

Jaarverslag Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht 2014

september 2015

Dr. A. M. Courtens



Inleiding

In dit jaarverslag van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht vindt u de belangrijkste gebeurtenissen van 2014 op het gebied van consultatie en zorginnovatie, onderzoek en onderwijs.

Om aan de toenemende behoefte aan doelmatige, goed gecoördineerde palliatieve zorg te voldoen hebben alle acht universitaire medische centra in Nederland Expertisecentra Palliatieve Zorg opgericht. Een Expertisecentrum Palliatieve Zorg biedt integratie van specialistische zorg, zorginnovatie, onderzoek en onderwijs in een regio rondom het UMC, in samenwerking met netwerken palliatieve zorg, het IKNL, onderwijsinstellingen, andere zorgaanbieders en patiëntenbelangenorganisaties.

Gezamenlijk met deze partners wordt er door het Expertisecentrum van het MUMC+ in een Consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost Brabant gewerkt aan een Nationaal Programma Palliatieve zorg dat in 2014 van start is gegaan. In dit programma genoemd "Palliatie, meer dan zorg" wordt door het ministerie van VWS een bedrag € 8.5 miljoen per jaar vrijgemaakt voor projecten op het gebied van "Bewustwording en Participatie", "Organisatie en Continuïteit", "Zorginnovatie en Kwaliteit" en "Patiëntenparticipatie". De acht expertisecentra en de zeven consortia hebben regelmatig landelijk overleg en hebben drie werkgroepen geformeerd voor zorg, onderzoek en onderwijs.

De leiding van het expertisecentrum MUMC+ ligt bij Mw Dr. M. van den Beuken-van Everdingen (zorg), Mw Dr. D. Janssen (onderzoek) en Mw Dr. A. Courtens (onderwijs en kwartiermaker consortiumvorming). De stuurgroep van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC+ is breed samengesteld en bestaat uit een aantal hoogleraren van relevante disciplines; huisartsgeneeskunde, pijnbestrijding, ouderengeneeskunde, oncologie, psychologie, longziekten, cardiologie en de directeur patiëntenzorg /RVE Patient & Zorg van het MUMC+).

In dit jaarverslag worden de activiteiten op het gebied van zorg, onderzoek en onderwijs besproken en een korte samenvatting gegeven van de plannen voor de komende jaren. Meer informatie kunt u vinden op onze website: <http://palliatievezorg.mumc.nl> .

1.Zorg

1.1.Consultatie door het regionale consultatieteam palliatieve zorg

Professionals uit Zuid- en Midden-Limburg kunnen aan goed opgeleide en ervaren consulenten palliatieve zorg advies vragen over patiënten in de palliatieve fase. Doelgroepen voor de consultatieteams zijn de professionele hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, verzorgenden) die werkzaam zijn in de eerste lijn of intramurale instellingen. Zuid- en Midden Limburg kent één regionaal consultatieteam dat telefonisch bereikbaar is voor heel Zuid – en Midden Limburg en bedside consulten doet in het netwerk Maastricht/Heuvelland en drie lokale teams in de netwerken Oostelijk Zuid-Limburg, Westelijke Mijnstreek en Midden-Limburg die vooral bedside consulten doen in die regio's. De teams vormen samen één virtueel team en hebben een gezamenlijk telefoonnummer waaronder ze bereikbaar zijn. Het team is op werkdagen bereikbaar van 9.00- 23.00 uur en in de weekenden / op feestdagen van 9.00 -18.00 uur. Consultatie palliatieve zorg vanuit het Expertisecentrum Palliatieve zorg Maastricht wordt voor een deel gefinancierd door het IKNL en voor een deel door het MUMC+.

Het regionale team heeft drie arts- consulenten: Mw Dr. M. van den Beuken (internist, pijnspecialist), Drs. M. Martens (specialist ouderengeneeskunde), en Mw. Dr. A. Hoeven (internist-medisch oncoloog), (samen 0,9 fte), twee gespecialiseerde verpleegkundigen, Mw E. Perrée en Dhr. P. Oyen (samen 1,6 fte), twee maatschappelijk werkers, Dhr.M. Kamps en Mw T. Peters (samen 0,1 fte) en een coördinator Mw dr. A. Courtens (0,4 fte). De wekelijkse

casuïstiekbesprekingen van dit team worden daarnaast ook bijgewoond door een anesthesioloog/pijnspecialist, Dr. M. Janssen en door andere disciplines (radiotherapeut, huisarts, verpleegkundig specialisten) van binnen en buiten het MUMC+.

In de drie lokale teams in de regio Zuid- en Midden Limburg die nauw samenwerken met het regionale team waren in 2014 in totaal zes specialisten ouderengeneeskunde, een huisarts, een klinisch geriatr en een verpleegkundige actief als consulent palliatieve zorg.

De consultatieteams palliatieve zorg in Zuid- en Midden Limburg registreerden hun consulten in PRADO, een landelijk registratiesysteem van het IKNL. De registratie biedt relevante informatie over de aard en herkomst van de consulten.

In 2014 heeft het regionale consultatieteam 693 consulten palliatieve zorg uitgevoerd, 97 consulten meer dan in 2013. Het aantal telefonische consulten nam toe en het aantal bedside consulten nam af. De meeste telefonische consulten gaan over patiënten in de thuissituatie, de meeste bedside consulten hebben betrekking op patiënten in het ziekenhuis. Net zoals in voorafgaande jaren gaan consulten met name over pijn, misselijkheid, braken, delier, benauwdheid, en andere symptomen maar ook over palliatieve sedatie, ethische dilemma's, angst, depressie en sociale problemen.

