**Amsterdam Symposium Palliatieve Zorg 2022**

Datum: 3 februari 2022

Thema: Integratie van palliatieve zorg in de dagelijkse patiëntenzorg

Doelgroep: zorgverleners

Locatie: Amstelzaal, Amsterdam UMC – locatie De Boelelaan (ziekenhuis, ZH 0 A 2)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tijd** | **Titel presentatie** | **Spreker** |
| 13:00 – 13:30 | Registratie en ontvangst | Niet van toepassing |
| 13:30 – 13:35 | Opening | Bregje Onwuteaka-Philipsen |
| 13:35 – 13:55 | Resultaten van de landelijke meetdag palliatieve zorg | Pauline de Graeff |
| 13:55 – 14:15 | Leven op twee sporen | Jannie Oskam |
| 14:15 – 14:35 | Integratie van palliatieve zorg in de zorg voor mensen met chronisch orgaanfalen | Daisy Janssen |
| 14:35 – 15:00 | Pauze | Niet van toepassing |
| 15:00 – 15:55 | Palliative care integration in hematology | Thomas LeBlanc |
| 15:55 – 16:15 | Presentaties genomineerden Jaarprijs Palliatieve Zorg Onderzoek (3 presentaties) |  |
| 16:15 – 16:35 | Presentaties genomineerden Jaarprijs Impact (3 presentaties) |  |
| 16:35 – 16:45 | Bekendmaking van de winnaars van de Jaarprijzen | Bregje Onwuteaka-Philipsen |
| 16:45 | Sluiting en receptie |  |

**Informatie over de sprekers:**

Dagvoorzitter: Bregje Onwuteaka- Philipsen

Bio dagvoorzitter: Bregje Onwuteaka-Philipsen is hoogleraar levenseinde zorg aan Amsterdam UMC, voorzitter van Consortium Palliatieve Zorg Noord Holland en Flevoland (organisator van de regiobijeenkomst) en voorzitter van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van Amsterdam UMC. Zij heeft meer dan 350 peer-reviewed publicaties op haar naam staan en was (co)promotor van 25 promovendi die succesvol hun proefschrift hebben verdedigd.

**Spreker 1.**

|  |  |
| --- | --- |
| Naam: | Pauline de Graeff |
| Titel (bv drs): | Dr. |
| Korte bio: | Pauline de Graeff werkt als internist ouderengeneeskunde in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Daarnaast is zij als kaderarts palliatieve zorg werkzaam voor het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Noord Oost (EPZ-NO), waarbij ze actief is op het gebied van klinische zorg, onderwijs en wetenschappelijk onderzoek. |
| Beknopte inhoudelijke informatie over de presentatie: | Op 16 april 2021 vond de landelijke meetdag palliatieve zorg plaats in 48 ziekenhuizen in Nederland. Het doel van deze meetdag was om te onderzoeken hoeveel patiënten met een mogelijk beperkte levensverwachting er in Nederlands ziekenhuizen opgenomen zijn. Mogelijk hebben deze patiënten baat bij inzet van palliatieve zorg.  Op de meetdag beantwoordden artsen en verpleegkundigen in 48 ziekenhuizen over alle patiënten die op dat moment opgenomen waren op verpleegafdelingen de surprise question: “Zou het u verbazen als deze patiënt over een jaar nog in leven is?”. Daarnaast werd een beperkte set gecategoriseerde data verzameld, waaronder het opnamespecialisme, de onderliggende aandoening en de mate van betrokkenheid van het palliatief team.  De resultaten van deze meetdag laten zien dat zorgverleners bij ongeveer 1 op de 3 patiënten de levensverwachting als beperkt inschatten. Desondanks is de betrokkenheid van het palliatief team in de praktijk beperkt.  In deze presentatie worden de resultaten van de landelijke meetdag uitgebreid toegelicht en wordt ingegaan op de vraag welke rol wij als zorgverlener hebben om de palliatieve zorg voor onze patiënten te verbeteren. |

