

Jaarverslag 2016

Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht UMC+



september 2017

Dr. A. M. Courtens

Inleiding

In dit jaarverslag van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht UMC+ (EPZ-M) vindt u de belangrijkste gebeurtenissen van 2016 op het gebied van consultatie en zorginnovatie, onderzoek en onderwijs. Daarnaast wordt een korte samenvatting gegeven van de plannen voor de komende jaren.

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 meegewerkt aan het Nationaal Programma Palliatieve zorg dat loopt tot eind 2020. In dit programma wordt door het ministerie van VWS een bedrag van € 8.5 miljoen per jaar vrijgemaakt voor projecten op het gebied van “Bewustwording en Participatie”, “Organisatie en Continuïteit”, “Zorginnovatie en Kwaliteit” en “Patiëntenparticipatie”. De expertisecentra en consortia hebben regelmatig landelijk overleg, samen met het IKNL, Fibula en Agora, het zogenaamde LOCO overleg. Daarnaast komen de voorzitters van de expertisecentra regelmatig samen om beleid af te stemmen en is ieder EPZ vertegenwoordigd in de drie landelijke werkgroepen zorg, onderzoek en onderwijs.

Het EPZ-M bestaat uit leden van het regionale consultatieteam palliatieve zorg (artsen, verpleegkundigen en psychosociaal medewerkers) twee onderzoekers en een coördinator. De leiding van het EPZ-M ligt bij Mw dr. M. van den Beuken-van Everdingen Mw dr. D. Janssen en Mw dr. A. Courtens.

Meer informatie kunt u vinden op onze website: <https://palliatievezorg.mumc.nl> .

1.Zorg

1.1.Consultatie door het regionale consultatieteam palliatieve zorg Zuid en Midden -Limburg

Professionals uit Zuid- en Midden-Limburg kunnen advies vragen over patiënten in de palliatieve fase aan ervaren consulenten met een specifieke opleiding in de palliatieve zorg. Doelgroepen voor het consultatieteam zijn de professionele hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, verzorgenden e.a.) die werkzaam zijn in de eerste lijn of intramurale instellingen. De regio 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. Daarnaast zijn er 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. Consulenten van de lokale teams sluiten bij toerbeurt aan bij de MDO's van het regionale team.

Het team was in 2016 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 EPZ-M wordt voor een deel gefinancierd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en voor een deel door het MUMC+.

Het regionale team bestaat uit drie arts- consulenten(samen 0,9 fte), :

- Mw. dr. M. van den Beuken – van Everdingen(internist, pijnspecialist),
- Drs. M. Martens (specialist ouderengeneeskunde), en
- Mw. dr. A. Hoeben (internist-medisch oncoloog),

twee gespecialiseerde verpleegkundigen (samen 1,8 fte),

- Mw. E. Perrée en
- Dhr. P. Oyen

een verpleegkundig specialist in opleiding (1 fte),

- Mw. L. Klekamp

twee maatschappelijk werkers (samen 0,1 fte),

- Dhr. M. Kamps
- Mw. T. Peters

een geestelijk verzorger (0.05fte),

- Drs. H. Mos

een coördinator (0.4 fte)

- Mw. dr. A. Courtens

De wekelijkse casuïstiekbesprekingen van dit team worden daarnaast ook bijgewoond door een anesthesioloog/pijnspecialist , consulenten van lokale teams in Limburg en door andere disciplines (o.a. radiotherapeut, apotheker, arts verstandelijk gehandicapten, verpleegkundig specialisten) van binnen en buiten het MUMC+.

In de ziekenhuizen van Roermond, Weert zijn consulenten palliatieve zorg actief of werd er met een team gestart. In het Zuyderland Medisch Centrum in Sittard-Geleen werkt een transmuraal palliatief adviesteam. In het Zuyderland Medisch Centrum locatie Heerlen is een consulent palliatieve zorg actief die nauw samenwerkt met de consulenten in Sittard – Geleen. Ook hier zijn plannen voor een transmuraal team. Met alle consulenten en teams is een nauwe samenwerking. Er zijn afspraken over bereikbaarheid, consulenten van lokale teams participeren in de achterwacht van het regionale team en consulenten worden gezamenlijk geschoold door het IKNL in samenwerking met het EPZ-M. In 2016 werden voorbereidingen getroffen om te starten met een gezamenlijk team voor de avonden, nachten en weekenden samen met consulenten uit heel Limburg en Zuidoost-Brabant.