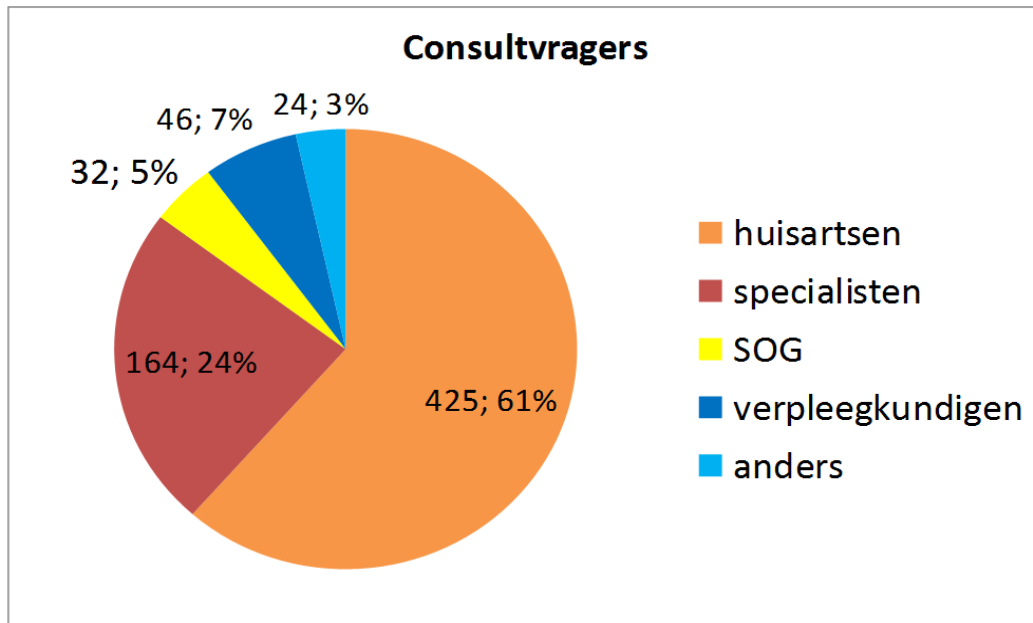
Tabel 1. Aantal telefonische en bedside consulten in 2013-2014 van het Regionale consultatieteam palliatieve zorg IKNL/MUMC+ naar verblijfplaats van de patiënt.

AARD CONSULT	Bedside		Telefonisch		Totaal	
	2013	2014	2013	2014	2013	2014
Verblijfsplaats patiënt						
Ziekenhuis	100	68	43	74	143	142
Thuis	43	38	311	394	354	432
Hospices	5	4	52	62	57	66
Verzorgings- /verpleeghuis	2	1	23	36	25	37
VGZ/ggz	6	4	11	12	17	16
Totaal	156	115	440	578	596	693

1.1.1. Consultvragers

Het regionale consultatieteam palliatieve zorg heeft zich in de eerste 10 jaren van haar bestaan (tussen 1999 en 2010) vooral gericht op zorg in de eerste lijn. Huisartsen vormen ook in 2014 de belangrijkste doelgroep (61%). De laatste jaren is het team zich meer actief gaan richten op patiënten en hun zorgverleners in het ziekenhuis. Arts-assistenten en medisch specialisten vormen de tweede grote groep consultvragers (24%). Vanuit

verpleegkundigen en verzorgenden komen er relatief weinig consultvragen (7%). Zie cirkeldiagram figuur 1.

