

Jaarverslag 2019

Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht UMC+

Juli 2020

Dr. A. M. Courtens



Inhoudsopgave

	Pag.
Inleiding	3
1. Zorg	4
1.1. Consultatie door het regionale consultatieteam palliatieve zorg Zuid en Midden –Limburg	4
1.2. Centrum voor Levensvragen	9
1.3. Activiteiten binnen het MUMC+	9
1.3.1. Multidisciplinair overleg in het MUMC+	11
1.3.2. Poli Palliatieve zorg	11
2. Onderwijs en Deskundigheidsbevordering	12
3. Onderzoek	13
4. Consortiumvorming	16
Bijlagen	
I (Inter)nationale publicaties	20
II Commissies en lidmaatschappen	22

Inleiding

In dit jaarverslag van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht UMC+ (EPZ-M) vindt u de belangrijkste gebeurtenissen van 2019 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 universitaire medische centra in Nederland een expertisecentra palliatieve zorg (EPZ). 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 patiënten belangenorganisaties.

Gezamenlijk met deze partners wordt er door het expertisecentrum van het MUMC+ (EPZ-M) in een Consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost-Brabant meegewerkt aan het Nationaal Programma Palliatieve zorg dat loopt tot 2025. 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), 2 onderzoekers, een projectondersteuner en een coördinator. De leiding van het EPZ-M lag in 2019 bij Mw. Prof. dr. M. van den Beuken-van Everdingen 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 in de regio Limburg en Zuidoost Brabant enkele lokale teams actief waarmee nauw wordt samengewerkt.

Het team was in 2019 24/7 bereikbaar. De avond, nacht en weekenddiensten werden verricht in samenwerking met andere consulenten uit Limburg en Zuidoost Brabant. Consultatie palliatieve zorg vanuit het EPZ-M werd in 2019 voor wat betreft extramurale consulten gefinancierd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en voor alle andere activiteiten deels via de DBC palliatieve zorg en door het MUMC+.

Het regionale team bestond in 2019 uit drie arts- consulenten (samen 0,9 fte) :

- Mw. Prof. dr. M. van den Beuken – van Everdingen (internist, pijnspecialist),
- Mw. Drs. J. Schoenmaekers (longarts), 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 (1 fte),

- Mw. L. Klekamp

twee maatschappelijk werkers (samen 0,1 fte),

- Mw. F. Soumete
- Mw. T. Peters

een geestelijk verzorger (0.05 fte),

- Mw. Drs. E. Diederren

een coördinator (0.8 fte)

- Mw. Dr. A. Courtens

De wekelijkse casuïstiekbesprekingen van dit team worden daarnaast ook bijgewoond door een of meer pijnspecialisten, twee kaderhuisartsen uit de regio en af en toe consultants van lokale teams in Limburg. Daarnaast kunnen, wanneer de casuïstiek daar om vraagt, een psychiater, apotheker of andere “gasten” worden uitgenodigd. In deze bijeenkomsten worden alle telefonische en bedside consulten besproken die de voorafgaande week hebben plaatsgevonden. Indien noodzakelijk worden adviezen dan nog aangepast. Alle consulten worden met de consultvragers teruggekoppeld en geëvalueerd.



Team Expertisecentrum Palliatieve zorg MUMC+ vlnr boven, Drs. M. Cornips, (kader-huisarts), L. van Hoef, (projectondersteuner), Dr. M. de Laat (medisch oncoloog), Dr. A.Wagemans (arts verstandelijk gehandicapten en onderzoeker), Dr. A. Courtens, (coördinator EPZ-M), E. Perree (gespecialiseerd verpleegkundige). Onder, T. Peters (medisch maatschappelijke werk), F. Soumete (medisch maatschappelijk werk) P. Oyen (gespecialiseerd verpleegkundige), Dr. A. Hoeben, (medisch oncoloog), L. Klekamp (verpleegkundig specialist), Dr. V. Schrijnemaekers, (netwerkcoördinator), Prof. dr. M. van den Beuken, hoogleraar palliatieve geneeskunde. Op de foto ontbreken Drs. J. Schoenmaekers, longarts, Dr. D. Janssen onderzoeker, Dr. M. Theunissen (onderzoeker), Drs. Y. Kesler (kaderhuisarts), Dr. A Lucas (pijnspecialist) en Drs. E. Diederens (geestelijk verzorger).

Het consultatieteam Palliatieve zorg Zuid- en Midden-Limburg registreert haar consulten in PRADO, een landelijk registratiesysteem van het IKNL. De registratie biedt relevante informatie over de aard en herkomst van de consulten. Consulten betreffende patiënten die bekend zijn in het MUMC+ worden ook in het EPD genoteerd.

In 2019 heeft het regionale consultatieteam Zuid en Midden-Limburg van het EPZ-M 744 nieuwe consulten palliatieve zorg uitgevoerd, 31 consulten minder dan in 2018 (zie tabel 1). Het gaat om 624 unieke patiënten over wie geconsulteerd is. Er zijn iets minder telefonische consulten gedaan en iets meer bedside consulten ten opzichte van 2018.