Daarnaast werd voor de palliatieve zorg binnen de oncologie gestart met de werkgroep “supportive care “ binnen OncoZon, een samenwerkingsverband op het gebied van oncologische zorg in Limburg en Zuidoost Brabant.

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 2016 heeft het regionale consultatieteam Zuid en Midden-Limburg van het EPZ-M **629** consulten palliatieve zorg uitgevoerd, 28 consulten meer dan in 2015. Van de 629 consulenten werden er 174 (28%) bedside gedaan, vooral in het ziekenhuis en bij patiënten thuis. De meeste telefonische consulten gaan over patiënten in de thuissituatie. De meeste bedside consulten hebben betrekking op patiënten in het ziekenhuis. De top 5 van problemen die in de consulten aan de orde komen bestaat uit: 1.farmacologische problemen (in 82% van de consulten); 2. morele steun consultvrager (20%); 3. palliatieve sedatie (17%); 4. organisatie van zorg (24%); en 5. dagelijks functioneren (8%). Vragen over symptomen gaan vooral over: pijn (in 54% van de consulten), delier (19%), benauwdheid (15%), misselijkheid (17%), angst (11%) en vermoeidheid (11%).

In Nederland zijn er in 2016 in totaal 6608 consulten geregistreerd door 31 consultatieteams palliatieve zorg. Het regionale team Zuid- en Midden-Limburg verricht daarvan dus ongeveer 10%. Opvallend is dat het regionale team Zuid- en Midden- Limburg ten opzichte van de landelijke cijfers meer consulten uit het ziekenhuis krijgt (33% versus 14% landelijk) en meer bedside consulten doet (28% versus 13% landelijk)(Jaarverslag Consultatie Palliatieve zorg IKNL, 2016).

De teams van de Westelijke Mijnstreek (TPA), Oostelijk Zuid-Limburg en Midden Limburg deden respectievelijk 125, 67 en 83 consulten in 2016. Hiermee komt het totaal aantal consulten in Zuid en Midden Limburg op 904.

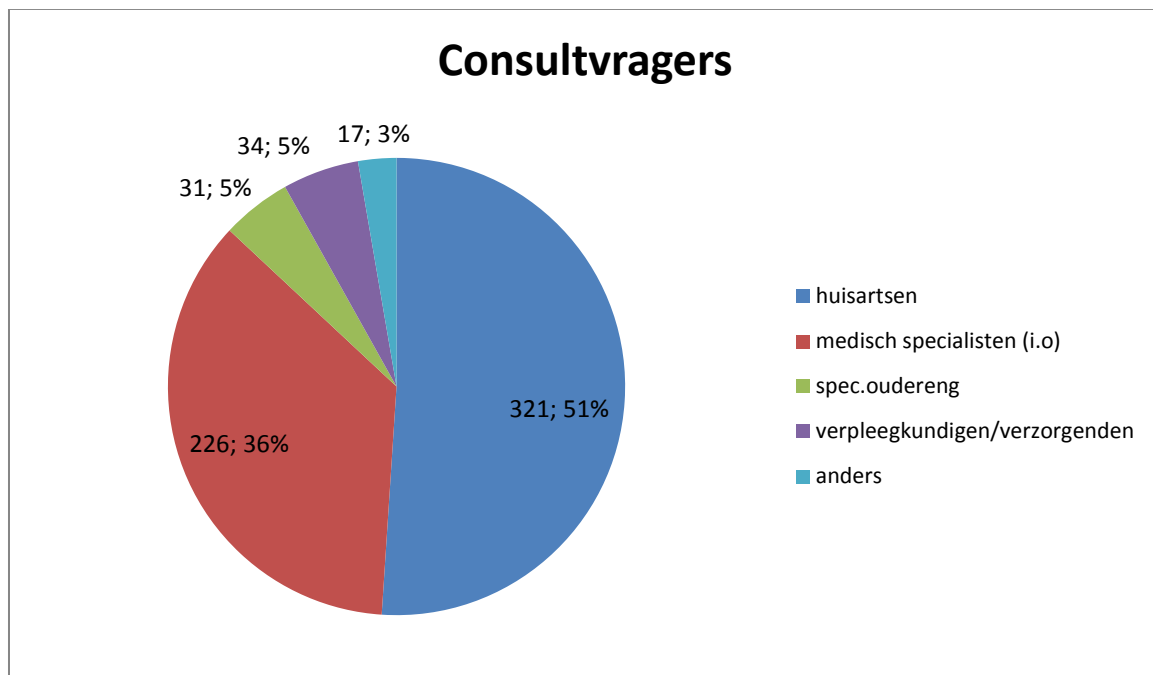
Tabel 1. Aantal telefonische en bedside consulten in 2016 van het Regionale consultatieteam palliatieve zorg IKNL/MUMC+ naar verblijfplaats van de patiënt.

