beleid, onderzoek. Door de stem van patiënten en naasten vanaf het begin af aan te betrekken wordt er beter aangesloten bij de waarden, wensen en behoeften van patiënten en naasten en wordt de maatschappelijke impact vergroot. Implementatie is eenvoudiger als er vanaf het begin sprake is van betrokkenheid van de mensen voor wie je het doet. In deze interactieve workshop willen we middelen introduceren die helpen om patiënten en naasten actief te betrekken bij projecten. Denk aan de participatieladder en -matrix, de online kennismodule voor patiënten en naastenvertegenwoordigers in de palliatieve zorg

In het tweede interactieve gedeelte van de workshop willen we horen van de 'zaal' wat hun ervaring is met patiëntenparticipatie. Op deze manier kunnen we van elkaar leren en inspireren en we zullen de mensen praktische adviezen geven.

Leerdoelen:

- Je weet waarom patiënten en naastenparticipatie belangrijk is
- Je weet welke manieren er zijn om patiënten en naasten te betrekken
- Je weet hoe je verschillende middelen kunt gebruiken zoals de participatieladder en -matrix om doelen en verwachtingen te coördineren
- Je weet hoe je ervoor kunt zorgen dat mensen betekenisvolle zeggenschap hebben in projecten

→ PARALLELSESSIE 17

Voorbij de generalist, specialistische expertise palliatieve zorg **VUmc, Saxion en O2PZ**

In de sessie worden de resultaten van de survey Voorbij de generalist, scoping review en modified Delphi studie gepresenteerd. De uitkomsten van deze studie hebben geleid tot een profiel waarin specialistische expertise palliatieve zorg is beschreven. Dit profiel beschrijft in algemene zin de specialist palliatieve zorg. Een aantal stellingen zijn overkoepelend en betreffen alle beroepsgroepen. Vervolgens gaan we specifieker in op de verzorgende en de verpleegkundige beroepsgroepen, de verpleegkundig specialist (VS) en Physician Assistant (PA), huisartsen, kaderartsen, en medisch specialisten. Dit profiel bestaat uit twee delen: (A) Kenmerken en voorwaarden voor de specialist palliatieve zorg waarover brede consensus is bereikt binnen het veld op basis van onze modified Delphi studie (zie kader en visualisatie); (B) Aanbevelingen die uit de Delphi studie voortvloeien op basis van de behoeften, wensen en toekomstvisie van de participanten.

Het document is daarmee niet alleen een basis, maar bevat ook aanbevelingen voor verdere professionalisering van specialistische expertise in palliatieve zorg, en daarmee voor een stevigere verankering van het Nederlandse mixed-model: generalistische palliatieve zorg – die door alle zorgverleners gegeven moet kunnen worden – waar dit kan, specialistische palliatieve zorg waar dit

nodig is.

Leerdoelen:

1. Toehoorders informeren over het profiel van specialistische expertise palliatieve zorg (wie is de specialist, hoe verhoudt deze zich tot de generalist)
2. Aanbevelingen uit profiel bediscussiëren met toehoorders.

→ **PARALLELSESSIE 18**

Heb jij oog voor de kinderen van ernstig zieke ouders?

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Netwerken Integrale Kindzorg, Landelijke KIEZO-werkgroep

Vanuit het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg zetten wij ons al jaren in voor zieke kinderen en hun gezinnen. Sinds enkele jaren is daar de zogeheten KIEZO-doelgroep bijgekomen: Kinderen van Ernstig Zieke Ouders. Dit doen wij samen met PZNL en de landelijke KIEZO-werkgroep. Voor de kinderen van een ernstig zieke ouder is momenteel namelijk weinig aandacht binnen de palliatieve zorg.