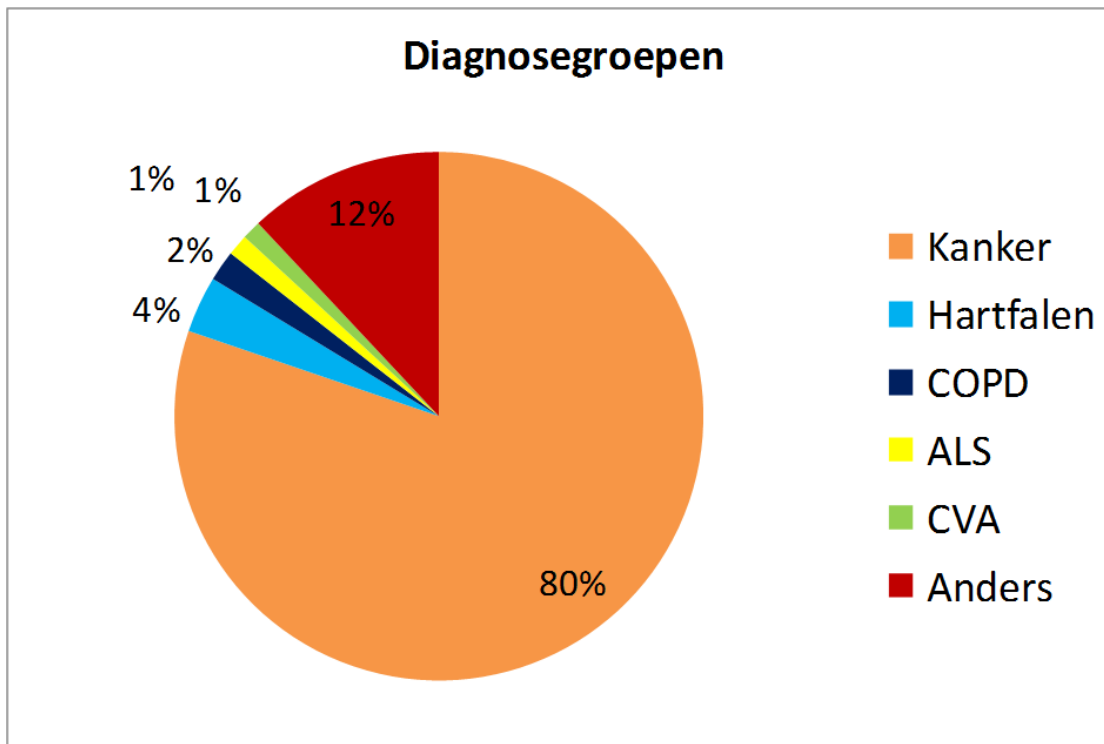


Figuur 1 Consultvragers in 2014

1.1.2. Patiëntkenmerken

De consulten gaan in 80% van de gevallen over patiënten met kanker, in 4% van de gevallen over mensen met hartfalen, 2 % COPD, 1% CVA, 1% A.L.S. en in 12% van de gevallen om andere ziekten zoals Parkinson, nierziekten, dementie, leverziekten, stofwisselingsziekten etc. Zie figuur 2. Het gaat in 49% om mannelijke patiënten. De gemiddelde leeftijd is 67 jaar. De levensverwachting was bij de een derde (31%) van de patiënten volgens de consultvrager minder dan 2 weken, bij 13% tussen 2 en 4 weken, bij 17% tussen 4 weken en 3 maanden en bij 7% meer dan 3 maanden. Voor 31% van de patiënten was de prognose onbekend of is deze niet door de consulent ingevoerd.

De consulten zijn niet gelijk verdeeld over de regio's. De meeste consulten zijn aangevraagd voor patiënten in de regio Maastricht /Heuvelland (396, 53%), en Oostelijk Zuid Limburg (161, 23%). Uit de Westelijke Mijnstreek kwamen 56 consulten (8%) en uit de regio Midden Limburg 53 consulten (8%).



Figuur 2 Diagnosegroepen in 2014

1.2. Multidisciplinair overleg in het MUMC+

Op de verpleegafdeling VEA5 (oncologie) wordt gewerkt met een multidisciplinair overleg (MDO) waarin opgenomen patiënten die palliatieve of supportieve zorg nodig hebben worden besproken. Aan dit overleg nemen de zaalartsen, een medisch oncoloog, een afdelingsverpleegkundige met aandachtsgebied en scholing palliatieve zorg, een verpleegkundige van het transferpunt, maatschappelijk werk, een fysiotherapeut, een diëtist, een geestelijk verzorger en vertegenwoordigers van het palliatieteam deel. De verpleegkundigen met aandachtsgebied palliatieve zorg bereiden het MDO voor, in samenspraak met de zaalarts, door middel van een MDO brief die naar alle aanwezigen wordt gestuurd. Het MDO adviseert de behandelend arts.

Op VEA3 (longafdeling) is een consulent palliatieve zorg toegevoegd aan het reeds bestaande MDO voor alle opgenomen patiënten. In 2014 is er ook toenadering gezocht door de nefrologen en de afdeling dialyse om te starten met een MDO waarbij een consulent aanwezig is. Tevens zijn er een linkende lijnen tussen het psychosociale team van het oncologiecentrum en het palliatieteam : de maatschappelijk werkers zitten in beide teams en een gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg heeft zitting in het psychosociale team.

2. Onderwijs

Het regionale team en de medewerkers van het EPZ-M verzorgden in 2014 90 verschillende scholingsactiviteiten vooral voor professionals: artsen, andere consulenten palliatieve zorg, verpleegkundigen en verzorgenden. Daarbij gaat het om formele cursussen zoals de arts-assistentencursus pijn en palliatieve zorg en de opleiding palliatieve zorg van de Zuyd Hogeschool voor verpleegkundigen en paramedici, de landelijke kaderopleidingen voor huisartsen en specialisten en de verdiepingmodule pijn voor alle derdejaars HAIO's maar ook om casuïstiekbesprekingen in zorginstellingen, lezingen op (inter)nationale

congressen en symposia, klinische lessen bij het MBO verpleegkunde, multidisciplinaire casuïstiekbesprekingen van de netwerken en voorlichtingsbijeenkomsten. Onderwerpen waren vooral pijn- en symptoombestrijding, dyspneu, palliatieve sedatie, beslissingen rond het levenseinde, anticiperende zorgplanning of advance care planning, Zie verder de bijlage. Daarnaast wordt het regionale palliatieteam in toenemende mate gevraagd co-assistenten, semi-artsen en aio's interne geneeskunde of radiotherapie te begeleiden in een stage palliatieve zorg.

2.1 Symposium

Eén van de hoogtepunten van 2014 was het symposium "Palliatieve Zorg, breed benaderd" voor verpleegkundigen dat werd georganiseerd door de verpleegkundig consulenten Eliane Perree en Paul Oyen. Gastsprekers waren Prof Dr. M. Verkerk met een lezing over "door- of overbehandelen", Dr. D. Janssen over advance care planning en Dr. M. van den Beuken over oncologische pijn. Verder waren er workshops verzorgd over delier, consultatie, besluitvorming bij wilsonbekwamen, complementaire zorg en psychosociale zorg. Tenslotte werd er een debat gevoerd met Dr. E. van Wijlick, beleidsadviseur van de KNMG en Mr. H. van Grinsven, jurist bij de Inspectie van de Gezondheidszorg, over de juridische en ethische aspecten van een casus m.b.t palliatieve sedatie en de rol van verpleegkundigen hierin. Het symposium werd bezocht door 150 intra- en extramuraal werkende verpleegkundigen uit de regio en zeer goed geëvalueerd. Er zijn al weer plannen gemaakt voor een symposium in 2016.



