

Beste aanwezige,

Wij zijn vereerd met uw aanwezigheid op deze bijzondere dag voor de Expertisecentra Palliatieve Zorg Nederland! De EPZ vieren hun koperen jubileum. Daarnaast willen we op deze feestdag ook enkele bijzondere personen in de bloemetjes zetten en bedanken voor hun jarenlange inzet en leiderschap.

Onze reis begon in 2004 met het eindrapport van de Centra Ontwikkeling Palliatieve Zorg (COPZ) waarin werd aanbevolen om een kennisinfrastructuur in te richten en hoogleraren in de Palliatieve Zorg aan te stellen aan de academische instellingen. Aan beide doelstellingen werd hard gewerkt. In 2005 werd de eerste hoogleraar Palliatieve Zorg aangesteld en in 2006 zochten de academische centra elkaar op om aan de slag te gaan. Sindsdien is er veel gebeurd. Al in 2006 vond er overleg plaats met ZonMw met als doel het oprichten van onderzoeksprogramma's Palliatieve Zorg op te starten. De wind kwam in de zeilen met het coalitieakkoord van 2007 met de oprichting van het Platform Palliatieve Zorg voorgezeten door mw. dr. Els Borst en de brief van de toenmalige staatssecretaris mw. dr. Jet Bussemakers aan de Tweede Kamer. En tenslotte werd de visie van de UMC's op de toekomstige palliatieve zorg: "Naar acht expertisecentra en één Nationaal Programma Palliatieve Zorg" gelanceerd waarbij binnen elke universitaire instelling een Expertisecentrum Palliatieve Zorg werd opgericht waarbij telkens nieuwe hoogleraren Palliatieve Zorg benoemd werden. Hiermee nam de NFU samen met andere veldpartijen zijn verantwoordelijkheid in overleg met VWS. Dit nationaal programma sloot aan op het Witboek Palliatieve Zorg en daaruit gekomen visie van de landelijke veldpartijen. Sindsdien zijn de EPZ niet meer weg te denken uit de onderzoek agenda van Palliatieve zorg en de vele regionale projecten zowel in het NPPZI als NPPZII. De EPZ hebben zich sterk ontwikkeld in hun academische taken zorg, onderzoek en onderwijs & opleiding. Dankzij sterk leiderschap en innovatie van hun medewerkers inspireren zij veel jonge collega's om hun rol te nemen in deze academische taken en regionale projecten.

Tijdens dit symposium zullen zowel de hoogleraren, senior onderzoekers en de academische leiders van het eerste uur een overzicht geven van hoe het begon en wat de EPZ betekenen voor Nederland. In de namiddag zal de volgende generatie academische professionals u bij de hand nemen en inspireren om na te denken over de toekomst van de Palliatieve Zorg in Nederland en Internationaal.

Wij hopen dat u een fijne dag mag beleven met veel interactie, dankbaarheid en inspiratie voor de toekomst.

De EPZ

Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht

Focus

Daadwerkelijk bijdragen aan dat wat er toe doet voor mensen: patient, naasten, (in)formele zorgverleners, (jonge) onderzoekers en docenten

Onderzoeksprojecten

 HOPEVOL

COMODO

 INZICHT

 DIAMAND

 KWASA

 INGEGEVEN

 PASVORM UPSTREAM-HF

 CONNECT

 emBRACE

 HOOP SYMPAL

 ALS OPTIMISM

 SMeth



 KOMPAS



Academische Werkplaats

Palliatieve Zorg in de eerste lijn

Integreren palliatief denken, doen en laten met praktische instrumenten, door evaluatie onderzoek en verbetertrajecten. Zoals: USD-4D app voor zorgverleners&patient; opnamebeslisondersteuning hospicezorg; lokale Palliakit

Focus voor de toekomst

Epidemiologie

- Multidimensioneel symptoomlijden beter begrijpen en voorspellen ter ondersteuning van proactieve zorg en kwaliteit van leven
- Complexiteit van zorgvragen ontrafelen om passende zorg in de palliatief terminale fase in inhoud en organisatie te ondersteunen

Transmurale samenwerking

- Integreren en normaliseren passende zorg in de palliatieve fase vanuit brede AW Huisartsgeneeskunde
- Empowerment eerstelijnszorg en VVT
- Verankeren proactieve zorgplanning in brede diagnosegroepen van IC tot thuis: 0-18 +/-

Versterken samenwerking

Methoden



OPTIMISM – Symptoom monitoring

RAPHAEL – Symptoom monitoring en Palliatief Redeneren



PalliaKid – IMPACT methode

Onderzoeksmethoden - epidemiologie



SYMPAL – cohort patiënten hospicezorg

OPTIMISM – onderzoeksinfrastructuur



Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht

Van 'goede palliatieve zorg voor iedereen' naar
onderbouwde passende zorg in de palliatieve fase
voor iedereen en overal

Palliatieve zorg en Hospice zorg



Afdeling Huisartsgeneeskunde en
Verplegingswetenschap



"Ieder mens telt"
0 – 99+ jaar



Kanker en Hartfalen
Kind 0 – 18- / 18+



**EPZU -- breed onderzoek&innovatie
platform**

Onderzoeksteam HAG/VW
Associatie Hospicezorg team
Klinisch consultatieteam COPZU
Klinisch team KinderPZ
Patiënt- en naastenraad
Academische Werkplaats PZ 1^{ste}lijn
Transformatieteam PZ Midden NL

Voorzittersrol



Consortium SEPTET



AHzN Zorgonderzoek&-innovatie
Transformatieteam regio Midden Nld

Impact

Van COPZ Utrecht naar EPZ UMC Utrecht met
Academische hospicezorg naar Academische
Werkplaats Palliatieve Zorg in de Eerste Lijn:
duurzame initiatieven in zorginnovatie,
methoden van onderzoek, onderwijs en
organisatie.

