

Palliatieve Geneeskunde

Citation for published version (APA):

van den Beuken-van Everdingen, M. H. J. (2017). *Palliatieve Geneeskunde: vanzelfsprekend*. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/spe.20171222me>

Document status and date:

Published: 22/12/2017

DOI:

[10.26481/spe.20171222me](https://doi.org/10.26481/spe.20171222me)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.



**Prof. Dr. M.H.J. Van Den Beuken-
Van Everdingen**

Faculty of Health, Medicine and Life
Sciences

**Palliatieve geneeskunde:
Vanzelfsprekend**

PALLIATIEVE GENEESKUNDE: VANZELFSPREKEND



PROF. DR. M.H.J. VAN DEN BEUKEN-VAN EVERDINGEN

Hooggeachte Mevrouw de Rector Magnificus, leden van het faculteits Bestuur FHML van de Rijksuniversiteit Maastricht, leden van de Raad van Bestuur van het MUMC+, zeer gewaardeerde collega's, lieve familie, vrienden en overige toehoorders,

Palliatieve geneeskunde: vanzelfsprekend! Wat minder als vanzelfsprekend voelt is dat ik hier vandaag mag staan als het gezicht naar buiten van het Expertise Centrum Palliatieve Zorg Maastricht. Natuurlijk, geen enkele kersverse hoogleraar staat hier alleen. Deze plaats is alleen te bereiken met de solide steun in de rug van je collega's, van je team. Zonder belangrijke achterban, geen hoogleraar, en dat geldt zeker voor een hoogleraar palliatieve geneeskunde. Palliatieve geneeskunde is per definitie samen: patiënt en zijn of haar partner en omgeving, de 4 dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en existentieel met gelijkwaardig gewicht, en ook ziektegericht samen met symptoomgericht: samen voor een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven.

Aan de hand van de 3 academische taken: zorg, onderwijs en onderzoek wil ik u graag de komende 3 kwartier meenemen naar de palliatieve geneeskunde: is deze al vanzelfsprekend? En waar liggen kansen om beter te worden, om verder te groeien en tot volledige wasdom te komen? En natuurlijk wil ik u in het bijzonder graag meenemen naar de palliatieve geneeskunde in Maastricht: wie zijn we, wat doen we en wat zijn de plannen, lokaal, in de regio en landelijk.

U kent waarschijnlijk de meer gangbare term palliatieve zorg, toch heb ik bewust gekozen voor de term Palliatieve Geneeskunde omdat palliatie geen status aparte moet zijn in het domein zorg, maar een vanzelfsprekend onderdeel van de integrale geneeskunde. De termen palliatieve geneeskunde, palliatieve zorg en supportieve care zullen wat door elkaar gaan lopen vanmiddag, dat is helaas onvermijdelijk wanneer ik correct wil citeren.

Waar hebben we het precies over wanneer we spreken over palliatieve geneeskunde. In het recent verschenen Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, waarover straks iets meer, wordt de volgende definitie gebruikt:

→ Palliatieve zorg is de zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het

voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Deze definitie klinkt als vanzelfsprekend voor gewoon goede patiënten zorg: “heel de mens” en “patiënt centraal” zijn thema’s die thuishoren in het hele gebied van de geneeskunde. Zie bijvoorbeeld het recent verschenen visiedocument “de medisch specialist 2025” dat zegt, en ik citeer: “De relatie tussen patiënt en medisch specialist is in 2025 vooral gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven voor de patiënt. Dit is meer dan alleen de behandeling van de ziekte. Veel meer dan nu het geval is, vraagt dit van de medisch specialist om een holistische benadering van iedere, unieke patiënt” en even later staat in dit zelfde visie document voor de medisch specialist: “Medisch specialisten nemen het voortouw bij de ontwikkeling van zorgnetwerken van zorgprofessionals (netwerkgeneeskunde). Een zorgnetwerk neemt de behoefte van de patiënt als uitgangspunt, vanuit de gedachte dat verschillende spelers in het netwerk op verschillende momenten waarde kunnen toevoegen voor de patiënt”.