Aard consult Verblijfplaats patiënt	Bedside	Telefonisch	Totaal 2016	Wijziging t.o.v 2015
Ziekenhuis	133	74	207	+30
Thuis	36	293	329	-13
Hospices	2	37	39	-1
Verzorgings/verpleeghuis	2	29	31	+7
VGZ/GGZ	1	20	21	+9
Anders/onbekend		2	2	-4
Totaal	174	455	629	+28

Consultvragers

Wat betreft de consultvragers zien we een verschuiving van vragen van huisartsen naar vragen van medisch specialisten of arts-assistenten. Toch vormen huisartsen ook in 2016 een belangrijke doelgroep (51%). De laatste vijf jaren is het team zich meer actief gaan richten op patiënten en hun zorgverleners in het ziekenhuis. Arts-assistenten en medisch specialisten vormen nu de tweede grote

groep consultvragers (36%). Vanuit verpleegkundigen en verzorgenden komen er relatief weinig consultvragen (5%). Zie het cirkeldiagram figuur 1.



Figuur 1 Consultvragers in 2016

Patiëntkenmerken

De consulten gaan in 69% van de gevallen over patiënten met kanker, in 7% van de gevallen over mensen met hartfalen, in 4 % over COPD, in 3% over CVA, in 2% over dementie en in 13% van de gevallen om andere ziekten zoals Parkinson, nierziekten, leverziekten, A.L.S, stofwisselingsziekten. In 4% van de consulten werd als diagnose “onbekend” ingevuld. Ten opzichte van vorige jaren zien we een afname van consulten over patiënten met kanker en een toename van consulten over patiënten met andere diagnoses. Het gaat in 51% om mannelijke en in 49% om vrouwelijke patiënten. De gemiddelde leeftijd is 70,7 jaar. De levensverwachting was bij een derde (30%) van de patiënten volgens de consultvragers minder dan 2 weken, bij 15% tussen 2 en 4 weken, bij 16% tussen 4 weken en 3 maanden en bij 12% meer dan 3 maanden. Voor 26% 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 bij het regionale team zijn aangevraagd voor patiënten in de regio Maastricht /Heuvelland namelijk en Oostelijk Zuid Limburg. Namelijk respectievelijk 423 (67%) en 129 (21%) consulten. Uit de Westelijke Mijnstreek kwamen 24 consulten (4%) en uit de regio Midden- Limburg 40 consulten (6%). De rest van de consulten kwam uit Noord-Limburg en Noord-Brabant.

Multidisciplinair overleg in het MUMC+

Op de verpleegafdeling VEA5 (oncologie) van het MUMC+ 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 palliatief team 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 deze verpleegafdeling zijn ook twee bedden gealloceerd voor palliatieve zorg waarop patiënten met complexe symptomatologie kortdurend worden opgenomen.

Op verpleegafdeling VEA3 (longziekten) van het MUMC+ heeft een consulent palliatieve zorg zitting in het wekelijkse MDO voor alle opgenomen patiënten.

Op de nierdialyseafdeling heeft een consulent palliatieve zorg zitting bij het wekelijkse MDO en bij een specifiek MDO palliatieve zorg. Hier zijn naast de nefrologen en dialyseverpleegkundigen ook maatschappelijk werk, activiteitenbegeleiding, ergotherapie en geestelijke verzorging, aanwezig.

Tevens zijn er zogenaamde "linking pins" tussen het psychosociale team van het oncologiecentrum en het palliatieteam: de maatschappelijk werkers en geestelijk verzorger zitten in beide teams en een gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg heeft zitting in het psychosociale team. Dr. M. van den Beuken-van Everdingen vormt de linking pin tussen het pijnteam en het regionale consultatieteam palliatieve zorg.