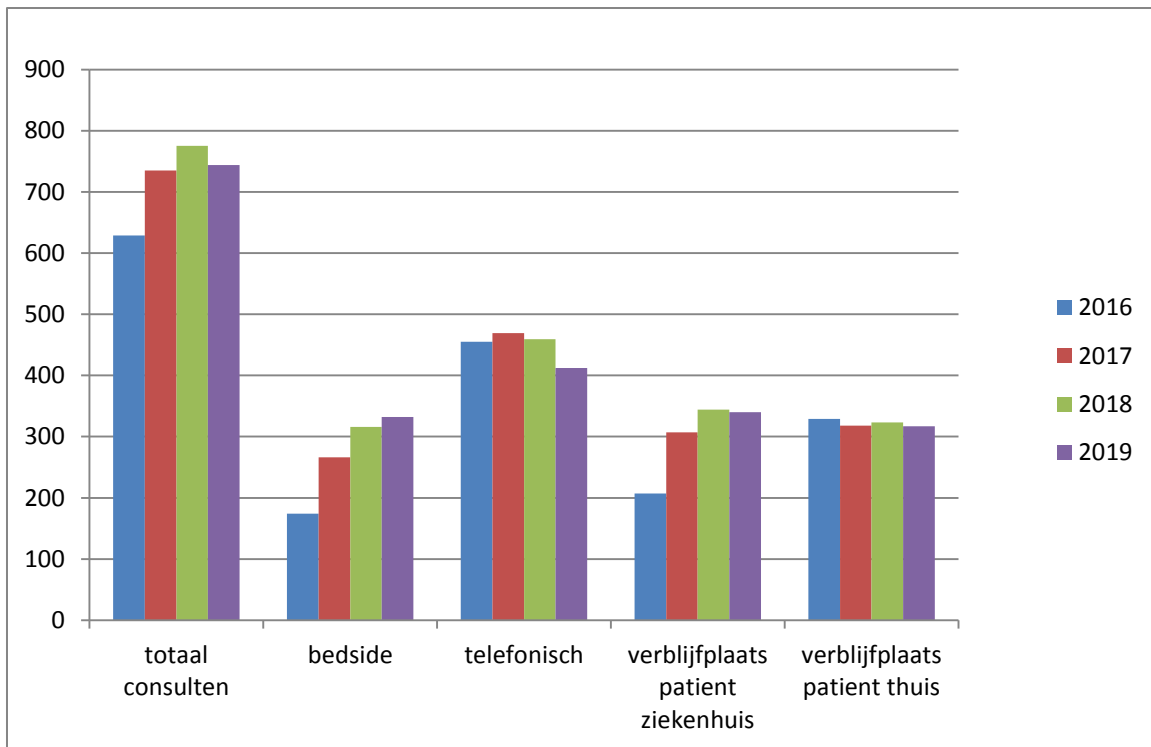
Het gemiddeld aantal consulten per patiënt is 1,2. Het gaat om 51% mannen, 49% vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 72.2 jaar (15-100) jaar. De verblijfplaats van de patiënt was in 44% thuis en in 46% het ziekenhuis, 6 % van de patiënten verbleef in het hospice, 3% in een verpleeghuis. De rest verbleef in GGZ of VGZ instellingen of elders.

Van de 744 consulten werden er 332 (44%) bedside of face to face met de patiënt gedaan. Hierbij zijn ook de patiënten die op de poli palliatieve zorg gezien zijn. De meeste telefonische consulten gaan over patiënten in de thuissituatie. De meeste bedside consulten hebben betrekking op patiënten in het ziekenhuis. De top 6 van problemen die in de consulten aan de orde komen bestaat uit: 1. farmacologische problemen (in 80% van de consulten) 2. organisatie van zorg (26%) 3. palliatieve sedatie (17%) 4. morele steun consultvrager (16%) 5. mantelzorg (14%) en 6. copingproblemen (12%). Vragen over symptomen gaan vooral over: pijn (bij 54% van de consulten), benauwdheid (20%), delier (18%), misselijkheid (9%) en vermoeidheid (6%).

In Nederland werden in 2019 6.026 consulten geregistreerd door 35 consultatieteams palliatieve zorg. Het regionale team Zuid- en Midden-Limburg verricht daarvan dus ongeveer 12%. Opvallend is dat het regionale team Zuid- en Midden-Limburg ten opzichte van de landelijke cijfers meer consulten uit het ziekenhuis krijgt (46% versus 18% landelijk) en meer bedside consulten doet (43% versus 13% landelijk) (Spiegelinformatie Consultatie Palliatieve zorg IKNL, 2019). Een verklaring hiervoor is dat het regionale team Zuid- en Midden-Limburg vanaf de oprichting transmuraal heeft gewerkt en zowel binnen als buiten het ziekenhuis actief is. Het team krijgt ook binnen het ziekenhuis steeds meer bekendheid. Bovendien verricht het team al sinds de oprichting in 1999 bedside consulten.

Tabel 1. Aantal telefonische en bedside consulten in 2019 van het Regionale Consultatieteam Palliatieve zorg IKNL/MUMC+ naar verblijfplaats van de patiënt.

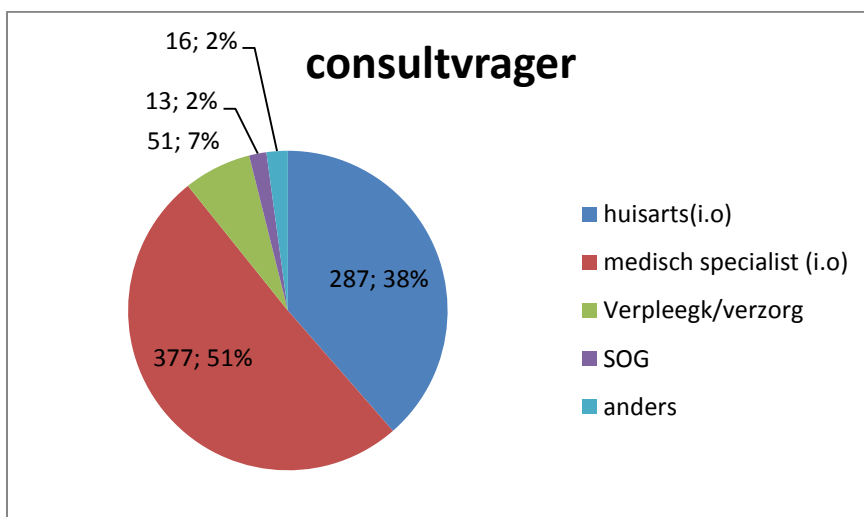
Aard consult Verblijfplaats patiënt	Bedside/ face to face	Telefonisch	Totaal 2019	Wijziging t.o.v 2018
Ziekenhuis	249	91	340	-4
Thuis	52	245	297	-26
Hospices	1	46	47	+9
Verzorgings/verpleeghuis		21	21	-10
VGZ/GGZ		9	9	+3
poli	30		30	+6
Totaal	332	412	744	-31