Ik wil dit graag interpreteren als echt “patiënt centraal” en dat betekent het failliet van het concept “mijn patiënt”. Natuurlijk moet duidelijk zijn wie de hoofdbehandelaar is bij iedere patiënt, maar de zorg leveren we samen en naar behoefte van de zorgvrager.

→ Palliatieve geneeskunde is natuurlijk niet iets totaal anders dan alles wat wij als betrokken zorgverleners altijd al doen, maar de palliatieve geneeskunde kent wel een aantal bijzondere aspecten die “anders” zijn. Aspecten welke niet per definitie vanzelfsprekend zijn in de dagelijkse zorg voor patiënten en die bewust geleerd moeten worden: allereerst wordt in de palliatieve geneeskunde veel meer gekeken naar de gevolgen van een ziekte of zijn behandeling dan naar de ziekte zelf. Dus meer symptoomgericht denken en handelen in plaats van voornamelijk ziektegericht denken en handelen.

Het tweede belangrijke, “andere” aspect van de palliatieve geneeskunde is dat het gaat over patiënten en hun naasten. En dan niet alleen om mantelzorg te leveren, maar er is ook bewust aandacht voor de kwaliteit van leven en draagkracht van deze naasten.

En het derde “andere” aspect gaat over pro-actief denken: het bewust aandacht hebben voor en vragen naar ACP, Advance Care Planning. Wat is dat precies? Advance care planning, of, in het Nederlands, proactieve zorgplanning =, en dit is de officiële definitie: een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes, en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Oftewel: Advance care planning is essentieel om de zorg in de laatste levensfase af te stemmen op de wensen van de persoon met een levensbedreigende ziekte. Dat is op papier al niet echt eenvoudig, in de dagelijkse praktijk blijkt het integreren van ACP weerbarstig. Er is zeker veel aandacht voor ACP en u zal straks zien dat het ook een van onze belangrijkste onderzoeksthema’s is. Er zijn ook veel hulpmiddelen ontwikkeld voor patiënten, hun naasten en voor zorgverleners om gesprekken over advance care planning te bevorderen. Zo zijn er bijvoorbeeld de e-books en checklists van de KNMG: “Handreiking om met de patiënt, of je dokter het gesprek aan te gaan over grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde” voor iedereen toegankelijk via internet en folders in spreekkamers. Maar in de dagdagelijkse praktijk blijken de angst om hoop te ontnemen, het vinden van de juiste woorden en het ontbreken aan tijd nog altijd belangrijke

barrières om dit gesprek aan te gaan. Of zoals een verpleegkundige laatst opmerkte: “Ik ga toch niet een checklist afnemen, ik wil gewoon met iemand praten”, en dat laatste is ook precies de bedoeling, maar dat lukt alleen wanneer zorgverleners daar actief in getraind en geschoold worden.

Voor we naar het heden en de toekomst gaan van de palliatieve geneeskunde in Maastricht wil ik u graag een kleine terugblik geven in onze, nog korte geschiedenis, een terugblik naar hoe het allemaal begon:

→ Deze 3 heren, Hans Fiolet, Harry Hillen en Cor Spreeuwenberg zorgden ervoor dat Maastricht in 1998 een van de zes COPZ-en in Nederland werd: Centra voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg. Els Borst, destijds minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport kreeg vanuit het buitenland veel kritiek op de Nederlandse ontwikkelingen in de zorg rondom het levenseinde. In de ons omringende landen, met name in Engeland, nam het palliatieve denken een grote vlucht, met dame Cicely Saunders als grootste kartrekker. Haar beroemde uitspraak "You matter because you are you, and you matter to the end of your life" kan in geen oratie palliatieve geneeskunde ontbreken.

Nederland ging destijds een andere kant uit: wij kenden (en kennen gelukkig nog steeds) levendige discussies en regelgeving rondom euthanasie en hulp bij zelfdoding, maar de term palliatieve zorg was destijds hier grotendeels onbekend.

Om deze lacune op te vangen werden de genoemde Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve zorg opgericht. De minister gaf deze 6 centra een duidelijke opdracht: ontwikkel en verspreid kennis op het gebied van de palliatieve zorg en bedenk oplossingen voor goede samenwerkingsvormen op regionaal niveau.