Onderwijs

Het regionale team en de medewerkers van het EPZ-M verzorgden in 2016 65 verschillende scholingsactiviteiten vooral voor professionals: artsen, andere consultants palliatieve zorg, verpleegkundigen en verzorgenden. Daarbij gaat het niet alleen 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 verdiepingsmodule pijn voor alle derdejaars huisartsen in opleiding, maar ook om casuïstiekbesprekingen in zorginstellingen, lezingen op (inter)nationale congressen en symposia, klinische lessen bij het MBO verpleegkunde, multidisciplinaire casuïstiekbesprekingen van de netwerken, consulentenscholingen van het IKNL en voorlichtingsbijeenkomsten. Onderwerpen waren vooral pijn- en symptoombestrijding, dyspneu, palliatieve sedatie, beslissingen rond het levenseinde, anticiperende zorgplanning of advance care planning. 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.

In 2016 zijn twee grote onderwijsprojecten gestart met het doel om palliatieve zorg te implementeren in het basisonderwijs voor verzorgenden, verpleegkundigen en artsen (zie paragraaf consortiumvorming).

Symposium

Op 15 april 2016 hebben de verpleegkundigen van het EPZ-M een symposium georganiseerd voor verpleegkundigen uit de hele regio met de titel "Palliatieve zorg zo divers is het!" De organisatie mocht zich verheugen in een enorm grote belangstelling en een zeer positieve evaluatie. Keynote speakers waren Bert Keizer over palliatieve zorg bij dementie, Mark Martens over symptoombestrijding en Nel Kleverlaan over rouw. Daarnaast waren er zes workshops o.a. over palliatieve zorg bij dementie, PatZ, Palliatieve zorg bij dialyse patiënten.

Transmurale activiteiten

Naast de extramurale consulten is in 2016 een werkgroep van gestart bestaande uit een aantal huisartsen uit de regio, de directeur van ZIO, de directeur van de huisartsenpost en de netwerkcoördinator palliatieve zorg Maastricht /Heuvelland.e.o. gestart om in gezamenlijkheid een beleid m.b.t. palliatieve zorg voor te bereiden. De overdracht naar de huisartsenpost en het opstarten van PatZgroepen (palliatieve thuiszorg) waren onderwerp van gesprek.

Daarnaast is er een werkgroep Palliatieve Zorg bij Dementie gestart in samenwerking met "Hulp bij dementie" en het netwerk palliatieve zorg Maastricht/heuvelland met het doel van elkaar te leren, de casemanagers dementie meer bewust te maken van palliatieve zorg en hen bij te scholen op het gebied van advance care planning.

Onderzoek

Bij het EPZ-M wordt er aan drie onderzoeks-speerpunten gewerkt: oncologische pijn, dyspneu, en advance care planning. Hierbij ligt de focus op diverse doelgroepen: patiënten met chronisch orgaanfalen (COPD, hartfalen, nierfalen), patiënten met oncologische pijn en wilsonbekwame patiënten zoals mensen met een verstandelijke beperking of dementie. Naast het feit dat alle leden van het regionale consultatieteam palliatieve zorg betrokken zijn bij onderzoek of projectleider zijn, houden dr. D. Janssen, specialist ouderengeneeskunde, en dr. A.Wagemans, arts verstandelijk gehandicapt, zich binnen het EPZ-M specifiek bezig met onderzoek. Dr. D.Janssen verricht vooral onderzoek naar palliatieve zorg en ACP bij mensen met chronisch orgaanfalen en dr. A.Wagemans houdt zich bezig met palliatieve zorg en ACP bij mensen met een verstandelijke beperking.

Onder oncologische pijn vallen verschillende onderzoeken:

- 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, dr. M. van den Beuken-van Everdingen en dr. A.M. Courtens.
- Naar een rationele opioïd-keuze bij continu subcutane infusie ter pijnbestrijding in de stervensfase: een RCT naar neurotoxische bijwerkingen van morfine en oxycodon bij een verminderde nierfunctie. subsidiebedrag € 360.922 van ZonMw. PhD, drs. M.Martens, projectleiders dr.M. Van den Beuken- van Everdingen, dr. D.Janssen en Prof dr. J.Schols.
- Treatment of pain in patients with head –and neck cancer, PhD drs. J.Haumann, Projectleiders dr.M. van den Beuken-van Everdingen, Prof.dr. B.Joosten en Dr.S.van Kuijk

Onder de lijn dyspneu vallen twee projecten:

- Een project met de titel “Morphine for palliative treatment of refractory dyspnea in patients with advanced COPD”. Subsidiebedrag: 337.581 euro van ZonMW. AIO drs. C. van den Berg, Projectleiders zijn dr. D. Janssen en dr. M. vd. Beuken.
- Het 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 ging eind 2015 van start”. Aanvrager en projectleider is dr. D. Janssen. Subsidiebedrag: 29.085 euro van stichting Stoffels Hornstra.