Symposium palliatieve zorg , breed benaderd 11 april 2014

3. Onderzoek

Bij het EPZ-M wordt er aan drie onderzoeks-speerpunten gewerkt: oncologische pijn, dyspneu, advance care planning. Hierbij ligt de focus op diverse doelgroepen: patiënten met chronisch orgaanfalen (COPD, hartfalen, nierfalen), patiënten met oncologische pijn en palliatieve zorg bij wilsonbekwame patiënten zoals mensen met een verstandelijke beperking of dementie

Onder oncologische pijn vallen verschillende onderzoeken:

- Het onderzoek Effects of a multifaceted teleguided pain care program in patients with cancer (subsidie voor 4 jaar van 446.000 euro van het KWF); AIO Drs. L. Hochstenbach, projectleiders Prof dr. L.P de Witte en Dr. A.M. Courtens,
- Een RCT methadon versus fentanyl bij patiënten met hoofd-hals kanker,
- Een prospectieve studie naar QT tijd verlenging bij methadon bij, allen onder leiding van Dr. M. v.d. Beuken -Van Everdingen

In de lijn dyspneu werd in 2014 subsidie verkregen uit het ZonMw programma Goed Gebruik Geneesmiddelen voor het project “Morphine for palliative treatment of refractory dyspnea in patients with advanced COPD”. Subsidiebedrag: 337.581 euro. AIO Drs. C. van den Berg, Projectleiders zijn Dr. D. Janssen en Dr. M. vd. Beuken.

Daarnaast werd subsidie verkregen van de Stichting Stoffels-Hornstra voor project “Timely recognition of palliative care of patients with advanced heart failure: a feasibility study of the Dutch version of the Needs Assessment Tool: Progressive Disease - Heart Failure (NAT: PD-HF)”. Aanvrager en projectleider is Dr. D. Janssen. Subsidiebedrag: 29.085 euro.

Op het gebied van advance care planning loopt het project “A randomized controlled trial on the influence of structured advance care planning on quality of end-of-life care communication and quality of end-of-life care in patients with COPD”. AIO Drs. C. Houben. Projectleiders zijn Dr. D. Janssen, Dr. M. Spruit en Prof Dr. E. Wouters. Voor dit project werd een subsidie van het Astmafonds verkregen voor € 250.000.

Het onderzoek naar palliatieve zorg bij patiënten met COPD en hartfalen wordt verricht in samenwerking met CIRO+, expertisecentrum voor chronisch orgaanfalen in Horn.

In 2014 is Dr. Annemieke Wagemans vanuit de Koraalgroep gedetacheerd naar het onderzoeksteam Expertisecentrum Palliatieve Zorg. Zij houdt zich bezig met onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking en de proefimplementatie van de Zorgmodule Palliatieve zorg in huize Maasveld (instelling voor mensen met een verstandelijke beperking).

De onderzoeken maken op dit moment deel uit van de onderzoeksinstituten CAPHRI en GROW.

Voor internationale en nationale publicaties zie bijlage 2

3.1. Award

Op 6 juni 2014 heeft Dr. Daisy Janssen specialist ouderengeneeskunde in CIRO+ en coördinator onderzoek van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg, in Spanje tijdens het 8e ‘World Research Congress van de European Association for Palliative Care’ (EAPC) de ‘joint second prize in the EAPC Early Researcher Award’ ontvangen. De EAPC Early Researcher Award wordt sinds 2009 jaarlijks uitgereikt om het werk van jonge wetenschappers te erkennen die reeds een excellente bijdrage hebben geleverd aan onderzoek in de palliatieve zorg. Het doel van de award is het belichten van de persoonlijke carrièreontwikkeling en hun potentieel voor de toekomst. Daisy Janssen heeft deze prijs ontvangen voor haar werk naar palliatieve zorg bij patiënten bij chronisch orgaanfalen.



4. Consortiumvorming



Een van de eisen aan een Expertisecentrum is de vorming van een consortium: een samenwerkingsverband tussen IKNL, onderwijsorganisaties, netwerken palliatieve zorg en patiëntenbelangenorganisaties. De bedoeling is om zorginnovatie, onderwijs en onderzoek meer met elkaar te verbinden zodat de kwaliteit van de palliatieve zorg in een regio verbetert. Op 18 juni 2014 werd een bijeenkomst gehouden in Horn met 40 stakeholders uit de regio Limburg en Zuidoost Brabant over dit in te richten consortium en werd gebrainstormd over hoe er samengewerkt zou kunnen worden op het gebied van onderwijs, onderzoek en zorg.