Annemie Courtens, nog steeds mijn partner in crime, Philomene Lenssen en ik gingen aan de slag, en we promoveerden voortvarend van gangkast tot Provisorium. Er werden diploma's gehaald in oa Cardiff en wij bouwden aan een consultatie team van bottom-up en van buiten naar binnen: op dat moment werd de palliatieve zorg nog voornamelijk gezien als terminale zorg en pijnbestrijding en wij zagen de huisartsen als onze grootste doelgroep voor ondersteunende adviezen met betrekking tot de palliatieve zorg.

→ Vanaf 1 januari 1999 stond er een echt regionaal palliatieteam, klaar om onze adviserende rol te vervullen voor alle professionals met een vraag over de zorg voor hun palliatieve patiënten. Een echt transmuraal team avant-la-lettre.

→ Sindsdien zijn er enkele jaren verstreken, de teamgrootte is ongeveer gelijk gebleven, de samenstelling is wel licht veranderd. We hebben een aantal nieuwe collega's met nieuw elan maar we hebben zeker ook het “geheugen” van het team behouden (en dit is geen wedstrijdje zoek de verschillen, die gaat u sowieso niet vinden bij Eliane Perree en Paul Oyen, zij zijn wel nóg wijzer geworden, maar verder geen spat veranderd). De drive en het enthousiasme voor dit prachtige vak is bij ons allen al die jaren onverminderd groot gebleven.

De COPZ-en gingen, en er kwam,



→ jaa wat kwam er eigenlijk niet: een tsunami aan enthousiasme, hard werk, heftige discussies, adviesraden, bevragingen, roadshows, stichtingen, visies en missies, nieuwe initiatieven en weer verbindingen, allen met als doel om uiteindelijk te komen tot een bestendige palliatieve zorg in Nederland, allen leidend naar waar we nu staan:

→ En we staan midden in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg 2014 – 2020. Dit Nationaal Programma Palliatieve Zorg bestaat uit activiteiten vanuit de overheid, het ZonMw onderzoeks programma Palliantie, en activiteiten in zeven consortia Palliatieve Zorg. Hoofddoel van het Nationaal programma is: iedere burger is, wanneer dat aan de orde is, verzekerd van goede palliatieve zorg, op de gewenste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners.

De academische huizen richtten de Expertise Centra Palliatieve Zorg in, de zogenaamde EPZ-en en, voorlopig als laatste ontwikkeling, werd begin oktober jongstleden het eerder genoemde kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland officieel gelanceerd. Het kwaliteitskader palliatieve zorg is een richtinggevend kader aan de hand waarvan de palliatieve zorg in de 1^e, 2^e en 3^e lijn zal worden vormgegeven. De bedoeling is dat de implementatie van dit kwaliteitskader richting zal geven aan zorginhoudelijke en organisatievraagstukken en aan het verder onderbouwen van het vakgebied door middel van gedegen onderzoek en onderwijs en aan de voorwaarden tot bekostiging.

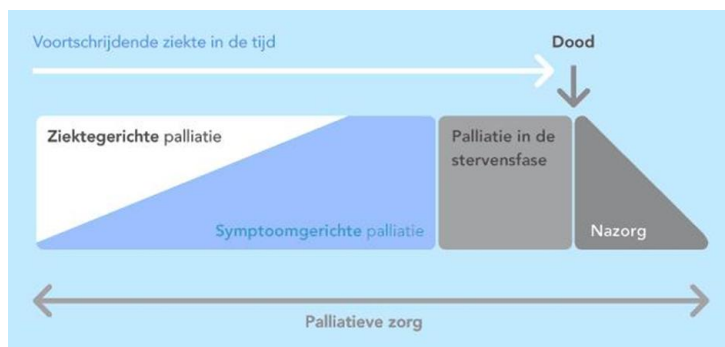
Waar staat het EPZ Maastricht nu in dit geheel? Laat ik beginnen met de eerste academische taak: de zorg:

In ons land is, door VWS, gesteld dat palliatieve zorg geleverd moet worden door generalisten, zo nodig met ondersteuning van in de palliatieve geneeskunde gespecialiseerde zorgverleners. Dat betekent dat de palliatieve geneeskunde een adviserende / ondersteunende / helpende discipline is en geen losstaand specialisme. Dat is een positie die ik van harte onderschrijf, te veel kapiteins op een schip is nooit een goed idee, maar hier ligt gelijk ook een pijnpunt: wie ondersteunend is zal ook gevraagd moeten worden om te ondersteunen. Op dit moment zijn de generalisten, zowel artsen als verpleegkundigen, maar ook de andere disciplines als geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers en psychologen, in Nederland nog onvoldoende geëquipeerd om goede palliatieve zorg te waarborgen. Palliatieve geneeskunde komt slechts mondjesmaat en gefragmenteerd voor in de curricula van artsen en verpleegkundigen en ontbreekt bijna geheel in de opleidingen van de andere disciplines. En alhoewel iedere zorgverlener zich met hart en ziel inzet voor “zijn” patiënt, zijn in het

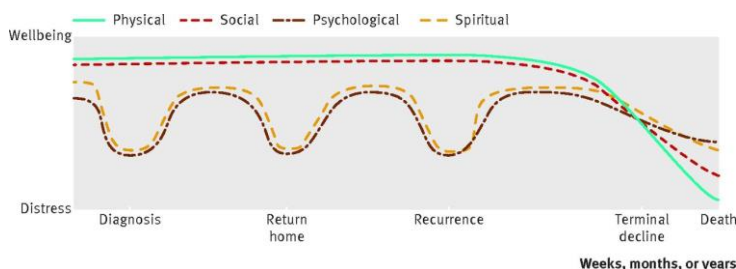
kader van de palliatieve geneeskunde, de woorden onbewust onbekwaam helaas nog vaak van toepassing.

→ En dat terwijl een al maar groeiende stroom van wetenschappelijke artikelen aantoont dat vroegtijdige inzet van palliatieve geneeskunde, het hand-in-hand gaan van ziektegerichte zorg en symptoom gerichte zorg van grote waarde is voor de patiënt. Vroegtijdige inzet van palliatieve geneeskunde geeft een hogere kwaliteit van leven, minder symptoomlast, betere advance care planning, minder kosten en mogelijk zelfs een betere overleving. Echter, ook wanneer de generalisten straks beter zijn opgeleid, blijft het de vraag, of het hand-in-hand gaan van ziektegericht en symptoomgericht door 1 hulpverlener geleverd kan worden. Ook een patiënt kiest wie hij wat vertelt: het voelt niet als vanzelfsprekend om met je longarts te spreken over je existentiële vragen en wanneer je je oncoloog vertelt over het toenemen van je pijn krijg je dan nog wel je chemo?

De uitdaging wordt dus bij wie, wanneer en door wie gaan we palliatieve zorg integreren in de ziektegerichte behandeling?

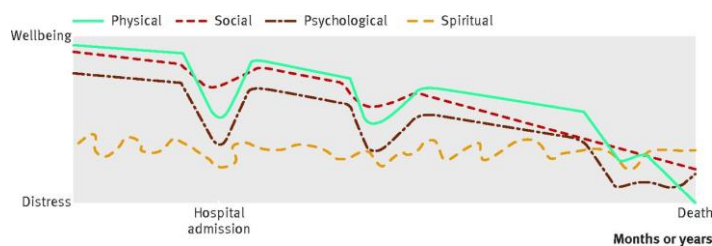


→ Hier ziet u het concept van geïntegreerde palliatieve geneeskunde: in het vroege palliatieve stadium, de ziekte is niet meer te genezen, wordt mn de ziekte geattaqueerd om een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te creëren voor de patiënt en mogelijk ook levensverlenging te bewerkstelligen. Naarmate de ziekte voortschrijdt zal de symptoomgerichte aanpak meer en meer op de voorgrond komen te staan. En uiteindelijk zal de stervensfase zich aandienen. Iedere ziekte heeft globaal zijn eigen traject voorafgaande aan het overlijden (Murray S. et al BMJ 2017;356:j878):



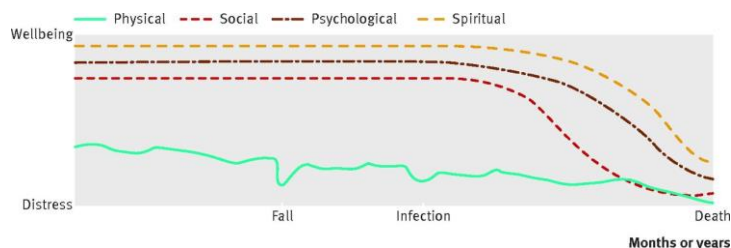
1. kanker

→ Bij het eerste traject (kanker), neemt het sociale functioneren af tegelijk met de fysieke achteruitgang en vallen psychologische en spirituele problemen te verwachten tijdens vier sleutelmomenten: rond de diagnose, bij ontslag na een eerste behandeling, bij progressie van de ziekte en in de terminale fase.