Onder de lijn advance care planning vallen de twee projecten:

- “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”. PhD, drs. C. Houben. Projectleiders zijn dr. D. Janssen, dr. M. Spruit en Prof dr. E. Wouters. Voor dit project werd een subsidie van het Longfonds verkregen voor € 250.000. Dit onderzoek werd verricht in Ciro+, expertisecentrum voor chronisch orgaanfalen in Horn
- Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase: ontwikkeling en evaluatie van een onderwijsprogramma. Hierbij wordt er door het Expertisecentrum samengewerkt met het NIVEL, de vakgroep huisartsgeneeskunde en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking in diverse netwerken in Limburg en ZO Brabant. 3 jarig project, projectleiders zijn dr. A.de Veer en dr.A. Wagemans, junioronderzoekers drs. H.Voss en drs. A.Vogel. Voor dit project werd een subsidiebedrag van € 399.528 verkregen van ZonMw in het kader van Palliantie.

Voor internationale en nationale publicaties zie bijlage 1

4. Consortiumvorming



Het ministerie van VWS investeert de komende jaren in een Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). In de periode tussen 2015-2020 wordt hier € 51.000.000 voor vrijgemaakt. Dit programma bestaat uit het ZonMw-programma “Palliantie, Meer dan zorg” en de opzet van regionale samenwerkingsverbanden, de zogenaamde Consortia palliatieve zorg.

Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg omvat de integratie van drie activiteiten: ‘onderzoek’, ‘onderwijs’ en ‘zorgpraktijk’ aan de hand van vier inhoudelijke thema’s: ‘bewustwording en cultuur’,

‘organisatie en continuïteit van zorg’, ‘zorginnovaties en kwaliteit’ en ‘patiëntenparticipatie’. Deze thema’s refereren aan aspecten van palliatieve zorg die door stakeholders zijn aangewezen als bepalend voor goede palliatieve zorg.

In de consortia werken Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ) en andere regionale spelers samen in een context waarbinnen praktijkonderzoek en deskundigheidsbevordering kunnen plaatsvinden. Het consortium palliatieve zorg Limburg en Zuidoost Brabant is een samenwerkingsverband tussen het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het MUMC+ (EPZ-M), zorgaanbieders, zeven netwerken palliatieve zorg (Zuidoost Brabant, Noord- Limburg, Weert, Roermond, Oostelijk Zuid Limburg, Westelijke Mijnstreek en Maastricht/Heuvelland), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), patiëntenbelangenorganisaties en onderwijsinstututen (Universiteit, ROC’s en Hogescholen).

Het consortium heeft een coördinatieteam (vertegenwoordigers van EPZ, IKNL, de netwerken en Hogescholen) en een adviesraad (bestuurders, managers, professionals). Het coördinatieteam heeft in 2016 maandelijks vergadert, de adviesraad is twee keer bij elkaar geweest.

Het doel van het consortium Limburg en Zuidoost -Brabant is om patiënten/naasten betere palliatieve zorg te bieden. Er worden verbeterprojecten in consortiumverband ingediend, bij het “Palliantie, meer dan zorg” programma van ZonMw en uitgevoerd. Daarbij wordt gewerkt aan de thema’s zorginnovatie, bewustwording, patiëntenparticipatie en organisatie c.q. continuïteit van zorg.

