**Programma 7th Amsterdam Symposium on Palliative Care**

13:00 registratie en ontvangst

13:30 opening door prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen,

 voorzitter Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc en

 prof. dr. Dick Willems, voorzitter Expertisecentrum Palliatieve Zorg AMC

13:35 Petra Hoogendoorn, nabestaande

 *Passen en weten*

13:55 Annemarie Becker, longarts en consulent palliatieve zorg, VU medisch centrum Amsterdam

*Welke doelen hebben patiënten als zij starten met een behandeling voor uitgezaaide longkanker?*

14:15 Gerrit van der Wal, voorzitter ZonMw-programmacommissie

Palliantie. Meer dan zorg

 *Niet alles wat kan, hoeft*

14:35 Dick Willems, hoogleraar huisartsgeneeskunde AMC

*Weten wat passend is – evidence en praktische wijsheid in de zorg aan het einde van het leven.*

14:55 pauze

15:20 prof dr. Ezekiel Emanuel

 *Why I hope to die at 75*

15:50 Presentaties genomineerden Jaarprijs Palliatieve Zorg Onderzoek

16:10 Presentaties genomineerden Jaarprijs Impact

16:30 Bekendmaking van de winnaars van de Jaarprijzen

16:35 Sluiting en receptie

**Petra Hoogendoorn, nabestaande**

'Passen en weten'

Aan William Osler wordt de quote “The good physician treats the disease, the great physician treats the patient who has the disease.” toegeschreven. Het Institute for Healthcare Improvement (IHI) noemt het “we need to ask more “what matters to you?” in addition to “what’s the matter with you?”. Als dat ergens aan de orde is dan is het wel in de terminale fase. Tegelijkertijd constateert de IHI “Yet in the busy world of clinical care there are innumerable situations where what really matters to patients and their family members is not understood or addressed.” Om iets te laten passen moet je eerst iets weten. Weten wat er toe doet en weten hoe het gaat. Petra vertelt over haar eigen ervaringen in de laatste fase van het leven van haar echtgenoot, die op 40-jarige leeftijd overleed aan een hersentumor, en noemt een aantal interventies die kunnen bijdragen aan komen tot passen en weten.

**Annemarie Becker, longarts en lid consultteam palliatieve zorg**

Welke doelen hebben patiënten als zij starten met een behandeling voor uitgezaaide longkanker?

In deze voordracht worden voorlopige resultaten gegeven van een lopend Palliantie-onderzoek naar chemotherapie in de laatste levensfase in Nederland; Welke doelen hebben patiënten met gemetastaseerde longkanker als zij met medicatie tegen longkanker beginnen.

**Gerrit van der Wal, voorzitter ZonMw-programmacommissie Palliantie. Meer dan zorg**

Niet alles wat kan, hoeft

De moderne geneeskunde kan steeds meer. De verbeterde mogelijkheden om ziektes te genezen en levens te verlengen, heeft ook een keerzijde. Zo zijn sommige behandelingen zeer ingrijpend, hebben ze ernstige bijwerkingen en mogelijke schadelijke gevolgen. Wanneer houdt medisch ingrijpen op om zinvol te zijn en is andere zorg passender – zorg die aansluit bij de behoeften en wensen van de patiënt. Het gesprek daarover wordt nog te weinig gevoerd. Hoe komt dat? Waarom gaan we door met behandelen? En wat kunnen we hier aan doen?

**Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar huisartsgeneeskunde AMC**

Weten wat passend is – evidence en praktische wijsheid in de zorg aan het einde van het leven

Net als overal in de zorg is wetenschappelijk bewijs ook in de zorg aan het einde van het leven belangrijk. Voor goede zorg is echter nog een andere vorm van kennis nodig, die nog het meest lijkt op wat Aristoteles praktische wijsheid (phronèsis, in het Latijn prudentia) heeft genoemd: het vermogen om algemene kennis passend te maken in de individuele situatie. Praktische wijsheid is bij Aristoteles niet alleen een vorm van kennis, maar ook een van de belangrijke deugden. In mijn bijdrage zal ik die deugd nader beschrijven en het belang ervan laten zien voor het ‘weten wat passend is’, niet tegenover maar samen met wetenschappelijke kennis.

**Ezekiel Emanuel, oncoloog en ethicus**

Why I hope to die at 75

That’s how long I want to live: 75 years.

This preference drives my daughters crazy. It drives my brothers crazy. My loving friends think I am crazy. They think that I can’t mean what I say; that I haven’t thought clearly about this, because there is so much in the world to see and do. To convince me of my errors, they enumerate the myriad people I know who are over 75 and doing quite well. They are certain that as I get closer to 75, I will push the desired age back to 80, then 85, maybe even 90.

I am sure of my position. Doubtless, death is a loss. It deprives us of experiences and milestones, of time spent with our spouse and children. In short, it deprives us of all the things we value.