Wanneer in een gezin een van de ouders de diagnose krijgt van een chronische ziekte, ernstig of zelfs levensbedreigend ziek wordt, dan wordt in feite het hele gezin ziek. De ziekte is ineens een soort 'ongenode gast' aan tafel, een extra stoel die, soms overduidelijk maar altijd op de achtergrond, aandacht vraagt. Alles wat vanzelfsprekend was, is dat niet meer. De aandacht verschuift van de voetbaltraining van het kind of het muziekfestival van de jongere naar de ziekenhuisopname, behandeling en aanpassingen in huis. Kinderen staan als het ware aan de zijlijn toe te kijken wat er op het veld van de wereld van de ziekte gebeurt. We onderschatten vaak wat de impact is van een zieke ouder op het gezinssysteem als geheel en de kinderen in het bijzonder en ook wat de impact is op het leven van het kind op langere termijn. Door de langdurige belasting van de zorg voor en zorgen om de ouder, kunnen kinderen op diverse gebieden problemen ervaren: sociaal, emotioneel, lichamelijk, en op school. Veel van deze gevolgen hangen onderling samen en kunnen elkaar versterken. Vroegtijdig oog hebben voor de kinderen in het gezin is daarom van groot belang.

Tijdens deze workshop zal met verschillende werkvormen (creatieve vorm, bevraging, opdrachten in kleine groepen, etc.) worden gewerkt. Tijdens deze sessie ligt de focus op:

- Verkrijgen van inzicht in de diversiteit van de doelgroep
- Inzicht verkrijgen in de behoefte aan zorg, ondersteuning en begeleiding van zowel de kinderen alsook de zieke ouder waar het gaat om het communiceren met het kind.
- Tips voor de praktijk in de begeleiding voor deze gezinnen

Tijdens de sessie worden ook best practices besproken, zoals ['kindvriendelijke hospices'](#) en ervaringen uitgewisseld.

Leerdoelen:

Na deze sessie hebben deelnemers:

- (meer) oog voor de kinderen van ernstig zieke ouders;
- zicht op de diversiteit van hulpvragen, dilemma's en knelpunten binnen deze doelgroep
- zicht op de behoefte aan zorg, ondersteuning en begeleiding van de kinderen én de ouder(s) waar het gaat om communicatie met het kind/de kinderen;
- enkele concrete handvatten en organisaties waar je terecht kunt.

→ PARALLELSESSIE 19

De palliatieve paradox - over vasthouden als je los moet laten - Hospice Bardo

De palliatieve paradox - over vasthouden als je los moet laten
Vasthouden als je los moet laten. Dat klinkt tegenstrijdig, maar dat is het niet. Het is een paradox, een schijnbare tegenstelling. In de palliatieve fase is deze paradox op tal van manieren zichtbaar. In de stervensfase wordt dit heel concreet. Sterven is namelijk een concreet en tastbaar moment van loslaten. Of in termen van de hechtingstheorie, een moment van 'ongewenste scheiding'. Kijken door 'de bril van hechting' helpt om emoties en dynamiek rond het levenseinde niet alleen te kunnen herkennen, maar er ook iets mee te doen. Samen staan we stil bij 'hechting' en het belang van vasthouden. Want juist het vasthouden helpt bij het loslaten. Zie daar, de palliatieve paradox in een notendop. In deze workshop gaan we aan de slag met voorbeelden uit de praktijk. Van harte welkom om eigen casuïstiek in te brengen. Zo leren we van en met elkaar & ervaren we hoe kijken door 'de bril van hechting' ons handelen in de palliatieve fase kan verrijken.

Leerdoelen:

1. Herkennen van het belang van hechting.
2. Vanuit hechtingsperspectief interventies doen.

→ PARALLELSESSIE 20

Casuïstiek uit de praktijk: verslaving en palliatieve zorg Novadic-Kentron & Hospice Francinus de Wind

Aan de hand van casuïstiek worden praktische dilemma's besproken die zich voordoen in de combinatie van verslaving en palliatieve zorg. Deze presentatie behandelt een deel basale kennis over veel voorkomende middelen en verslaving en sluit daarnaast, door de praktische benadering, aan op de basispresentatie van 2 jaar geleden. 16 % van de Nederlandse volwassen bevolking voldoet aan de criteria van een stoornis in het gebruik van een middel, ook wel verslaving genoemd. Dit geldt dus ook voor 1 op de 6 patiënten waar palliatieve zorg aan wordt verleend. En voor de mensen binnen hun zorgnetwerk of familiesysteem. Heeft u voldoende kennis van een stoornis in het gebruik van alcohol of andere middelen en de gevolgen daarvan? Hoe ga je om met iemand die veel alcohol drinkt en dat niet meer kan in de laatste fase van zijn/haar leven? Wat doe je qua doorbraak pijn voor iemand die chronische pijn heeft en al lange tijd hoge doseringen opiaten of methadon gebruikt? Hoe werkt een sedatie als iemand veel alcohol drinkt of methadon gebruikt? Wat kun je doen als iemand tot het einde door wil blijven gebruiken en niet meer in zorg is/wil bij de GGZ/verslavingszorg? Of als iemand wil stoppen met eten en drinken en een alcoholafhankelijkheid heeft? Bij wie kan ik terecht als ik vragen hierover heb? Deze en andere vragen zullen besproken worden tijdens deze sessie, waar voldoende ruimte voor eigen inbreng en praktische vragen zal zijn.