Het consortium streeft naar het verbeteren van kwaliteit van zorg door zich bezig te houden met: 1.het initiëren van zorginnovatie, 2.het ontwikkelen c.q. delen van kennis en best practices, 3. het doen van praktijkgericht onderzoek, 4.het implementeren van geslaagde projecten en onderzoeksresultaten, 5.het genereren van nieuwe onderzoeksvragen en het ontwikkelen cq. implementeren van onderwijs/deskundigheidsbevordering

Er zijn in de eerste ronde van “Palliantie, meer dan zorg” van ZonMW in 2015/2016 4 projecten gehonoreerd. Deze projecten zijn in april of mei 2016 van start gegaan. Het gaat om twee onderwijsprojecten die betrekking hebben op het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een blended learning programma in de basiscurricula van artsen en van verpleegkundigen/verzorgenden, een project over advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking en een project over patiëntenparticipatie. Bij al deze projecten zijn medewerkers van het EPZ-M betrokken. In de tweede ronde in 2016 zijn nog eens twee projecten gehonoreerd die begin 2017 van start zijn gegaan. Zie hieronder een overzicht van de projecten binnen Palliantie.

Door ZonMW gehonoreerde projecten binnen Palliantie vanuit het Consortium Palliatieve zorg Limburg en Zuidoost Brabant:

1. De ontwikkeling en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuidoost Brabant. Hierin wordt samengewerkt met twee hogescholen, vijf ROC’s, het IKNL, de zeven netwerken palliatieve zorg, het Huis voor de zorg en het expertisecentrum. 3 jarig project, subsidiebedrag € 389.234
2. Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase: ontwikkeling en evaluatie van een onderwijsprogramma. Hierbij wordt er door het expertisecentrum samengewerkt met het NIVEL, de vakgroep huisartsgeneeskunde en instellingen voor mensen met

een verstandelijke beperking in diverse netwerken in Limburg en Zuidoost- Brabant. 3 jarig project, subsidiebedrag € 399.528

3. Development and Evaluation of a Multi-Purpose Toolbox Offering an Integrated Blended Program for Palliative Care in Undergraduate Medical Curricula. Samenwerking tussen de vakgroep onderwijsontwikkeling van de Universiteit Maastricht en het EPZ-M. Hierin participeren alle geneeskunde opleidingen geneeskunde en expertisecentra in Nederland . 4 jarig promotietraject subsidiebedrag € 971.817.

4. Patiëntenparticipatie bij de projecten van Palliantie: een structurele aanpak en implementatie in drie consortia palliatieve zorg. Samenwerking tussen de Zuyd Hogeschool, het Expertisecentrum en projectleiders van door Palliantie gehonoreerde projecten. 2 jarig project, subsidiebedrag € 236.210.

5. Empowering professional caregivers in providing palliative care for people with dementia. Samenwerking tussen o.a. Zuyderlandziekenhuis, Universiteit Maastricht, Vivantis, Huis voor de Zorg, CZ, Arcuscollege, Zuyd Hogeschool, IKNL .4 jarig promotieproject, subsidiebedrag € 999.277

6. Naar een rationele opioïd-keuze bij continu subcutane infusie ter pijnbestrijding in de stervensfase: een RCT naar neurotoxische bijwerkingen van morfine en oxycodon bij een verminderde nierfunctie. Hierin wordt samengewerkt tussen het EPZ-M en Envida en een aantal andere zorginstellingen voor ouderen in Limburg. 3 jarig promotieproject, subsidiebedrag € 360.922. (zie ook paragraaf onderzoek)

Voor meer informatie over de projecten kunt u terecht op <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/programmas/programma-detail/palliantie-meer-dan-zorg/projecten/>

Delen van “best practices” is een belangrijke doelstelling van het consortium. Er werden vanuit het consortium op 16 november 2016 in de Oolderhof in Herten twee werkconferenties gehouden voor professionals, één over PaTz (palliatieve thuiszorg) en één over spirituele zorg, waarin goede voorbeelden werden gedeeld en gesproken werd over knelpunten en mogelijke oplossingen.

Plannen voor de toekomst

Het EPZ-M zal zich in de komende jaren gaan bezighouden met de uitbouw van consultatie en poliklinische voorzieningen palliatieve zorg in het MUMC+ en er zullen meer artsen en verpleegkundigen in het MUMC+ geschoold worden op dit vlak. In 2016 zijn plannen gemaakt voor een poli supportieve zorg in het oncologiecentrum waarbij medisch specialisten, huisartsen en verpleegkundigen patiënten mogen verwijzen met complexe symptomen of die ondersteuning nodig hebben bij advance care planning.

Op de longafdeling is gestart met het markeren van patiënten aan de hand van de surprise question “Zou het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden ?” en het systematisch screenen van patiënten op symptoomlast. Het bleek de bewustwording van artsen en verpleegkundigen te vergroten m.b.t palliatieve zorg. Dit gaat verder uitgerold worden naar andere verpleegafdelingen.