Figuur 1 Totaal aantal consulten, bedside, telefonisch, verblijfplaats in ziekenhuis en thuissituatie in 2016, 2017, 2018, 2019

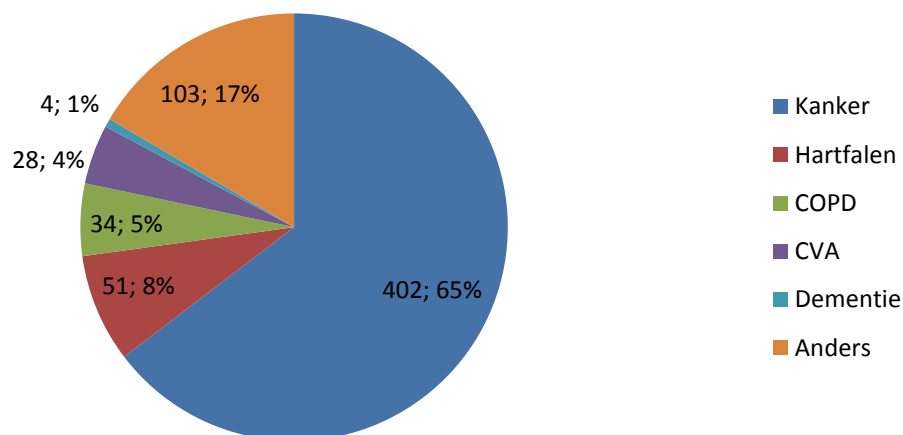
Consultvragers

Wat betreft de consultvragers kan geconcludeerd worden dat de medisch specialisten en AIOS de grootste groep consultvragers vormen (51%). Huisartsen vormen de tweede belangrijke doelgroep (38%). Van verpleegkundigen/verzorgenden (7%) en specialisten ouderengeneeskunde (2%) komen er relatief weinig consultvragen. Zie het cirkeldiagram figuur 2.



Figuur 2 consultvragers in 2019

Diagnose



Figuur 3 Diagnosegroepen in 2019

De consulten gaan in 65% van de gevallen over patiënten met kanker, in 8% over patiënten met hartfalen, in 5% van de gevallen over patiënten met COPD en in 4% over patiënten met een CVA en in 1% over mensen met dementie. Bij 17% betrof het mensen met andere ziektebeelden zoals ALS Parkinson, nierziekten, leverziekten etc. (zie figuur 3). Ten opzichte van vorige jaren zien we een procentuele afname van consulten over patiënten met kanker en een toename van consulten over patiënten met andere diagnoses. De levensverwachting was bij een derde (37%) van de patiënten, volgens de consultvrager, minder dan 2 weken, bij 10% tussen 2 en 4 weken, bij 18% tussen 4 weken en 3 maanden en bij 9% meer dan 3 maanden. Voor 25% 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 en Oostelijk Zuid-Limburg. Namelijk respectievelijk 550 (74%) en 124 (17%) consulten. Uit de Westelijke Mijnstreek kwamen 23 consulten (3%) en uit de regio Midden-Limburg 33 consulten (4%). De rest van de consulten kwam uit Noord-Limburg, Noord-Brabant of Utrecht. Dit heeft te maken met het feit dat er in de regio transmurale teams zijn opgezet in de ziekenhuizen: Zuyderland (Geleen-Heerlen, Laurentius (Roermond) en Sint Jans Gasthuis (Weert). Consultvragers uit de regio's Midden-Limburg en Westelijke Mijnstreek nemen steeds meer contact op met de lokale transmurale teams in die ziekenhuizen.

1.2. Centrum voor Levensvragen

Vanaf 2019 ontvingen de netwerken palliatieve zorg van het ministerie van VWS subsidie om ondersteuning en begeleiding door geestelijk verzorgers in de eerste lijn mogelijk te maken via zogenaamde centra voor levensvragen. In het netwerk Maastricht-Heuvelland werd een werkgroep geïnstalleerd om dit centrum op te zetten bestaande uit een huisarts, wijkverpleegkundige, praktijkondersteuner, drie geestelijk verzorgers, een patiëntvertegenwoordiger, drie medewerkers van het EPZ-M (verpleegkundig consultant, projectondersteuner en coördinator) en de netwerkcoördinator.

De aanvragen voor geestelijke verzorging in de eerste lijn komen binnen via het 0900 nummer van het palliatieteam. De gespecialiseerde verpleegkundigen/verpleegkundig specialist zorgen dat een geestelijk verzorger uit de samengestelde pool contact opneemt met de patiënt. Verwijzers zijn huisartsen, wijkverpleegkundigen en praktijkondersteuners of patiënten/cliënten zelf. Doelgroepen zijn patiënten in de palliatieve fase en/of 50+'ers met levensvragen en hun naasten. In 2019 waren er ongeveer 8 aanvragen per maand voor de geestelijke verzorging thuis.

1.3. Activiteiten binnen het MUMC+

In 2018 werd een beleidsvisie over palliatieve zorg in het MUMC+ goedgekeurd door de Raad van Bestuur en het stafconvent. Hierin werden een missie en visie gepresenteerd en een aantal strategieën en voorwaarden beschreven. De aanleiding voor dit visiedocument was de overtuiging dat de palliatieve zorg binnen het MUMC+ geoptimaliseerd kan worden. Het doel van het visie document is om een aanpak vast te stellen om deze ambitie te realiseren.

De missie werd als volgt geformuleerd:

Kwaliteit van leven en behoud van autonomie en optimale regie, door vroegtijdig geïntegreerde ziektegerichte en symptoomgerichte behandeling op 4 dimensies (fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel) voor iedere palliatieve patiënt in het MUMC+, thuis of een andere intramurale instelling in de regio (adherentiegebied MUMC+).