**Spreker 2.**

|  |  |
| --- | --- |
| Naam: | Jannie Oskam |
| Titel (bv drs): | Drs. |
| Korte bio: | Jannie Oskam (1954) studeerde sociale wetenschappen en heeft dertig jaar werkervaring in de zorg. In 2015 verloor ze door borstkanker haar baan als organisatieadviseur. Sindsdien is ze actief als mee- en tegendenker. In 2015 verscheen haar eerste boek: Zo gaan we het doen! Over samen beslissen bij borstkanker. In 2019 werd bij haar uitgezaaide borstkanker geconstateerd. In maart 2021 verscheen haar tweede boek; ‘Tussenland. Over leven met de dood in je schoenen.’ Sinds 2015 treedt ze op als spreker en gastdocent en brengt zo het perspectief van patiënten gevraagd en ongevraagd onder de aandacht. |
| Beknopte inhoudelijke informatie over de presentatie: | Door betere behandelingen leven patiënten met ongeneeslijke kanker steeds langer en met een (relatief) goede kwaliteit van leven. Zorgverleners kunnen daardoor het aanbod van palliatieve zorg uitstellen: zo ver is het toch nog niet? Toch is dit een groot gemis voor patiënten. Zij leven met een wisselend toekomstperspectief en balanceren continue tussen twee sporen, dat van het leven en van het onvermijdelijke afscheid. Bij het spoor van het leven horen thema’s als: jezelf opnieuw uitvinden om de ziekte te integreren in je bestaan, een weg vinden in veranderde sociale verhoudingen, zoeken naar een nieuw levensperspectief en zingeving. Bij het spoor van het onvermijdelijke afscheid horen thema’s als angst en onzekerheid, rouw en loslaten. Bij beide sporen gaat het om behandelkeuzes, waarbij gewikt en gewogen moet worden over kosten en baten, en over vooruitkijken. Jannie Oskam vertelt vanuit haar persoonlijke ervaringen waarom het belangrijk is dat ‘tussenlanders’ (mensen die leven op twee sporen) tijdig palliatieve zorg krijgen. |

**Spreker 3.**

|  |  |
| --- | --- |
| Spreker: | Daisy Janssen |
| Titel (bv drs): | Dr. |
| Korte bio: | Daisy J.A. Janssen (1979) is specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg. Ze werkt als specialist ouderengeneeskunde en senior onderzoeker bij Ciro in Horn. Daarnaast werkt ze als universitair docent bij de Universiteit Maastricht. Ze leidt verschillende onderzoeken gericht op het beter begrijpen van en tegemoet komen aan palliatieve zorgbehoeften van patiënten met gevorderd chronische ziekten, zoals COPD of chronisch hartfalen. |
| Beknopte inhoudelijke informatie over de presentatie: | Chronische ziekten zoals COPD en hartfalen zijn belangrijke doodsoorzaken wereldwijd. Vaak leven mensen jarenlang met deze ziekten voordat ze overlijden. Gevorderd COPD en gevorderd hartfalen leiden vaak tot veel klachten en verminderde kwaliteit van leven. De prognose is moeilijk te voorspellen, maar bij veel mensen is er jarenlang sprake van palliatieve zorgbehoeften. De laatste jaren zijn nieuwe richtlijnen en hulpmiddelen ontwikkeld om tijdig palliatieve zorg te kunnen starten bij mensen met COPD of hartfalen. Tijdens deze presentatie wordt aandacht besteed aan hoe palliatieve zorg tijdig geïntegreerd kan worden met behandeling gericht op het beïnvloeden van de ziekte COPD of hartfalen. |

**Spreker 5.**

|  |  |
| --- | --- |
| Name: | Thomas LeBlanc |
| Title: | MD |
| Short bio: | Thomas LeBlanc is a medical oncologist, palliative care physician, and patient experience researcher. His clinical practice focuses on the care of patients with hematologic malignancies, with a particular emphasis on myeloid conditions and acute leukemias including acute myeloid leukemia (AML), acute lymphocytic leukemia (ALL), myelodysplastic syndromes (MDS), and myeloproliferative neoplasms (MPNs / MPDs, CML).  As founding Director of the Duke Cancer Patient Experience Research Program (CPEP), his research investigates common issues faced by people with cancer, including issues of symptom burden, quality of life, psychological distress, prognostic understanding, and treatment decision-making. This work aims to improve patients' experiences living with serious illnesses like blood cancers, including the integration of specialist palliative care services to provide an extra layer of support along with their comprehensive cancer care.  To date he has published over 150 Medline-indexed articles, and several chapters in prominent textbooks of oncology and palliative medicine, and co-led the first multisite randomized clinical trial of integrated palliative care in hematology. |
| Synopsis: | This presentation will review the unique and unmet needs of patients with hematologic malignancies, and make the case for integrated palliative care as a potential approach to improving the patient and caregiver experience of blood cancer care. |