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 en de onderzoekslijnen zal vooral aandacht besteed worden aan oncologiepatiënten, patiënten met chronisch orgaanfalen (hartfalen, COPD en nierfalen) en aan patiënten met een verstandelijke beperking of dementie. Bij de uitvoering en afronding van de projecten is er veel aandacht voor implementatie van de resultaten in de zorg en het onderwijs. Bij alle projecten worden patiënten, naasten of patiëntvertegenwoordigers betrokken. In 2016 is het structuurrapport voor een hoogleraar palliatieve geneeskunde in het MUMC+ geschreven. Ook de consortiumvorming is in samenwerking met het IKNL, de netwerken palliatieve zorg en de onderwijsinstututen geïntensiveerd. Er worden gezamenlijke symposia en bijeenkomsten georganiseerd waarin best practices gedeeld worden en er worden samen projecten opgepakt. Ook de komende jaren hopen we nog enkele projecten binnen Palliantie te realiseren. De regionale samenwerking was al groot maar heeft nu een nog steviger fundament gekregen. Zo vergadert het coördinatieteam van het Consortium drie keer per jaar met alle coördinatoren van de zeven netwerken samen en wordt er gezamenlijk gewerkt aan een beleids- en activiteitenplan voor 2017-2020 Het doel van alle partijen is immers dezelfde: het optimaliseren van de palliatieve zorg in onze regio! Ook na afronding van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.

Bijlage 1

Internationale publicaties

van den Beuken-van Everdingen, M.H., Hochstenbach, L.M., Joosten, B.E., Tjan-Heijnen, V.C., Janssen, D.J. Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2016, 51:1070-90.

Haumann J, Geurts JW, van Kuijk SM, Kremer B, Joosten EA, **van den Beuken-van Everdingen MH** Methadone is superior to fentanyl in treating neuropathic pain in patients with head-and-neck cancer. *Eur J Cancer*. 2016 Sep;65:121-9.

Hendriks LE, Hermans BC, van den **Beuken-van Everdingen MH**, Hochstenbag MM, Dingemans AM. Effect of Bisphosphonates, Denosumab, and Radioisotopes on Bone Pain and Quality of Life in Patients with Non-Small Cell Lung Cancer and Bone Metastases: A Systematic Review. *J Thorac Oncol*. 2016 Feb;11(2):155-73.

Janssen, D.J.A., Wouters, E.F.M., Lozano Parra, Y., Stakenborg, K., Franssen, F.M.E. Prevalence of thoracic pain in patients with chronic obstructive pulmonary disease and relationship with patient characteristics: a cross-sectional observational study. *BMC Pulm Med*. 2016, 16:47.

Van den Heuvel, L.A.M.C., Spruit, M.A., Schols, J.M.G.A., Hoving, C., Wouters, E.F.M., **Janssen, D.J.A.** Barriers and Facilitators to End-of-life Communication with Health Care Professionals in Advanced Chronic Organ Failure: Agreement among Patients and Family Caregivers. *Int J Palliat Nurs*, 2016, 22 (5): 222-9.

Effing T.W., Vercoulen J.H., Bourbeau J., Trappenburg J., Lenferink A., Cafarella P., Coultas D., Meek P., van der Valk P., Bischoff E., Bucknall C., Dewan N.A., Early F., Fan V., Frith P., **Janssen D.J.A.**, Mitchell K., Morgan M., Nici L., Patel I., Rice K.L., Singh S., Walters H., Zuwallack R., Benzo, R., Goldstein R., Partridge M.R., van der Palen, J. Definition of a COPD self-management intervention: International Expert Group consensus. *Eur Resp J*. 2016. 48 (1): 46-54.

Mesquita, R, Wilke, S., Smid, D., **Janssen, D.J.A.**, Franssen, F.M.E., Probst, V.S., Wouters E.F.M., Muris, J.W.M., Pitta, F., Spruit, M.A. Measurement properties of the Timed Up & Go test in patients with COPD. *Chronic Respiratory Disease*, 2016. Published online ahead of print.

Verberkt, C.A., **van den Beuken-van Everdingen, M.H.J.**, Franssen, F.M.E., Dirksen, C.D., Schols, J.M.G.A., Wouters, E.F.M., and **Janssen, D.J.A.** A randomized controlled trial on the benefits and respiratory adverse effects of morphine for refractory dyspnea in patients with COPD: protocol of the MORDYC study. *Contemp Clin Trial*. 2016. 47:228-34.