But here is a simple truth that many of us seem to resist: living too long is also a loss. It renders many of us, if not disabled, then faltering and declining, a state that may not be worse than death but is nonetheless deprived. It robs us of our creativity and ability to contribute to work, society, the world. It transforms how people experience us, relate to us, and, most important, remember us. We are no longer remembered as vibrant and engaged but as feeble, ineffectual, even pathetic.

**Petra Hoogendoorn** is technisch bedrijfskundige. Op kerstavond 2009 kreeg haar echtgenoot Richard, vader van hun drie kinderen Chris (toen 8 jaar), Simone (toen 6 jaar) en Thijs (toen 2 jaar) de diagnose bifrontale hersentumor. Hij overleed, 40 jaar oud, in Februari 2012. In zijn liefdevolle herinnering werkt zij sindsdien aan personaliseren van zorg met onder meer Goings-On, een monitor app voor kankerpatiënten én hun naasten. In een minuut per dag houden patiënten en naasten bij hoe het met hen gaat in wat zij belangrijk vinden én in wat de dokter graag wil weten. Dat helpt dokters en patiënten te bespreken wat er toe doet, patiënten aan de juiste behandeling en juiste zorg op het juiste moment, en naasten bijvoorbeeld burnout voor te zijn. Goings-On wordt gemaakt met dokters en patiënten en getest bij het Antoni van Leeuwenhoek. De app is winnaar van de Achmea Open Health Community , als enige in Nederland geselecteerd voor de eerste EU eHealth Hub Lean Startup Academy en recent voor Utrechtinc. Zij geeft regelmatig presentaties, is gastdocent bij de halve minor patient centered care van het LUMC, nam deel aan de Achmea Open Health Challenge oncologie en zelfmanagement en scholing in person centered care bij de Universiteit in Göteborg en schreef een hoofdstuk in een boek voor dokters over de effecten van een ouder met kanker in een gezin met jonge kinderen.

**Annemarie Becker** is sinds 2009 longarts in het VUmc en behandelt met name patiënten met longkanker. Zij heeft ook een graad in palliatieve geneeskunde (Cardiff University). Zij doet onderzoek op het gebied van longkanker, palliatieve zorg en shared decision making.

**Gerrit van der Wal** is adviseur en toezichthouder in de zorg. Hij is o.m. voorzitter van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg 2015-2020 (Palliantie) en voorzitter van het Beleidscollege SCEN. Tot vorig jaar was hijvoorzitter van de Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase..

Van 2006-2012 was hij Inspecteur Generaal voor de gezondheidszorg. Van 1996 tot 2006 was hij hoogleraar Sociale Geneeskunde (en tot 2015 bijzonder hoogleraar Kwaliteit van zorg) aan het VUmc, Amsterdam. Hij was vele jaren betrokken bij levenseindeonderzoek. Hij is ooit begonnen als huisarts (1975-1985); van 1985-1996 was hij inspecteur van de volksgezondheid in Noord-Holland.

**Dick L. Willems** is sinds 2003 [hoogleraar](https://nl.wikipedia.org/wiki/Hoogleraar) [medische ethiek](https://nl.wikipedia.org/wiki/Medische_ethiek) aan de [Universiteit van Amsterdam](https://nl.wikipedia.org/wiki/Universiteit_van_Amsterdam). W illems studeerde in 1981 af in de [geneeskunde](https://nl.wikipedia.org/wiki/Geneeskunde) aan de [Rijksuniversiteit Groningen](https://nl.wikipedia.org/wiki/Rijksuniversiteit_Groningen) (RUG) en haalde een jaar later een diploma in de geschiedenis en filosofie van de geneeskunde aan de [Sorbonne](https://nl.wikipedia.org/wiki/Universiteit_van_Parijs).

Tussen 1984 en 1998 beoefende hij ook het vak van [huisarts](https://nl.wikipedia.org/wiki/Huisarts). In 1986 studeerde hij af in [wijsbegeerte](https://nl.wikipedia.org/wiki/Wijsbegeerte) aan de RUG. Hij [promoveerde](https://nl.wikipedia.org/wiki/Wetenschappelijke_promotie) in 1995 aan de [Universiteit Maastricht](https://nl.wikipedia.org/wiki/Universiteit_Maastricht).

**Ezekiel J. Emanuel** is the Vice Provost for Global Initiatives, the Diane v.S. Levy and Robert M. Levy University Professor, and Chair of the Department of Medical Ethics and Health Policy at the University of Pennsylvania.

He was the founding chair of the Department of Bioethics at the National Institutes of Health until August of 2011. He recently served as a Special Advisor on Health Policy to the Director of the Office of Management and Budget and National Economic Council.

Dr. Emanuel received his M.D. from Harvard Medical School and his Ph.D. in political philosophy from Harvard University and has published widely on health care reform, research ethics and end of life care. His most recent book, Reinventing American Health Care, examines the history of the U.S. health care system, the Affordable Care Act, and health care predictions for the future. Its sequel, Prescription for the Future, is due out in June 2017. Dr. Emanuel also serves as a Venture Partner at Oak HC/FT in addition to serving as contributor for the *New York Times* and *Fox News*.