2. COPD en hartfalen

Bij het tweede traject (COPD, hartfalen) lijken de sociale en psychologische achteruitgang de fysieke lijn te volgen terwijl spirituele zorgen meer fluctueren, onder andere beïnvloed door iemands veerkracht. Mensen kunnen “onverwachts” overlijden, hoewel het risico hierop al lang bekend was.



3. ouderdom, dementie

Bij de laatste groep (hoge ouderdom, dementie, ernstige beroerte) gaat het om een geleidelijke fysiek afnemen en een kleiner wordende wereld, waarbij een achteruitgang in sociaal, psychologisch of spiritueel gebied de voorbode kan zijn van een naderend einde.

Wat is nu het goede moment om samen op te gaan trekken?

→ Op de longafdeling van het azM heeft onze verpleegkundig specialist Lianne Klekamp een onderzoek gedaan naar markeren en signaleren: welke patiënt kunnen wij markeren als palliatief en bij wie van deze patiënten zou een consult palliatieve geneeskunde van meerwaarde zijn? Bij iedere opgenomen patiënt stelde de zaalarts zich de surprise question “Zou ik verbaasd zijn wanneer deze patiënt volgend jaar is overleden?” en wanneer hij of zij daar nee op antwoordde voor zichzelf was de palliatieve fase gemarkeerd. Daarnaast werd bij alle patiënten systematisch gescreend op symptoomlast. Dit leidde tot een grote patiënt tevredenheid en een grotere bewustwording bij en meer vragen door artsen en verpleegkundigen over de palliatieve fase. In de nabije toekomst willen we dit markeren en signaleren, als standaard zorg, uitbreiden naar ook andere verpleegafdelingen als de geriatrie, oncologie en cardiologie. Een tweede lokaal nieuw zorgtraject is dat we vanaf januari 2018, als pilot project voor de rest van het ziekenhuis, op de oncologische poliklinieken in het Oncologiecentrum gaan starten met een ICT ondersteunde pijn- en symptoomlastmeter bij iedere patiënt.

Binnen het consortium palliatieve zorg Limburg en zuidoost Brabant proberen we in de zorg, samen met de Oncozon werkgroep supportive care eenheid te brengen in hoe we markeren en signaleren en werken we aan eenheid in o.a. telemonitoring van pijn.

Op landelijk niveau wordt, onder voorzitterschap van Maastricht, door de gezamenlijke expertisecentra vorm gegeven aan de zorg door o.a. het APZ, de Adviesgroep Palliatieve Zorg. Dit 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. Na een geslaagde pilot met alleen de academische huizen wordt de mogelijkheid om deze expertgroep te consulteren nu ook uitgebreid naar alle andere ziekenhuis consultatieteams.

Daarnaast wordt op landelijk niveau gewerkt aan een eenduidig voorbeeld voor integratie van palliatieve geneeskunde in de zorgpaden oncologie.

→ Laten we naar het onderwijs gaan. Ik vertelde u net dat het standpunt van de Nederlandse regering is dat Palliatieve Geneeskunde geleverd dient te worden door generalisten, zo nodig ondersteund door specialisten of experts. Dat betekent dat iedere arts voldoende kennis moet hebben van de palliatieve zorg. Maastricht mag, dankzij een mooie subsidie van ZonMw, de kartrekker zijn van de implementatie van integratie palliatief onderwijs in de basiscurricula geneeskunde in Nederland. We doen dat in het project Pasemeco: dat betekent in het Esperanto vergankelijkheid en het acroniem staat voor **P**alliative care **A**lliance **S**haring **E**ducational tools for **M**edical student **C**ompetencies development. Met onze PhD student Jolien Pieters en onder de bezielende leiding van prof. Diana Dolmans van SHE werken we met een heel team om onze basisartsen bekend en vertrouwd te maken met alle aspecten van de palliatieve geneeskunde.