Houben, C.H.M., Spruit, M.A., Wouters, E.F.M., and **Janssen, D.J.A.** "Am I dying Doctor?": How end-of-life care is portrayed in television medical dramas. *J Palliat Care Med*. 2016. 6(1): 247.

Janssen, D.J.A., Boyne, J.J., Jörg, L., Pfisterer, M.E., Rickli H., Brunner-La Rocca H-P., on behalf of the TIME-CHF investigators. Religious beliefs towards the end of life among elderly patients with chronic heart failure and the relationship with end-of-life preferences. *J Palliat Care Med*. 2016(1): 244.

Currow, D.C., Abernethy, A.P., Allcroft, P., Banzett, R.B., Bausewein, C., Booth, S., Carrieri-Kohlman, V., Davidson, P., Disler, R., Donesky, D., Dudgeon, D., Ekstrom, M., Farquhar, M., Higginson, I., **Janssen, D.**, Jensen, D., Jolley, C., Krajnik, M., Laveneziana, P., McDonald, C., Maddocks, M., Morelot-Panzini, C., Moxham, J., Mularski, R.A., Noble, S., O'Donnell, D., Parshall, M.B., Pattinson, K., Phillips, J., Ross, J., Schwartzstein, R.M., Similowski, T., Simon, S.T., Smith, T., Wells, A., Yates, P., Yorke, J., Johnson M.J. The need to research refractory breathlessness. *Eur Resp J*, 2016. 47(1):342-343.

Nakken, N., Spruit, M.A., van den Bogaart, E.H.A., van Vliet, M., de Vries, G.J., Custers, F.L., Vercoulen, J.H., Asijee, G.M., Vanfleteren, L.E.G.W., Franssen, F.M.E., Wouters, E.F.M., and **Janssen D.J.A.** Health status and

morbidity in resident relatives of patients with COPD. J Am Med Dir Assoc. 2016. 17(3):276.e1-8.

Hochstenbach LM, Zwakhalen SM, **Courtens AM**, van Kleef M, de Witte LP.
Feasibility of a mobile and web-based intervention to support self-management in outpatients with cancer pain. Eur J Oncol Nurs. 2016 Aug;23:97-105.

Commissies en lidmaatschappen

M.van den Beuken-van Everdingen

- 2016 - heden Lid kerngroep revisie Landelijke richtlijn Pijn bij Patiënten met Kanker
- 2016 - heden Voorzitter van de werkgroep "ZORG" van de gezamenlijke Expertisecentra Palliatieve Zorg
- 2016 - heden Referent for a development and implementation program palliative care in major organizations
- 2014 - heden Editor International Journal of Palliative Care

A.Courtens

- 2015- heden Lid van de werkgroep Onderwijs van de gezamenlijke Expertisecentra palliatieve zorg
- 2015-heden Voorzitter Coördinatieteam Consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost Brabant

D.Janssen

- 2014-heden Lid van de programmacommissie ZonMw programma Palliatie.
- 2016 Lid van de ATS Workshop education in pulmonary rehabilitation
- 2014-2016 Lid Taskforce Advance care planning, European Association for Palliative Care (EAPC)
- 2013-heden Lid steering committee van de Taskforce Palliative care for persons with heart disease, European Association for Palliative Care (EAPC)
- 2013-2016 Lid van de ZonMw commissie verbeterprogramma Palliatieve Zorg
- 2013-heden Lid van de taakgroep onderzoek van de Expertisecentra Palliatieve Zorg
- 2013-2016 Lid adviesraad Advance Care Planning studie Erasmus MC, Rotterdam
- 2014-heden Redacteur Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie
- 2014-heden Redactielid COPD: Journal of Chronic Pulmonary Disease

M.Martens

- 2016- heden Lid van het A.L.S. team in het MUMC+

A. Hoeben

- 2016 - heden Lid PAZORI: Ontwikkeling en implementatie van landelijke richtlijnen palliatieve zorg

P.Oyen

- 2016 - heden Lid werkgroep Oncologieverpleegkundigen MUMC+
- 2016 - 2017 Vice-Voorzitter kerngroep Netwerk Palliatieve Zorg Maastricht/ Heuvelland