Visie:

- In 2025 zijn deze integrale benadering en gezondheidsbehoud verankerd in het DNA van de organisatie.
- In 2025 wordt de term palliatieve zorg niet meer gezien als een aparte entiteit behorend bij de stervensfase, maar een als een natuurlijke, effectieve manier om kwaliteit van leven te bevorderen of te behouden in het gehele palliatieve traject.
- In 2025 zijn markeren (van de palliatieve fase), signaleren en behandelen van palliatieve zorgbehoeften (consequente symptoommonitoring) en advance care planning standaard zorg.

Hierbij zijn een aantal strategieën uitgezet in 2019:

1. Er is een onderzoek retrospectief dossieronderzoek gestart van patiënten die op de SEH kwamen om na te gaan bij welke patiënten het palliatieve team betrokken had kunnen worden. Doel: nagaan bij hoeveel en welke patiënten er sprake was van een palliatieve zorgbehoefte, inzicht krijgen in de kenmerken van deze patiënten en nagaan of opname voorkomen of verkort had kunnen worden door interventies palliatieteam.

2. Er zijn een aantal medisch specialisten en verpleegkundigen van hoog relevante afdelingen waar veel patiënten in de palliatieve fase verpleegd gestimuleerd om te beginnen met een opleiding of cursus in de palliatieve zorg. Anno 2019 zijn er vier kaderopgeleide artsen/consulenten palliatieve zorg in het MUMC+ aanwezig: een algemeen internist, een longarts en twee medisch oncologen. Er zijn in de periode 2019-2020 echter 9 medisch specialisten aan de 9 daagse specialistencursus palliatieve zorg begonnen of ze gaan in 2020 starten: 3 anesthesiologen, 1 longarts, 1 internist ouderengeneeskunde, 1 internist IC, 2 cardiologen en 1 medisch oncoloog. Er zijn twee AIOS die een meervoudig profiel hadden en een stage van 4 of 6 maanden bij het palliatieteam hebben gelopen: een internist i.o en een medisch oncoloog i.o. Het expertisecentrum is in 2019 officieel een opleidingsplek voor Huisartsgeneeskunde; in 2019 hebben drie huisartsen in opleiding 6 weken stage gelopen bij het palliatieteam.

Wat betreft de verpleegkundigen in het MUMC+ met specifieke deskundigheid zijn er een verpleegkundig specialist palliatieve zorg en twee gespecialiseerde verpleegkundigen, leden van het palliatieteam. Er zijn 13 verpleegkundigen in huis die de 10 daagse leergang palliatieve zorg van de Zuyd Hogeschool hebben gevolgd (1 oncologie, 4 longziekten, 2 dialyse, 2 neurologie, 1 cardiologie, 2 interne/ geriatrie en 1 ic verpleegkundige). Het idee is om ieder jaar 2 verpleegkundigen van deze hoogrelevante afdelingen deze cursus te laten doen.

3. Er zijn afspraken gemaakt wat betreft de ondersteuning van de eerste lijn met betrekking tot behandeling van de palliatieve patiënt. Hierbij wordt een eenmalige proactieve (telefonische) consultatie door consulenten van het palliatieteam gedaan na ontslag uit het MUMC+ van een palliatieve patiënt, worden PaTz-groepen (huisartsen en wijkverpleegkundigen maken samen met de consulent palliatieve zorg een proactief individueel zorgplan) gestimuleerd en actief beleid op participatie in de bij- en nascholingen van huisartsen ingezet zoals de Warfum cursus voor huisartsen.

4. Er heeft een project plaatsgevonden op de afdeling interne geneeskunde/geriatrie naar het markeren van de palliatieve fase en het structureel inventariseren van symptomen door middel van het Utrechts Symptomen Dagboek (USD).

1.3.1. Multidisciplinair overleg in het MUMC+

Op de verpleegafdelingen VEA3 (longziekten) van het MUMC+ wordt gewerkt met een multidisciplinair overleg (MDO) waarin opgenomen patiënten die palliatieve zorg nodig hebben worden besproken. Aan dit overleg nemen de zaalartsen, een longarts/consulent palliatieve zorg, een afdelingsverpleegkundige met aandachtsgebied en scholing palliatieve zorg, een verpleegkundige van het transferpunt, maatschappelijk werk, een fysiotherapeut, een diëtist, een geestelijk verzorger en een verpleegkundig specialist deel. De verpleegkundig specialist en longarts bereiden het MDO voor, door middel van een MDO- brief die naar alle aanwezigen wordt gestuurd. Het MDO adviseert de behandelend arts.

Op verpleegafdeling VEA5 (medische oncologie) van het MUMC+ is er ook een dergelijk MDO ingericht maar dit is door capaciteitsproblemen niet altijd doorgegaan.

Op de nierdialyseafdeling heeft een consulent palliatieve zorg regelmatig zitting bij het MDO waarin ook palliatieve patiënten worden besproken. Hier zijn naast de nefrologen en dialyseverpleegkundigen ook maatschappelijk werk, activiteitenbegeleiding, ergotherapie en geestelijke verzorging, aanwezig. Tevens zijn er in 2019 afspraken gemaakt om patiënten in de pre-dialyse fase te zien (thuis of op de poli) waarbij een consulent een inventarisatie maakt van de palliatieve zorgbehoefte en een advance care planningsgesprek voert. Daarnaast is een werkgroep palliatieve zorg actief die kleine verbeterprojecten opzet en monitort.

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. Prof. Dr. M. van den Beuken-van Everdingen vormt de linking pin tussen het pijn team en het regionale consultatieteam palliatieve zorg.