Tijdens deze bijeenkomst bleek er een breed draagvlak te zijn voor de doelstellingen het consortium palliatieve zorg. De basis van het consortium wordt gevormd door de reeds bestaande samenwerkingsverbanden. Als kernvoorwaarde werd genoemd om bottom-up en vraaggestuurd te gaan werken, waarbij de structuur de inhoud moet volgen en niet andersom. Gelijkwaardigheid van de partners in het samenwerkingsverband is daarbij vanzelfsprekend. Daarnaast werd benadrukt dat al veel innovatie plaatsvindt in de regio en dat het van belang is deze best practices te delen en breder te implementeren. Onderwijs en het werken aan bewustwording van professionals heeft prioriteit waarbij een noodzaak bestaat aan het ontwikkelen van nieuwe onderwijsvormen zoals blended learning waarin digitale leermiddelen and face to face onderwijs gecombineerd worden. Kruisbestuiving van onderwijs en onderzoek, bijvoorbeeld door het inzetten van studenten voor kleinschalig praktijkgericht onderzoek en samenwerking met lectoraten, werd gezien als kansen om kennis te ontwikkelen en te delen. De behoefte aan een vroegere markering van de palliatieve fase en daarmee samenhangend het voeren van advance care planning gesprekken waren onderwerpen die in iedere groep aan bod kwamen en belangrijk werden geacht. Eind 2014 werd een aanvraag (een zogenaamde light call) ingediend bij Zonmw voor het opzetten van een structuur voor het consortium. Deze werd op 15 januari 2015 gehonoreerd waarmee een subsidie van € 80.000 werd verkregen. Eind 2014 zijn een coördinatieteam voor het consortium ,bestaande uit Drs. A. Degenaar IKNL, Dhr G. Vaessen Zuyd hogeschool, Drs. J. Duits Fontys hogeschool, Drs. E. Knapen netwerkcoördinator palliatieve zorg, Drs. M. Brull, netwerkcoördinator palliatieve zorg en Drs. I .Lucassen communicatieadviseur, en een adviesraad, bestaande uit een breed samengestelde vertegenwoordiging van bestuurders, managers, professionals en onderwijsdeskundigen uit de regio, in het leven geroepen.

Plannen voor de toekomst

Het EPZ-M zal zich in de komende jaren gaan bezighouden met de uitbouw van klinische (gealloceerde bedden) en poliklinische voorzieningen palliatieve zorg in het MUMC+ en er zullen meer artsen en verpleegkundigen in het MUMC+ geschoold worden op dit vlak. De onderzoekslijnen krijgen nadere invulling door de continuering en start van enkele projecten waarvoor subsidie is/wordt verkregen en de inzet van WESP studenten en andere stagiaires bijvoorbeeld van de HBO-V's . Bij de uitbouw van de voorzieningen wordt en de uitbouw van de onderzoekslijnen zal vooral aandacht besteed aan oncologiepatiënten, patiënten met chronisch orgaanfalen (hartfalen, COPD en nierfalen) en op patiënten met een verstandelijke beperking of dementie. Daarnaast zijn (inter)nationale samenwerkingsverbanden in ontwikkeling. Het streven is ook om in de komende jaren een hoogleraar Palliatieve zorg en te benoemen en in 2015 een verpleegkundig specialist palliatieve zorg op te leiden. Ook de consortiumvorming is in samenwerking met het IKNL en de netwerken opgepakt. De regionale samenwerking was al groot maar heeft nu een nog steviger fundament. Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg stimuleert de samenwerking in grote mate. In gezamenlijkheid met consortiumpartners zijn vijf projecten ingediend voor het Nationaal Programma Palliatieve zorg op het gebied van onderwijs (2), advance care planning en communicatie (1) , ondersteuning van naasten bij besluitvorming (1) en patiëntenparticipatie (1).

Palliatieve zorg heeft krijgt veel aandacht, niet alleen van de overheid maar ook van beroepsverenigingen. Denk hierbij aan bijvoorbeeld aan het recent verschenen rapport “Niet

alles wat kan hoeft, passende zorg in de laatste levensfase” van de KNMG. Hierin worden mechanismen benoemd die er toe leiden dat er soms lang doorgedaan wordt met behandelen en er te weinig focus is op de kwaliteit van leven. De keuzes die die hulpverleners samen met de patiënt kunnen maken, als de laatste levensfase in zicht is, behoeven meer aandacht. Er worden in dit rapport aanbevelingen gedaan voor interventies om “Passende Zorg in de laatste levensfase” te bevorderen en palliatieve zorg te stimuleren. Het is goed om te merken dat de visie op zorg van het EPZ-M steeds breder gedragen en gesteund wordt en leidt tot verbeterde samenwerking. Het zal de kwaliteit van zorg in onze regio ten goede komen.

Bijlage 1 Scholingen gegeven door medewerkers EPZ-M in 2014

Locatie	doelgroep	Onderwerp
Ciro Horn	studenten	symptomen, palliatieve sedatie, inzet pomp
Ciro Horn	verpleegkundigen	symptomen, palliatieve sedatie, inzet pomp
Ciro Horn	verpleegkundigen	symptomen, Pal sedatie, inzet pomp
Ciro Horn	verpleegkundigen	symptomen, palliatieve sedatie , inzet pomp
La Valance	multidisciplinair	rouw in het gezin
Luckerheide Kerkrade	multidisciplinair	informatie consultatie mogelijkheid
Zuyd HS Heerlen	verpleegkundigen	symptoommanagement
Hospice Valkenburg	verpleegkundigen	einde leven beslissingen
Hospice Mechelen	verpleegkundigen	einde leven beslissingen
Zuyd HS Heerlen	verpleegkundigen	versterven.palliatieve sedatie, euthanasie
Thuiszorg Roermond	multidisciplinair	palliatieve zorg, symptomen, palliatieve sedatie
La Valance	multidisciplinair	(rol van vpk bij) palliatieve sedatie en euthanasie
Dienst opleiding azM	verpleegkundigen	palliatieve zorg bij longkanker
azM	multidisciplinair	symposium: palliatieve zorg, breed benaderd
Zuyd HS Heerlen	verpleegkundigen	palliatieve sedatie en euthanasie
Zuyd HS Heerlen	verzorgenden	voeding, uitscheiding, ademhaling in palliatieve fase