Leerdoelen:

Praktisch toepasbare kennis over de combinatie van verslaving, middelengebruik en palliatieve zorg.

→ PARALLELSESSIE 21

Een interprofessionele benadering van verlies en rouw

Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

Centrum voor Rouw en Existentiële Waarden, Aarhus

In deze sessie zullen we ingaan op een nieuwe wetenschappelijk onderbouwde interprofessionele benadering van verlies en rouw. Na een korte schets van de belangrijkste rouwtheorieën van de laatste 50 jaar, zullen we kort ingaan op de belangrijkste tekorten: 1) ze gaan voornamelijk over verlies na overlijden; 2) ze hebben een monodisciplinaire achtergrond vanuit de psychologie; en 3) er is geen oog voor de existentiële dimensie. Vervolgens wordt het Integratieve Proces Model (Guldin & Leget 2023) gepresenteerd en worden getoond hoe de bestaande theorieën opgenomen zijn in het IPM. Gebaseerd op het total pain model van Cicely Saunders, heeft het IPM aandacht voor de fysieke, emotionele, cognitieve, sociale, en spirituele dimensie van rouw. Dat maakt het mogelijk om interdisciplinair samen te werken. Vanuit een uitgebreide casusbespreking krijgen de deelnemers handvatten aangereikt om in gesprek te gaan over rouw in de verschillende dimensies. Mai-Britt Guldin heeft meer dan 20 ervaring als gespecialiseerd klinisch psycholoog en onderzoeker, Carlo Leget is opgeleid als theoloog en ethicus, en samen laten zij zien hoe interdisciplinaire samenwerking tot een meerwaarde kan leiden voor de begeleiding van patient en familie.

Leerdoelen:

1. Kennis van de laatste stand van zaken in onderzoek naar rouw en verlies
2. Ontmantelen van hardnekkige mythen en misverstanden rond verlies en rouw
3. Begrip van de samenhang van de fysieke, emotionele, cognitieve, sociale en spirituele dimensie van rouw
4. Handvatten voor het begeleiden van patiënten en families in hun verlieservaringen en rouw vanaf het moment van diagnose tot na het overlijden.

→ PARALLELSESSIE 22

Een kwestie van geluk. Palliatieve zorg doe je samen, 8 tips van mensen in de palliatieve fase en hun naasten.

consortium SEPTET / Palliatief Netwerk Utrecht Stad en Zuidoost Utrecht

In deze workshop presenteren de PatiëntenNaastenraad van Septet en de Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht acht aanbevelingen uit het boekje 'Een kwestie van geluk', waarin 25 patiënten in de palliatieve fase en hun naasten hun persoonlijke verhaal doen over hun ervaringen met transmurale palliatieve zorg. Daarna gaan we met elkaar in gesprek over wat we nu en in de toekomst samen kunnen doen om de palliatieve zorg in de praktijk te versterken. Zodat het voor de patiënt en zijn naasten een kwestie van vertrouwen wordt dat zij de palliatieve zorg ontvangen die wenselijk en haalbaar is. Hoe kunnen we daar morgen mee aan de slag gaan? Samen staan we sterker.

Leerdoelen:

1. Inzicht in hoe patienten en naasten de (transmurale) palliatieve zorg van nu ervaren.
2. Inzicht in wat patienten en naasten helpt om de zorg Met Elkaar toekomstbestendig, overzichtelijk en betaalbaar te maken en te houden.
3. Inzicht in wat je morgen al anders kunt doen.