1.3.2. Poli Palliatieve zorg

In 2017 werd gestart met de poli palliatieve zorg (2 dagdelen) in het oncologiecentrum van het MUMC+. De poli wordt gevoerd door de gespecialiseerde verpleegkundigen en de verpleegkundig specialist in samenspraak met een arts-consulent. De doelstelling van deze poli is het ondersteunen van de patiënt, zijn naasten en zijn hoofdbehandelaar (huisarts of medisch specialist), wanneer (tumor gerelateerde) symptomen onvoldoende onder controle komen en/of wanneer er begeleiding nodig is rondom advance care planning. Patiënten kunnen ook verwezen worden door de huisarts of zij kunnen zich zelf aanmelden. De poli is alleen adviserend. Dit wil zeggen dat na poliklinische evaluatie een behandeladvies zal worden teruggekoppeld aan de verwijzer; waarbij de verwijzer dan het advies kan incorporeren in zijn/haar behandelplan. In verband met evaluatie van het advies neemt de verpleegkundige nog eenmalig na het poliklinisch contact op met de patiënt om te evalueren of symptoomcontrole werd bereikt. In 2019 zijn er 30 patiënten verwezen naar de poli. Deze werden allemaal verwezen door medisch specialisten of AIOS uit het MUMC+. Er werden geen patiënten verwezen door de huisartsen en er vonden geen zelfverwijzingen plaats.

2. Onderwijs en Deskundigheidsbevordering

Het regionale team en de medewerkers van het EPZ-M verzorgden in 2019 meer dan 60 verschillende scholingsactiviteiten vooral voor professionals: artsen, andere consulenten palliatieve zorg, verpleegkundigen en verzorgenden. Daarbij gaat het niet alleen om formele cursussen zoals de tweedaagse arts-assistentencursus pijn en palliatieve zorg en de interdisciplinaire leergangen palliatieve zorg van de Zuyd Hogeschool voor verpleegkundigen en paramedici, de leergangen voor verzorgenden, de oncologieopleiding voor verpleegkundigen van het MUMC+, de Warfumcursus voor huisartsen, de landelijke kaderopleidingen voor huisartsen en specialisten en de verdiepingmodule 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. Voor casemanagers dementie werden trainingen gegeven in het voeren van advance care planningsgesprekken.

Onderwerpen van de scholingen waren vooral pijn- en symptoombestrijding, dyspneu, palliatieve sedatie, beslissingen rond het levenseinde en vroegtijdige zorgplanning. Daarnaast wordt het regionale consultatieteam in toenemende mate gevraagd co-assistenten, semi-artsen, HAIO's en aio's interne geneeskunde te begeleiden in een stage palliatieve zorg.

PaTz

In 2019 waren er twee zogenaamde PaTz groepen (PaTz staat voor Palliatieve Thuiszorg) actief in Maastricht-West. Ongeveer 12 huisartsen doen hier aan mee en ongeveer 12 wijkverpleegkundigen van diverse thuiszorgorganisaties of praktijkondersteuners. Zij worden begeleid door Prof.dr. M. van den Beuken en Dr. A. Hoeben, arts-consulenten van het EPZ-M. Eind 2019 is een PaTz groep in Valkenburg gestart en zijn er plannen voor een PaTz groep in Heer-Maastricht.

PaTz heeft tot doel om voor patiënten met palliatieve zorgbehoeften, de zorg thuis zo goed mogelijk te laten verlopen door het samenbrengen van huisartsen en wijkverpleegkundigen in een inhoudelijk overleg. Huisartsen en wijkverpleegkundigen komen zes keer per jaar bij elkaar en bespreken patiënten die met de surprise question ("Zou het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar is overleden?") zijn gemarkeerd als palliatieve patiënt. Voor deze patiënten wordt een proactief individueel zorgplan gemaakt. Bij deze PaTz groepen zijn arts-consulenten van het EPZ-M aanwezig om te ondersteunen en deskundigheid te bevorderen. PaTz is een landelijke activiteit en wordt gemonitord en wetenschappelijk onderzocht door het VUMC.

3. Onderzoek

Bij het EPZ-M wordt er aan drie onderzoeks-speerpunten gewerkt: symptoombestrijding, advance care planning (proactieve zorgplanning) en onderwijs. 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, Dr. M. Theunissen, senior onderzoeker en Dr. A. Wagemans, arts verstandelijk gehandicapt, zich binnen het EPZ-M alleen bezig met onderzoek. Dr. D. Janssen werkte tot de zomer van 2019 bij het EPZ-M, zij verricht vooral onderzoek naar palliatieve zorg en proactieve zorgplanning bij mensen met chronisch orgaanfalen en dr. A. Wagemans houdt zich bezig met palliatieve zorg en pro-actieve zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking. Mw. L. van Hoef is projectondersteuner.

In 2019 heeft het EPZ-M zich bezig gehouden met de volgende onderzoeken en projecten:

Symptoombestrijding

- 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. Subsidie van ZonMw. PhD Drs. M. Martens, projectleiders Prof. dr. M. Van den Beuken-van Everdingen, Dr. D. Janssen en Prof dr. J. Schols. Beëindigd in het voorjaar van 2019.
- Treatment of pain in patients with head-and neck cancer. PhD Drs. J. Haumann, Projectleiders Prof. dr. M. van den Beuken-van Everdingen, Prof. dr. B. Joosten en Dr. S. van Kuijk.
- Morphine for palliative treatment of refractory dyspnea in patients with advanced COPD. Subsidie van ZonMw. PhD Drs. C. van den Berg, Projectleiders zijn Dr. D. Janssen en Prof. dr. M. van den Beuken.
- Integratie richtlijnen en formularium in PalliArts: Betere implementatie / veiliger voorschrijven. Subsidie van ZonMw. Projectleider Prof. dr. M. van den Beuken in samenwerking met het IKNL.
- Deelname aan een Europese post-marketing studie (Nacasy study) naar de effectiviteit van “naloxegol”, een medicijn ter behandeling van obstipatie door opioïden, wanneer laxantia onvoldoende effect hebben.
- Pilotonderzoek: Kunnen de klachten van xerostomie bij oudere patiënten behandeld worden met pilocarpine druppels? Projectleider M. van den Beuken.