Locatie	doelgroep	Onderwerp
Envida Maastricht	verpleegkundigen	pijn en pijnmedicatie
Zuyd HS Heerlen	verzorgenden	pijn en pijnbehandeling
Envida Maastricht	verpleegkundigen	pijnmedicatie en palliatieve sedatie
OORZON longartsen CIRO	artsen	ontwikkelingen pijn
Huisartsen instituut	artsen	pijn 1 + 2
Symposium onco verpleegkundigen	verpleegkundigen	neuropatische pijn
azM	verpleegkundigen	neuropatische pijn en proeven
FTO Meerssen	multidisciplinair	oncologische pijn
Huisartseninstituut	artsen	pijn 1 +2
Zuyd HS Heerlen	multidisciplinair	Pijn en pijn anamnese
azM	artsen	pall. sedatie / euthanasie
Beekbergen	kadercursus pall. zorg spec	Pijn
azM	verpleegkundigen	oncologische pijn
v/d Valk M'tricht	arts-assistenten	Pijn en palliatieve zorg.
azM	cardiologen	Palliatieve sedatie
Cadier en Keer	artsen	casus pijn
Bonbonnière M'tricht	artsen	Pijn
huisartsen instituut	artsen	Pijn 1 en 2

Locatie	doelgroep	Onderwerp
MAASTRO	multidisciplinair	NMDA
azM	verpleegkundigen	chron. Pijn
azM	artsen	misselijkheid en braken
azM	multidisciplinair	misselijkheid en braken
Beekbergen	artsen kaderopleiding	Neuropathische pijn
azM	artsen ROIG	einde-leven beslissingen
Ciro, Horn OORZON-symposium	longartsen en AIOS:	palliatieve sedatie en euthanasie
Maastricht	verpleegkundigen	Levenseindeproblematiek
Envida Maastricht	artsen	FTO Pijn voor specialisten ouderengeneeskunde
Gezondheidscentrum Heer, Maastricht	artsen	FTO Pijn voor huisartsen
LOVAH Maastricht	artsen	Dyspnoe, reutelen en bewust versterven
HAG UM - locatie Eindhoven	artsen	Pijn en pijnbehandeling
NVA/MUMC+, azM	AIOS anesthesiologie, verpleegkundigen	palliatieve sedatie en euthanasie
azM	dialyseverpleegkundigen	Dialyse & PZ
La Valence	multidisciplinair	Rouw
azM	verpleegkundigen	Rondom ontslag

Locatie	doelgroep	Onderwerp
Stay-okay	artsen	Consultatie
Buurtzorg	verzorgenden	PZ algemeen + consultatie
La Valence	multidisciplinair	Pall sedatie / euthanasie
azM	verpleegkundigen	Symposium PZ
Oncologiecentrum	verpleegkundigen	Alg info consultatiemogelijkheid
Zuyd HS	verpleegkundigen	PZ algemeen
Zuyd HS	verzorgenden	Pall redeneren + Pijn
Envida	verpleegkundigen	Pijn + andere symptomen
Zuyd HS	verpleegkundigen	PZ alg. + symptoom management
Opleiding AZM	studenten	PZ algemeen + symptoombestrijding
Zuyd HS	verzorgenden	PZ algemeen
Zuyd HS	Interdisciplinair	Casuistiekbespreking pz bij COPD en hartfalen'
Rotary Haelen	alg.publiek	Palliatieve Zorg
PAOH seminar:, Apeldoorn	multidisciplinair	'Palliatie van dyspnoe'
Topics ouderengeneeskunde,	spec ouderengeneeskunde	'Praten over doodgaan: doodeng?'
Landelijke centra voor thuisbeademing	multidisciplinair	gecompliceerde rouw bij nabestaanden van ALS en COPD patienten

Locatie	doelgroep	Onderwerp
Symposium Expertisecentrum doodeng?Opleiding palliatieve zorg IKZ	verpleegkundigen verpleegkundigen,	Advance care planning. Praten over doodgaan: 'Palliatieve zorg bij COPD en hartfalen'
Longdagen, Utrecht	artsen,verpleegkundigen	'Palliatie bij chronische longziekten'
MUMC+, Maastricht	cardiologen	'Palliantie van dyspnoe'
CIRO+ Academy, Horn	Paramedici	'Psychologische problemen' COPD
CIRO+ Academy Horn	Paramedici	Casuïstiek: live anamnese en nabespreking'
American Thoracic Society		
San Diego, USA	artsen	'Sunrise seminar: how to overcome fear of death by talking about dying':
Almirall nascholing Goes	longartsen	'Palliatie van dyspnoe
'CIRO+ Academy Horn	paramedici	Psychologische en cognitieve problemen met COPD
NVALT cursus palliatieve zorg	longartsen	'Is palliatieve zorg bij kanker anders dan bij COPD?'
Marie Curie Hospice, Liverpool, UK		
NVALT cursus palliatieve zorg		
Marie Curie Hospice, Liverpool, UK	longartsen	'De rol van zuurstof en NIV bij palliatie van dyspnoe'
NVALT cursus palliatieve zorg		
Marie Curie Hospice, Liverpool, UK,	longartsen	'Palliatie van dyspnoe met morfine en anxiolytica'