De oriënterende / inventariserende fase wordt nu afgesloten: palliatieve geneeskunde is zeker geen vanzelfsprekendheid in de curricula geneeskunde. Binnen de verschillende faculteiten is er wisselende aandacht voor de verschillende aspecten van de palliatieve zorg. En wat er is wordt veelal versnipperd aangeboden. Er is door heel veel verschillende partijen in Nederland, van professionals tot vrijwilligers tot farmaceutische bedrijven wel al veel lesmateriaal ontwikkeld, voor verschillende doelgroepen. Waar mogelijk en gepast zal zeker toestemming worden gevraagd of ook deze materialen ingezet mogen worden in het onderwijs van de medisch studenten.

De komende fase in het PASEMECO project is het identificeren van de zwarte gaten en het ontwikkelen van een toolbox waaruit iedere faculteit kan putten om binnen het eigen curriculum op een structurele wijze de palliatieve zorg vorm te geven, maar dat dan wel volgens de “Maastrichtse principes”:

→ aansluitend op de voorkennis, actief werkend aan authentieke taken of problemen, samen met anderen en op een manier die het zelfsturend leren bevordert. Deze authentieke leertaken zullen volgens het 4C-ID model worden ingericht: met toenemende complexiteit en afnemende ondersteuning, just-in-time geïntegreerd in het onderwijs. Daarvoor hebben wij, en ik kijk nu even naar al onze landelijke collega's, jullie heel hard nodig.

→ Eenzelfde soort exercitie wordt momenteel, onder aanvoering van Annemie Courtens, Giel Vaessen, Annette Bour en Anne van Pol gedaan voor de basisopleidingen verpleging en verzorging binnen het consortium Limburg en ZO Brabant samen met de hogescholen en de ROC's. In de komende jaren zal de hier opgedane kennis en ervaring natuurlijk landelijk gedeeld gaan worden.

Dat wat betreft de generalisten.

Maar wie zijn dan de specialisten en de experts?

→ Zowel in het Kwaliteitskader als in de Kennissynthese wordt zeker richting gegeven aan wie of wat dat dan zijn, deze specialisten en experts: ze zijn gekwalificeerd, hebben een erkende opleiding palliatieve zorg en houden hun kennis actueel, met relevante bij- en nascholing. Dat klinkt misschien flauw, maar hier ligt zeker een tweede pijnpunt. Voor de eerste lijn kent Nederland een uitstekende 2-jarige Kaderopleiding Palliatieve Zorg waarbij huisartsen en specialisten ouderen geneeskunde worden opgeleid tot, en geregistreerd als, kaderarts palliatieve zorg, een registratie met specifieke

nascholings-eisen en een volumenorm. Voor verpleegkundigen en medisch specialisten bestaat een dergelijke registratie niet en het is opportuun dat dit, ik zou eigenlijk willen zeggen al komend jaar, gerealiseerd wordt. Te meer omdat ieder ziekenhuis nu, onder andere dankzij de SONCOS normen, een palliatief team aan het op- of inrichten is. Natuurlijk er zijn zeer veel bij- en nascholingen op het gebied van de palliatieve geneeskunde en Nederland heeft een goede 8-daagse cursus palliatieve zorg voor medisch specialisten, maar een cursus is geen opleiding. En wil Nederland haar 4^e plaats op de Europese ranglijst van goede palliatieve geneeskunde houden of liever nog: verbeteren, moeten we voorkómen dat binnen onze 2^e en 3^e lijn specialist of expert palliatieve geneeskunde een onbeschermde titel blijft.

Ik heb het voorrecht om betrokken te zijn bij zowel de kaderopleiding palliatieve zorg als bij de 8-daagse specialisten cursus: binnen beide gremia wordt nagedacht over hoe invulling te geven aan registratie van medisch specialisten. De werkgroep palliatieve zorg van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie heeft concretisering van de zo juist genoemde criteria in het Kwaliteitskader en erkenning van een palliatieve opleiding hoog op haar prioriteiten lijst staan en heeft hierover recent een brief doen uitgaan naar de Nederlandse Internisten Vereniging. De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose, de NVALT heeft recent besloten om de kader opleiding en de palliatieve opleiding van Cardiff te erkennen.