Advance care planning/proactieve zorgplanning

- Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase: ontwikkeling en evaluatie van een onderwijsprogramma. Een 3 jarig project, mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma Palliantie. Meer dan zorg. 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. Projectleiders zijn Dr. A. de Veer en Dr. A. Wagemans, junioronderzoekers Drs. H. Voss en Drs. A. Vogel.
- I-HARP. Tijdige herkenning van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd chronisch hartfalen. Een 3 jarig project, mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma *Palliantie. Meer dan zorg..* Onderzoeker Mw. Dr. S. Ament. Projectleiders Prof. dr. H. Brunner de la Rocca (MUMC+), Dr. D. Janssen , (EPZ-M) Dr.J. Boyne (MUMC+), Prof. dr. M. van den Beuken en Dr. Y Engels (RadboudMC).
- Early identification of the symptom burden of palliatively marked hospitalized elderly and the impact of a specialised palliative care team: a pilot study. WESP stage. Onderzoeker Drs. M. Naaktgeboren. Projectleiders: Prof. Dr. M. van den Beuken-van Everdingen, Dr. F. Magdelijns.

Onderwijs

- Development and Evaluation of a Multi-Purpose Toolbox Offering an Integrated Blended Program for Palliative Care in Undergraduate Medical Curricula, PASEMECO. Een 4 jarig project mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma Palliantie. Meer dan zorg. Projectleiders Prof. Dr. D. Dolmans, Dr. D. Verstegen, Dr. F. Warmenhoven, Drs. J. Westen, Dr. A. M. Courtens, Prof dr. M. van den Beuken-van Everdingen. PhD Drs. J. Pieters.
- De ontwikkeling en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuidoost Brabant. Een 3 jarig project mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma Palliantie. Meer dan zorg. Projectleiders Dr. A. Courtens (EPZ-M), G. Vaessen (Zuyd Hogeschool), A. van Pol (Zuyd Hogeschool) en A. Bour (Arcuscollege). Afgesloten in 2019.

Het EPZ-M maakt deel uit van stichting PalZon; Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland. Dit is een initiatief van de acht Expertisecentra Palliatieve Zorg en Integraal Kankercentrum Nederland en heeft als doel 'het dienen van het algemeen belang door het stimuleren en uitvoeren van kwalitatief goed wetenschappelijk onderzoek op het gebied van palliatieve zorg'.

De aanleiding van de oprichting van de stichting is de behoefte aan meer samenhang, zichtbaarheid en slagkracht van de vele partijen die onderzoek verrichten op het gebied van palliatieve zorg. Hiervoor wordt een landelijke onderzoeksagenda opgesteld in afstemming met alle relevante partijen en organisaties. Daarnaast is de stichting een aanspreekpunt voor landelijke partijen als het gaat om onderzoek, evaluaties en monitoring op het gebied van palliatieve zorg. In 2019 deed het EPZ-M mee aan het landelijke MUST-PC project waarin een digitale tool wordt ontwikkeld om symptomen van patiënten te signaleren en integraal te behandelen.

4. Consortiumvorming



Het ministerie van VWS investeert in een Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). 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 onderwijsinstituten (Universiteit, ROC’s en Hogescholen).

De zeven Consortia komen vier keer per jaar bij elkaar in het zogenaamde LoCo overleg voor afstemming en uitwisseling van informatie. Het dagelijks bestuur van het LoCo zit regelmatig met vertegenwoordigers van ZonMw en het ministerie van VWS om tafel.

Het Consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost Brabant heeft een coördinatieteam (vertegenwoordiger van het EPZ, IKNL, de netwerkcoördinatoren en de twee Hogescholen, Zuyd en Fontys). Het coördinatieteam heeft een beleidsplan geschreven en vergadert een keer per zes weken.

Het doel van het Consortium Palliatieve zorg 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 c.q. implementeren van onderwijs/deskundigheidsbevordering.

Er zijn in de eerste drie ronden van “Palliantie, meer dan zorg” van ZonMW van 2015-2019 acht projecten uit het Consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost Brabant gehonoreerd. Naast de hierboven onder onderzoek genoemde projecten zijn dit nog twee projecten:

Patiëntenparticipatie bij de projecten van Palliantie: een structurele aanpak en implementatie in drie consortia palliatieve zorg ZonMw 8440098037. Projectleiders Dr. A. Moser (Zuyd Hogeschool) en Drs. E. Stoffelen (Huis voor de Zorg).

DEDICATED Empowering professional caregivers in providing palliative care for people with dementia and their loved ones, by increasing competency levels and interdisciplinary and transmurale collaboration. Een vierjarig programma ZonMw, 844001405 Projectleider Dr. J. Meijers (Zuyderland /Universiteit Maastricht).

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/>

Prijs voor de Palliatieve zorg

Het Consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost Brabant organiseerde op 28 november 2019 een symposium voor zorgverleners getiteld “Palliatieve zorg: anders dan anders” in Urmond.



Dr. Annemie Courtens, coördinator van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het MUMC+ ontving tijdens dit symposium in Urmond de Prijs Palliatieve zorg Limburg en Zuidoost Brabant 2019. Deze prijs wordt tweejaarlijks uitgereikt aan mensen of organisaties die een bijzondere bijdrage hebben geleverd aan het optimaliseren van de palliatieve zorg in deze regio.

Vanaf 1999 is verplegingswetenschapper Annemie Courtens coördinator van het Centrum voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg, later Expertisecentrum Palliatieve zorg verbonden. Zij zette samen met collega's het regionale consultatieteam palliatieve zorg op, coördineert bij- en nascholingen palliatieve zorg en is betrokken bij verschillende innovatieprojecten op dit gebied. In het juryrapport wordt melding gemaakt van het volgende: “Zij is verbinder tussen wetenschap, onderwijs en praktijk, maar ook tussen organisaties zoals ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices, consultatieteams, huisartsengroepen, onderwijsinstellingen de universiteit en het IKNL. Zij wist muren te slechten en effectieve verbindingen tot stand te brengen.”