Locatie	doelgroep	Onderwerp
NVALT cursus palliatieve zorg		
Marie Curie Hospice, Liverpool, UK,	longartsen	'Advance care planning
Jubileumsymposium ouderengeneeskunde VU, Amsterdam	specialisten ouderengeneeskunde	'Palliatieve zorg voor patiënten met chronisch orgaanfalen'
EUGMS conference, Rotterdam organ failure'	spec. Ouderengeneeskunde,	'Advance care planning for older patients with progressive
azM	cardiologen,	Introduction of Palliative care for patients with advanced CHF'
European respiratory Society School Course on Pulmonary Rehabilitation, Horn,	longartsen	'Symptoms of anxiety and depression'
ERS School Course on Pulmonary Rehabilitation, Horn,	longartsen	'Health illiteracy'
ERS School Course on Pulmonary Rehabilitation, Horn	longartsen	'Advance care planning'
ERS School Course on Pulmonary Rehabilitation, Horn,	longartsen	Case report
Bronkhorst colloquia, Veldhoven,	longartsen	'End-stage COPD nog naar de IC?
Belgische vereniging voor pneumonologie	longartsen	'Palliative care for patients with advanced chronic respiratory disease: a breath of fresh air?

Internationale publicaties

Nakken, N., Janssen D.J.A., van den Bogaart, E.H.A., Vercoulen, J.H., Wouters E.F.M., and Spruit M.A. An observational, longitudinal study on the home environment of people with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: the research protocol of the Home Sweet Home study. *BMJ open*. 2014;4:

van Dam van Isselt, E.F., Groenewegen-Sipkema, K.H., Spruit-van Eijk, M., Chavannes, N.H., de Waal, M.W.M., Janssen, D.J.A., and Achterberg, W.P. Pain in patients with COPD. A systematic review. *BMJ Open*. 2014;4:e005898.

Janssen, D.J.A., Müllerova, H., Agusti, A., Yates, J.C., Tal-Singer, R., Rennard, S.I., Vestbo, J., and Wouters, E.F.M., on behalf of the Eclipse investigators. Persistent systemic inflammation and symptoms of depression among patients with COPD in the ECLIPSE cohort. *Resp Med*. 2014. 108(11):1647-54.

Wilke, S., Smid, D., Spruit, M.A., Janssen, D.J.A., Muris, J.W., van der Molen, T., van den Akker, M., Jones, P.W., Wouters, E.F.M., and Franssen, F.M.E. The 2014 updated GOLD strategy: a comparison of the various scenarios. *J COPD F*. 2014; 1(2): 212-220.

Janssen D.J.A. Palliative sedation in nursing homes: a good death? *J Am Med Dir Assoc*. 2014. 15(8):541-3.

Stewart, K.F.J, Meis, J.J.M., van de Bool, C., Janssen D.J.A., Kremers S.P.J., and Schols A.M.W.J. Maintenance of a physically active lifestyle after pulmonary rehabilitation in COPD patients - a qualitative study towards motivational factors. *J Am Med Dir Assoc*. 2014. 15(9):655-64.

Cleutjens, F.A.H.M., Wouters, E.F.M., Dijkstra, J.B., Spruit, M.A., Franssen, F.M.E., Vanfleteren, L.E.G.W, Ponds, R.W.H.M., and Janssen, D.J.A. The COgnitive-Pulmonary Disease (COgnitive-PD) study: protocol of a longitudinal observational comparative study on neuropsychological functioning of COPD patients. *BMJ open*. 2014;4(3):e004495.

Cleutjens F.A.H.M., Janssen, D.J.A., Ponds, R.W.H.M. Dijkstra, J.B., and Wouters, E.F.M. COgnitive-Pulmonary Disease. *BioMed Research International*. 2014. 2014:697825.

Houben, C.H., Spruit, M.A., Groenen, M., Wouters, E.F.M., and Janssen, D.J.A. Efficacy of Advance Care Planning: A systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014. 15(7):477-89.

Cleutjens F.A.H.M., Spruit M.A., Ponds, R.W.H.M. Dijkstra, J.B., Franssen F.M.E., Wouters, E.F.M., and Janssen, D.J.A. Cognitive functioning in Obstructive Lung Disease: results from the UK Biobank. *J Am Med Dir Assoc*. 2014. 15(3):127-32.

Janssen, D.J.A., and McCormick, J.R. Palliative care and pulmonary rehabilitation. Clin Chest Med. 2014. 35(2):411-21.

Houben, C.H., Spruit, M.A., Wouters, E.F.M., and Janssen, D.J.A. A randomized controlled trial on the efficacy of advance care planning on the quality of end-of-life care and communication in patients with COPD: the research protocol. BMJ open. 2014;4:e004465.

Meis, J.J.M., Bosma, C.B., Spruit, M.A., Franssen, F.M.E., Janssen, D.J.A., Teixeira, P.J., De Vries, N.K., Augustin, I.M.L., Schols, A.M.W.J., Wouters, E.M.W., and Kremers, S.P.J. A qualitative assessment of COPD patients' experiences of pulmonary rehabilitation and guidance by healthcare professionals. Resp Med. 2014.108(3):500-10.

Janssen, D.J.A., Schols, J.M.G.A., Wouters, E.F.M. and Spruit, M.A. One-year stability of care dependency in patients with advanced chronic organ failure. J Am Med Dir Assoc. 2014. 15(2):127-32.