→ PARALLELSESSIE 23

Het levenseinde in eigen regie?

Erasmus MC / LUMC

Deze sessie gaat over drie manieren van regie voeren over het levenseinde:

- 1) wilsverklaringen met betrekking tot zorg rond het levenseinde (= volmacht, behandelverbod incl reanimatie-verbod, euthanasieverzoek, 'levenswensverklaring');
- 2) bewust stoppen met eten en drinken;
- 3) zelfdoding met dodelijke middelen.

De sessie zal de volgende onderdelen bevatten:

1. Kennis-quiz over de drie onderwerpen, door elkaar – met de meest voorkómmende misverstanden. De 'juiste' antwoorden worden direct gegeven/besproken en/of komen terug in de presentaties of het panelgesprek. (10 min)
2. Presentatie over het onderzoeksproject 'Verschuivende grenzen en waarde(n)volle wilsverklaringen' inclusief algemene informatie over wilsverklaringen (15 min, inclusief ruimte voor enkele vragen)
3. Presentatie over het onderzoeksproject 'De frequentie van zelfdoding in eigen regie door stoppen met eten en drinken (STED) of door inname van zelfverzamelde (slaap)middelen (SLM)' inclusief algemene informatie over VSED en ILMC (15 min, inclusief ruimte voor enkele vragen)
4. Panelgesprek / discussie over 'regie over het levenseinde?' Door drie experts en de presenterende onderzoekers (45 min.).

Aan de hand van een paar prikkelende vragen en stellingen komt elke expert aan het woord.

Daarnaast worden stellingen voorgelegd aan het publiek, toegespitst op de zorgpraktijk. Ook is er ruimte voor vragen uit het publiek.

Leerdoelen:

Na afloop:

1. hebben de deelnemers hun kennis vergroot over wilsverklaringen, bewust stoppen met eten en drinken, en zelfdoding met dodelijke middelen, zowel over de praktijk(en), het handelingsrepertoire als over de juridische kaders.
2. kennen de deelnemers de meest vóórkommende misverstanden over wilsverklaringen, bewust stoppen met eten en drinken, en zelfdoding met dodelijke middelen en weten zij hoe het wél zit.
3. hebben de deelnemers (gezamenlijk) nagedacht over het toepassen van de opgedane kennis in hun eigen, dagelijkse zorgpraktijk.
4. hebben de deelnemers (gezamenlijk) nagedacht en gediscussieerd over (ethische) dilemma's die zorgverleners tegenkomen als het gaat om wilsverklaringen, bewust stoppen met eten en drinken, en zelfdoding met dodelijke middelen.

→ PARALLELSESSIE 24

Een sociale benadering van de palliatieve levensfase, sterker met sociaal werk!

Agora, Leven tot het Einde

Op basis van de resultaten van drie afgeronde proeftuinen die Agora samen met Movisie afgelopen jaren begeleidde, is een leerwerkplaats gestart in Nijmegen. In dit project onderzoeken Agora en RadboudUmc aan de hand van een mogelijke patientreis wie binnen en buiten het ziekenhuis allemaal zorg en ondersteuning (kunnen) bieden aan mensen in de palliatieve fase en hun naasten. In deze leerwerkplaats wordt o.a. samengewerkt met een brede welzijnsorganisatie, gemeente, palliatief team ziekenhuis, NPZ-coördinator, thuiszorg, huisartsenpraktijk, vrijwilligers(organisaties) en onderzoekers van de HAN. Via de methode die in proeftuinen ontwikkeld is, gaan zij onderzoeken hoe door betere samenwerking passende zorg en ondersteuning voor en met de doelgroep gerealiseerd

kan worden. Na een presentatie van de resultaten proeftuinen en stand van zaken leerwerkplaats, vindt interactie met deelnemers aan de workshop plaats bv a.d.h.v. vragen, uitwisseling eigen ervaringen, Mentimeter, tips.

Leerdoelen:

Deelnemers ontdekken de meerwaarde van samenwerken tussen zorgorganisaties en het sociaal domein aan de hand van concrete voorbeelden van 3 proeftuinen. Zowel voor hun patienten/clienten en hun naasten als hun eigen werkplezier.