Plannen voor de toekomst

Bij het verschijnen van dit jaarverslag kan gesteld worden dat de wereld er anders uit is gaan zien. De coronacrisis heeft veel van de geplande activiteiten vertraagd. Zo zijn de summercourse voor huisartsen, het symposium voor verpleegkundigen en de scholingen voor Envida (ouderen en thuiszorg) uitgesteld. Wel heeft het EPZ-M bij kunnen dragen aan het schrijven en verspreiden van protocollen over palliatieve zorg bij COVID-19 patiënten, regionaal en landelijk, zowel op het gebied van symptoombestrijding, communicatie als ook op het gebied van advance care planning en zorg voor naasten of nabestaanden. Tevens werd gestart met een landelijk onderzoek naar het zorggebruik en ervaren stress tijdens de coronacrisis bij patiënten met hartfalen, COPD en longfibrose. Tijdens het hoogtepunt van de crisis in maart en april 2020 waren er minder consulten over patiënten in het MUMC+, maar liepen de consulten van huisartsen gewoon door. Een positief effect van de crisis was dat er meer aandacht was voor advance care planning. Hopelijk beklijft deze aandacht.

De wens is om consultatie in de eerste lijn te stimuleren door deelname aan meer PaTz groepen, een scholing voor POH-ers in samenspraak met ZIO te organiseren en nog meer stagiaires van de huisartsenopleiding te begeleiden.

We zijn verheugd te zien dat er steeds meer specialisten en verpleegkundigen geïnteresseerd zijn in een opleiding in de palliatieve zorg. In het najaar van 2020 wordt er een community of practice opgezet met geïnteresseerden (artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, patienten) van binnen en buiten het MUMC+. Doel van deze community is om goede voorbeelden en initiatieven op dit vlak te delen. Noemenswaardig is dat de vakgroep cardiologie bijzondere interesse heeft getoond in samenwerking. Er is een business case uitgewerkt om samen een verpleegkundig specialist palliatieve zorg/cardiologie op te leiden. Daarnaast is er in 2020 een Kinder Comfort Team opgericht waarmee we als “volwassenenteam” gaan samenwerken.

De minister van VWS heeft in juni 2019 bevestigd dat het programma 'Palliantie. Meer dan zorg' doorloopt tot 2025. Het vervolg van Palliantie bouwt voort op resultaten uit eerdere programma's gericht op palliatieve zorg. In de komende tijd zal het EPZ-M projectvoorstellen gaan indienen bij calls in dat programma. De focus zal daarbij vooral liggen op symptoombestrijding, advance care planning en onderwijs. De resultaten van de huidige Palliantieprojecten zullen in de loop van 2020 verschijnen en zullen worden verspreid via rapporten, artikelen, lezingen etc. Op de resultaten van de onderwijsprojecten van het EPZ-M wordt landelijk voortgebouwd door het O2PZ project van de VUMC.. De toolboxes met onderwijsmaterialen die in deze projecten zijn ontwikkeld, zijn ondergebracht bij Palliaweb en daarmee geborgd. Ook de consortiumvorming is in samenwerking met de netwerken palliatieve zorg en de onderwijsinstellingen geïntensiveerd. Er zal een onderwijsknooppunt worden ingericht waarin de verbinding tussen onderzoek, onderwijs en praktijk wordt verstevigd en een fysieke en digitale vindplaats voor onderwijs c.q. leermaterialen worden ingericht.

Bijlage I

(Inter)nationale publicaties

van den Beuken-van Everdingen M.H.J., M.A.E. de van der Schueren. Nutrition and Palliative Care Chapter: What about food when there are no more therapeutic options for the bladder cancer? In: Diet and fighting bladder cancer, Maurice Zeegers 2019.

de Boer-Beskers Liesbeth. E. Litjens, Savelberg P., Mulder S., Marion Simons-de Haas M., Geurts A., Leone-Jacobs J., Oyen P., Courtens A., Palliatieve zorg op de afdeling dialyse van het MUMC+. Dialyse & Nefrologie magazine (mag. 3_2019_14-17).

Courtens A., G. Vaessen, A. Bour, A. van Pol, M. van den Beuken-van Everdingen. Basiscompetenties Palliatieve zorg voor verzorgenden en verpleegkundigen. Onderwijs en Gezondheidszorg 2019;4:26-9.

Datla, S., Verberkt C.A., Hoye, A., Janssen, D.J.A., and Johnson M.J. Palliat Med. Multi-disciplinary palliative care is effective in people with symptomatic heart failure: a systematic review and narrative synthesis. 2019. 33(8): 1003-16.

Goërtz, Y.M.J., Spruit, M.A., Van 't Hul, A.J., Peters, J.B., Van Herck, M., Nakken, N., Djamin, R.S., Burtin, C., Thong, M.S.Y., Coors, A., Meertens-Kerris, Y., Wouters, E.F.M., Prins, J.B., Franssen, F.M.E., Muris, J.W.M., Vanfleteren, L.E.G.W., Sprangers, M.A.G. Janssen, D.J.A. and Vercoulen, J.H. Fatigue is highly prevalent in patients with COPD and correlates poorly with the degree of airflow limitation. Ther Adv Respir Dis. 2019. 13. 1-13.

Houben, C.H.M., Spruit, M.A., Luyten, H., Pennings, H.-J., van den Boogaart, V.E.M., Creemers, J.P.H.M., Wesseling, G., Wouters, E.F.M., and Janssen, D.J.A. A cluster-randomized trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. Thorax. 2019. 74 (4):328-36.

Janssen Daisy, Marieke van den Beuken-van Everdingen, Cornelia Verberkt, Jacques Creemers, Emiel Wouters. Excess use of fentanyl nasal spray in a patient with end stage COPD and severe chronic breathlessness: lessons learned. Breathe 2019;15:e122-e125.

Janssen, D.J.A., Rechberger, S., Wouters, E.F.M, Schols, J.M.G.A., Johnson, M.J., Currow, D.C., Curtis, J.R. and Spruit, M.A. Clustering of 27,525,663 Death Records from the United States Based on Health Conditions Associated with Death: An Example of big Health Data Exploration. J. Clin. Med. 2019, 8, 922.