Hilmarsen, C.W., Wilke, S., Engan, H., Spruit, M.A., Rodenburg, J., Janssen, D.J.A., Steinshamn, S., Jones, P.W., Wouters, E.F.M., Oldervoll, L. and Franssen, F.M.E. Impact of anxiety and depression on COPD Assessment Test (CAT) scores. Eur Resp J. 2014. 43(3):898-900.

Wilke, S., Spruit, M.A., Wouters, E.F.M., Schols, J.M.G.A., Franssen F.M.E., and Janssen, D.J.A. Determinants of one-year changes in disease-specific health status in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a one-year observational study. Int J Nurs Pract. 2014. Published online ahead of print.

Vermeulen J, Verwey R, Hochstenbach LM, van der Weegen S, Man YP, de Witte LP. [Experiences of multidisciplinary development team members during user-centered design of telecare products and services: a qualitative study.](#) J Med Internet Res. 2014 May 19;16(5)

Bekkema N., de Veer A.J., Wagemans A.M. , Hertogh C.M., Drancke A.L., Decision making about medicals interventions in the end of life care of people with intellectual disabilities: a national survey of teh considerations and beliefs of GP's, ID Physicians and care staff.. Patient Education and Counselling: 2014; aug; 96(2), 204-209.

Nationale publicaties

Cleutjens FA, Janssen DJ, Gijsen C, Dijkstra JB, Ponds RW, Wouters EF. Cognitieve beperkingen bij patiënten met COPD: een overzicht. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2014 Jan;45(1):1-9.

Janssen D.J.A. Niets veranderlijker dan een mens. Zorgscenario's moeten dynamisch zijn. In: Zuylen van L., Heide van der A., Vathorst van de S., Geijteman E., Redactie. *De dokter en de dood. Optimale zorg in de laatste levensfase*. 1^e druk. Leusden. Diagnosis Uitgevers. 2014. p. 43-50.

Janssen D.J.A. Casus 5 'De familie verzet zich tegen overplaatsing' Commentaar van de arts. In: Hertogh, C., Hendriks, A., Verkerk, M. *Ethische dilemma's in de ouderengeneeskunde – Tussen patiënt en zorgsysteem*. 1^e druk. Assen. Koninklijke Van Gorcum BV. 2014. P. 35.

Janssen D.J.A. ICD leidt tot een hoog risico op pijnlijke schokken in de stervensfase. *Pallium* 2014, 16(1):27.

Wagemans A.M., Frans C.B. van Wijmen Advance Care planning. Pro-actief medisch beleid bij mensen met een verstandelijke beperking.; *NtvG*, 2014; 158, A833 Beuken- van Everdingen, v.d. M, Cannabis: het gebruik is niet zonder risico *NIEUWS Tijdschrift voor de vereniging van patiënten met prostaatcancer* 2014;13:24

Beuken- van Everdingen, v.d. M. *E-Pal* 2014 juni. Referaat: Voorschrijven van meerdere opioïden tegelijkertijd: een meerwaarde voor de patiënt? *Managing Cancer Pain at the End of Life with Multiple Strong Opioids: A Population-Based ,Retrospective Cohort Study in Primary Care*

Courtens A.M., *E-pal* 2014 Referaat: De effecten van mindfulness op het psychisch welbevinden van Nabestaanden Kögler M et al: *Mindfulness in informal caregivers of palliative patients*. *Palliative and supportive care*, june, page 1 to 8, 2013., maart.

Oyen, P en E.Perree , *E-Pal* 2014, maart Referaat: Palliatieve sedatie: en de mantelzorger dan? Bruinsma S et al: *Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives*. *Palliat Med* April 2013, 16 (4): 349-355.

Commissies en lidmaatschappen

M.van den Beuken-van Everdingen

- 2014 - heden Lid kerngroep revisie Landelijke richtlijn Pijn bij Patiënten met Kanker
- 2014 - heden Voorzitter van de werkgroep "ZORG" van de gezamenlijke Expertisecentra Palliatieve Zorg
- 2014 - heden Referent for a development and implementation program palliative care in major organizations
- 2014 - heden Editor International Journal of Palliative Care

A.Courtens

- 2014- heden Lid van de werkgroep Onderwijs van de gezamenlijke Expertisecentra palliatieve zorg
- 2014-heden Lid Coördinatieteam Consortium Palliatieve Zorg Limburg en ZuidOost Brabant

D.Janssen

- 2014 – heden Lid van de werkgroep Onderzoek van de gezamenlijke Expertisecentra palliatieve zorg
- 2014 Organisatie Online Course Palliative Care, European Respiratory Society
- 2014 – heden Lid programmacommissie American Thoracic Society Pulmonary Rehabilitation Assembly
- 2014 heden Lid Adviesraad Advance Care Planning studie Erasmus MC, Rotterdam
- 2014 - heden Lid van de ZonMw commissie verbeterprogramma Palliatieve Zorg
- 2014-heden Lid van de programmacommissie ZonMwprogramma Palliantie.
- 2014 - heden Lid van de werkgroep Palliatieve zorg bij COPD, NVALT

M.Janssen

- 2014 – heden Lid van de sectie pijn NVA,
- 2014 – heden Lid van de World institute of pain

M.Martens

- 2014- heden Lid van het A.L.S. team in het MUMC+

A. Hoeben

- 2014 - heden Lid PAZORI: Ontwikkeling en implementatie van landelijke richtlijnen palliatieve zorg

P.Oyen

- 2014 - heden Lid werkgroep Oncologieverpleegkundigen MUMC+
- 2014 - heden Vice-Voorzitter kerngroep Netwerk Palliatieve Zorg Maastricht/ Heuvelland