Het veld is in beweging, het momentum is nu: Laten we gezamenlijk, met alle relevante partijen, bij voorkeur onder auspice van Palliatief, de Nederlandse multidisciplinaire vereniging voor professionele palliatieve zorg, nu doorpakken en werken aan een discipline overstijgende registratie als medisch specialist met aandachtsgebied palliatieve geneeskunde. Laten we, samen met de relevante beroepsverenigingen, vanuit de bestaande kaderopleiding en specialisten cursus werken aan een erkende Nederlandse opleiding Palliatieve Geneeskunde voor medisch specialisten die toegang geeft tot zo'n officiële registratie en laten we voor behoud van de registratie gezamenlijke nascholings-eisen en volume normen opstellen. Eigenlijk is dit vanzelfsprekend: we zijn volwassen geworden.

Hiermee spreek ik ook graag de verpleegkundig specialisten en de gespecialiseerde verpleegkundigen palliatieve zorg aan: ook jullie titel is onbeschermde: lift mee op het momentum!

→ Tot slot de derde academische pijler: het onderzoek. Onderzoek in de palliatieve geneeskunde is per definitie ingewikkeld: we spreken over een kwetsbare populatie met een beperkte levensverwachting én hun naasten, we spreken over 4 even belangrijke dimensies en we spreken over multidisciplinariteit van vrijwilliger tot medisch specialist, van verpleegkundige tot geestelijk verzorger, van 1^e tot 3^e lijn. Om de doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg te kunnen verwezenlijken is het ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg' gelanceerd. Tot 2020 investeert het Kabinet 51 miljoen euro in 'Palliantie. Meer dan zorg' voor verbeteringen in zorg, onderzoek en onderwijs. Dit is een zeer praktisch ingesteld programma, oa te zien aan het feit dat 50% van de aangevraagde subsidies besteed moet worden aan implementatie van de gevonden resultaten. Dit staat soms op gespannen voet met de ook bestaande behoefte aan, en noodzaak tot meer fundamenteel onderzoek. Wel voorkomt de implementatie eis dat vaak prachtig onderzoek maar mondjesmaat de patiënt bereikt. Een mooi voorbeeld van de praktische kant van Palliantie is dat wij ons palliatief formulier, na 5 papieren edities, nu kunnen gaan integreren in de veelgebruikte app PalliArts, volledig in een lijn met de landelijke richtlijnen.

Naast de 2 belangrijke onderwijsprojecten heeft Maastricht gekozen voor 2 grote pijlers:

Symptoom controle en advance care planning.

In zeer nauwe samenwerking met het chronisch pijn team van de afdeling anesthesiologie werken we aan de behandeling van neuropathische pijn, zenuw pijn.

→ Johan Haumann onderzoekt de meerwaarde van het toevoegen van een NMDA receptor antagonist bij pijn bij patiënten met kanker. Hij heeft recent aangetoond dat methadon superieur is in de behandeling van zenuw pijn bij patiënten met een hoofd-hals tumor ten opzichte van een fentanylpleister, terwijl bij een vergelijkbare patiëntengroep, maar met alleen nociceptieve (normale) pijn de beide middelen niet voor elkaar onderdeden. De volgende stappen worden het opstellen van een predictie model: kunnen we voorspellen bij welke patiënten opioïden goede en snelle pijnstilling kunnen geven en kunnen we voorspellen bij welke patiënten methadon een meerwaarde zal hebben boven andere sterke opioïden? Daarnaast gaat hij een nieuw onderzoeksprotocol voorbereiden waarin we de gevonden uitkomsten ook gaan testen in andere patiëntgroepen met neuropathische of gemengde pijn.

→ Met Maarten van Kleef, Bert Joosten en Sander van Kuijk gaan we op zoek naar een behandeling van zenuwpijn veroorzaakt door chemotherapie en in nauwe samenwerking met de Dutch Pancreatic Cancer Group wordt gezocht naar de beste manier om pijn van een alveesklier tumor te behandelen. Mark Martens onderzoekt welk opioïd het meest geschikt is in de allerlaatste levensfase bij patiënten verblijvend in een verpleeghuis in de MOSART studie.