Janssen, D.J.A., van den Beuken-van Everdingen, M.H.J., Verberkt, C.A., Creemers, J.P.H.M., Wouters, E.F.M. Fentanyl nasal spray in a patient with end-stage COPD and severe chronic breathlessness. Breathe.2019 15 (3) e122-e125.

Janssen, D.J.A., Boyne, J., Currow, D.C., Schols, J.M.G.A., Johnson, M.J., Brunner-La Rocca, H.-P. Timely recognition of palliative care needs of patients with advanced chronic heart failure: a pilot study of a Dutch translation of the Needs Assessment Tool: Progressive Disease – Heart Failure (NAT:PD-HF). Eur J Cardiovasc Nurs. 2019. 18(5):375-88.

Johnson M.J. and Janssen D.J.A. Advance care planning – a “hard” skill for cardiology clinicians? Heart. 2019. 105 (17):1298-99.

Klekamp Lianne M., prof. dr. Marieke H.J. van den Beuken-van Everdingen, dr. Ann Hoeben, dr. Daisy J.A Janssen. Subcutane toediening van levetiracetam ter preventie van insulden in de stervensfase, een case report. Nederlands Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg, 2019;16(2):60-4.

Nakken, N., Spruit, M.A., van den Bogaart, E.H.A., Crutzen, R., Muris, J.W., Wouters, E.F.M., Janssen, D.J.A. Identifying causes of perceptual differences in problematic activities of daily life between patients with COPD and proxies: a qualitative study. *Aust Occup Ther J.* 2019. 66:44-51.

Pieters Jolien, Diana H.J.M. Dolmans, Daniëlle M.L. Verstegen, Franca Warmenhoven, Annemie M. Courtens, Marieke H.J. van den Beuken-van Everdingen. Palliative care education in the undergraduate medical curricula: Students' views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care. *BMC Palliative Care* 12/2019;18(72)).

Spruit, M.A., Rochester, C.L., Pitta, F., Kenn, K., Schols, A.M.W.J., Hart, N. Wouters, E.F.M., Nava, S., Dreher, M., Janssen, D.J.A., Johnson, M.J., Curtis, J.R., Sastry, M., and Franssen F.M.E. Pulmonary Rehabilitation, Physical Activity, Respiratory Failure, and Palliative Respiratory Care. *Thorax.* 2019. 74(7):693-99.

Theunissen Maurice, Mark Martens, Daisy J.A. Janssen, PhD, Jos M.G.A. Schols, PhD, Marieke H.J. van den Beuken-van Everdingen "Premature ending of a medication study in dying patients: lessons learned", research letter. *J Pain Sympt Manage* 2019;58(5): e4-e7.

Voss, H, A. Vogel, A. M. A. Wagemans, A. L. Francke J. F. M. Metsemakers, A. M. Courtens, A. J. E. deVeer Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. *Journal of Intellectual Disability Research* 2019, volume 63 issue 10, 1262-1272.

Voss H., A. Vogel, A.M.A. Wagemans, A.L. Francke, J.F.M. Metsemakers, A.M. Courtens, A.J.E. de Veer. What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multiperspective interview study, *Journal of applied research in intellectual disabilities* 2020 Mar;33(2):160-171. doi: 10.1111/jar.12653. Epub 2019 Aug 23.

Rapporten over het EDUPAL project: implementatie in het initiële onderwijs voor verzorgenden en verpleegkundigen:

https://palliatievezorg.mumc.nl/sites/palliatieve_zorg/files/rapport_competenties_palliatieve_zorg-web.pdf

https://palliatievezorg.mumc.nl/sites/palliatieve_zorg/files/rapport_implementatie_palliatieve_zorg.pdf

Bijlage II

Commissies en lidmaatschappen

Prof. dr. M. van den Beuken-van Everdingen

- 2013-heden Voorzitter EPZ-M
- 2015 - heden Lid kerngroep revisie Landelijke richtlijn Pijn bij Patiënten met Kanker
- 2015 - heden Voorzitter van de werkgroep “ZORG” van de gezamenlijke Expertisecentra Palliatieve Zorg
- 2015 - heden Referent for a development and implementation program palliative care in major organizations
- 2016-heden Secretaris Landelijke Adviesgroep Palliatieve Zorg
- 2017-heden Voorzitter ONcoZon werkgroep Supportive care en pijn
- 2011-heden Referent Nederlandstalig Tijdschrift Pijnbestrijding

Dr. D. Janssen

- 2013-2019 Lid van de taakgroep onderzoek van de Expertisecentra Palliatieve Zorg
- 2014-heden Redacteur Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie
- 2014-heden Redactielid COPD: Journal of Chronic Pulmonary Disease

Dr. A. Courtens

- 2013-heden Coördinator Expertisecentrum Palliatieve Zorg – MUMC+
- 2015-heden Coördinator Consortium Palliatieve Zorg Limburg en ZO Brabant
- 2015-heden Lid werkgroep Onderwijs van de gezamenlijke Expertisecentra palliatieve zorg
- 2017-heden Lid kerngroep Netwerk Palliatieve Zorg Maastricht-Heuvelland
- 2018-heden Lid kwaliteitswerkgroep O2PZ

Dr. A. Wagemans

- 2016- heden Lid van de werkgroep Palliatieve Zorg van de NVAVG
- 2016- heden Lid van de Stuurgroep Steunpunt artsenconsultatie kinderartsen en AVG's bij vragen rond het levenseinde

Dr. A. Hoeben

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

Dr. M. Theunissen

- 2019-heden Lid van de taakgroep onderzoek van de EPZ-en

International

Prof. Dr. M. van den Beuken-van Everdingen

2014-heden Editor International Journal of Palliative Care

2016-heden Clinics in Oncology-palliative care

Dr. D. Janssen

2016- 2018 Lid van de ATS Workshop education in pulmonary rehabilitation

2013-2019 Lid steering committee van de Taskforce Palliative care for persons with heart disease, European Association for Palliative Care (EAPC).