→ Een tweede symptoom waar wij onderzoek naar doen is benauwdheid, momenteel bij patiënten met ernstig COPD. Het is bekend dat een beetje morfine het gevoel van benauwdheid, lucht te kort, enorm kan verbeteren bij patiënten met chronisch long- of hartfalen en bij patiënten met kanker. Toch wordt morfine maar mondjesmaat voorgeschreven bij patiënten met benauwdheidsklachten als gevolg van chronisch orgaanfalen. Dit heeft vooral te maken met de angst voor eventuele nadelige gevolgen van morfine, vooral de angst voor een ademhalingsdepressie. Cindy Verberkt onderzoekt of het geven van morfine bij deze patiënten, behalve het verbeteren van het benauwdheids gevoel, ook de inspanningstolerantie verbetert, en kijkt vooral ook of de angst voor eventuele nadelige gevolgen van het geven van morfine terecht is in de MORDYC studie. Tenslotte willen we ons samen met de internisten ouderen geneeskunde en de apothekers gaan bezighouden met de behandeling van droge mond klachten.

→ Bij de advance care tak van ons onderzoek zijn Daisy Janssen en Annemieke Wagemans in charge: Annemieke ontwikkelt en evalueert een onderwijsprogramma voor advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij doet dat in samenwerking met het NIVEL, de vakgroep huisartsgeneeskunde en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking in het consortium Limburg en ZO Brabant. Daisy heeft samen met Carmen Houben een effectieve ACP interventie ontwikkeld voor personen met COPD en is deze nu breder aan het implementeren. Afgelopen week hebben we groen licht gekregen voor de I-HARP studie. In dit project zal een instrument ontwikkeld worden om palliatieve zorgbehoeften van personen met gevorderd chronisch hartfalen tijdig te kunnen identificeren en om richting te geven aan geïntegreerde persoonsgerichte zorg.

→ Binnen het consortium liggen vergevorderde plannen om het onderzoek van Laura Hochstenbach naar een e-health interventie bij patiënten met pijn in de palliatieve fase van kanker, verder uit te bouwen en wordt de mogelijkheid om een gezamenlijk onderzoek naar pijnmedicatie te doen verkent.

Op landelijk niveau gaan de acht Expertisecentra Palliatieve Zorg hun gezamenlijke palliatief zorgonderzoek onderbrengen in een stichting. Dit in navolging van de thematische aanpak van klinisch onderzoek binnen de verschillende tumortypen, zoals bijvoorbeeld de Dutch Colorectal Cancer Group en de Dutch Gynecological Oncology Group. Goede voorbeelden van al lopende landelijke samenwerkingstrajecten zijn het reeds genoemde PASEMECO project, maar ook bijvoorbeeld de Must-PC waarin symptoomclusters bij patiënten in de palliatieve fase onderzocht gaan worden. Deze stichting zal zeker ook in gesprek gaan met andere partners en belanghebbenden om enerzijds tot een wetenschapsagenda te komen, en anderzijds om na te gaan hoe deze organisatorisch en financieel te realiseren is. De ruime ervaring van onder andere de Hartstichting, de Nierstichting en vele anderen zal hierbij zeker ter harte worden genomen.

→ Dames en heren,

Palliatieve Geneeskunde: vanzelfsprekend, in ieder geval in theorie. De praktijk doet het ook helemaal niet verkeerd, maar er zijn zeker nog wat slagen te winnen voor we echt de patiënt en zijn naaste centraal hebben staan en hand-in-hand, ziekte gericht en symptoom gericht, op de 4 dimensies optimale zorg zullen leveren.

Met kwaliteit van leven als grootste doel in mijn zorg voor patiënten, heb ik het mooiste vak van Nederland. Mijn eigen kwaliteit van leven zit hier, grotendeels, op de eerste rij, en wanneer je zo rijk bent is het vanzelfsprekend om ook in je vak, samen met velen van u, te gaan voor optimale palliatieve zorg voor iedereen, vanzelfsprekend

Ik heb gezegd.