Concreet



USD-4D in kwaliteitskader PZ, landelijke
richtlijnen, onderwijscurricula



Palliatief redeneren in leerboeken, EU
samenwerking, patient-ambassadeurschap



IMPACT methode in richtlijn kinder PZ

Onderwijs

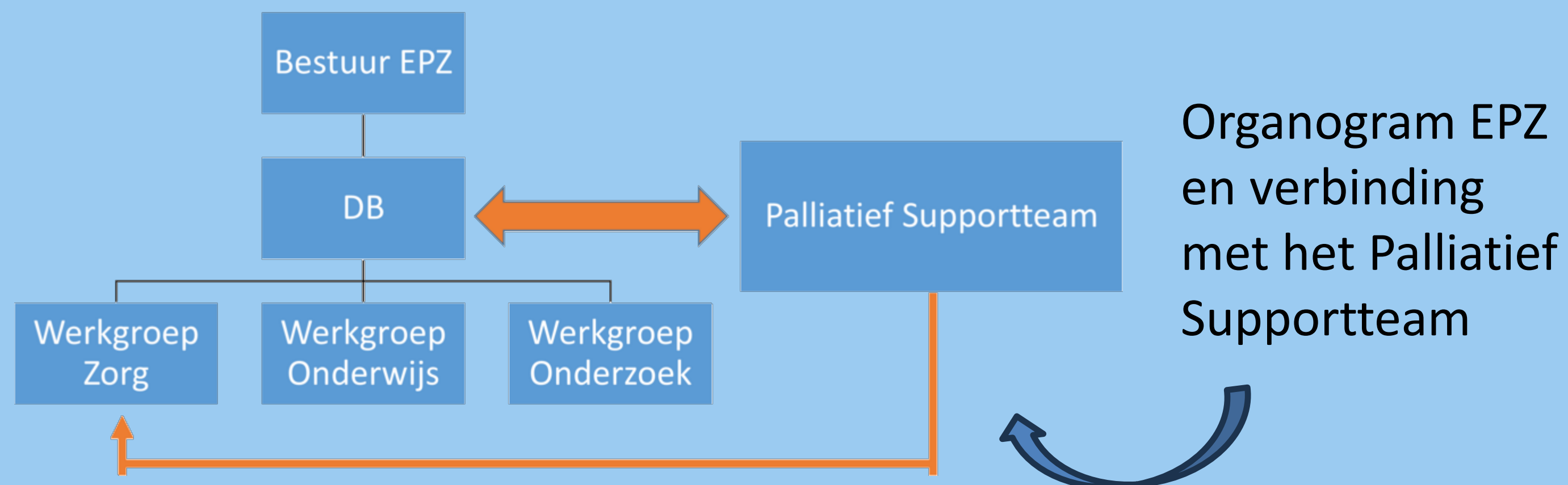
Basiscurriculum Geneeskunde
Vervolgopleiding Huisartsgeneeskunde
Basiscurriculum Verpleegkunde: MBO, HBO
en vervolgopleidingen Verpleegkundige: ROC,
HU, V&VN VS-PA leergang PZ
Clinical Epidemiology in Oncology -- Palliation
and End-of-life

Deskundigheidsbevordering

Leerwerkplatform AHZN – EPZU
Klinische consultatie teams
Regionale Netwerken Palliatieve Zorg



Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam UMC is een samenwerkingsverband waar iedereen binnen het Amsterdam UMC die (ook) werkzaam is in de palliatieve zorg deel van uitmaakt. Dit betreft mensen van verschillende afdelingen (zie zwarte kader). Naast interne partners zijn er ook twee externe partners: hospice Kuria en NIVEL.



Thema's werkgroepen in 2025

Werkgroep Zorg: grootste thema's zijn implementatie van proactieve zorgplanning (incl. registratie in het EPD), implementatie Zorgpad Stervensfase, uitbouwen rol aandachtsvelders palliatieve zorg, extramurale samenwerking verstevigen.

Werkgroep Onderwijs: basisscholingen continueren, leerlijn palliatieve zorg in het nieuwe curriculum geneeskunde, co-schap palliatieve zorg in hospices en ziekenhuis.

Werkgroep Onderzoek: implementatie van onderzoeksresultaten stimuleren, praktijkproblemen ophalen uit de regio, kennis delen met regio, brainstormsessies subsidiecalls organiseren, faciliteren onderzoeksstageplaatsen.

Greep uit de resultaten van 2024

- 43 publicaties
- 70 lopende onderzoeksprojecten
- 11 Quest bijeenkomsten voor onderzoekers

Symposium en Jaarprijzen 2025

Jaarlijks organiseren we het Amsterdam Symposium Palliatieve Zorg, waarbij ook de uitreiking van de Jaarprijzen Impact en Onderzoek plaatsvinden. In 2025 was het thema: Palliatieve zorg voor LHBTIQ+ patiënten; we geven passende zorg, of toch niet? De keynote lezing werd gegeven door Richard Harding (King's College London, UK). In de ochtend was er een masterclass voor junioren en promovendi van de EPZ-en en hogescholen, en een bijeenkomst voor aandachtsvelders.

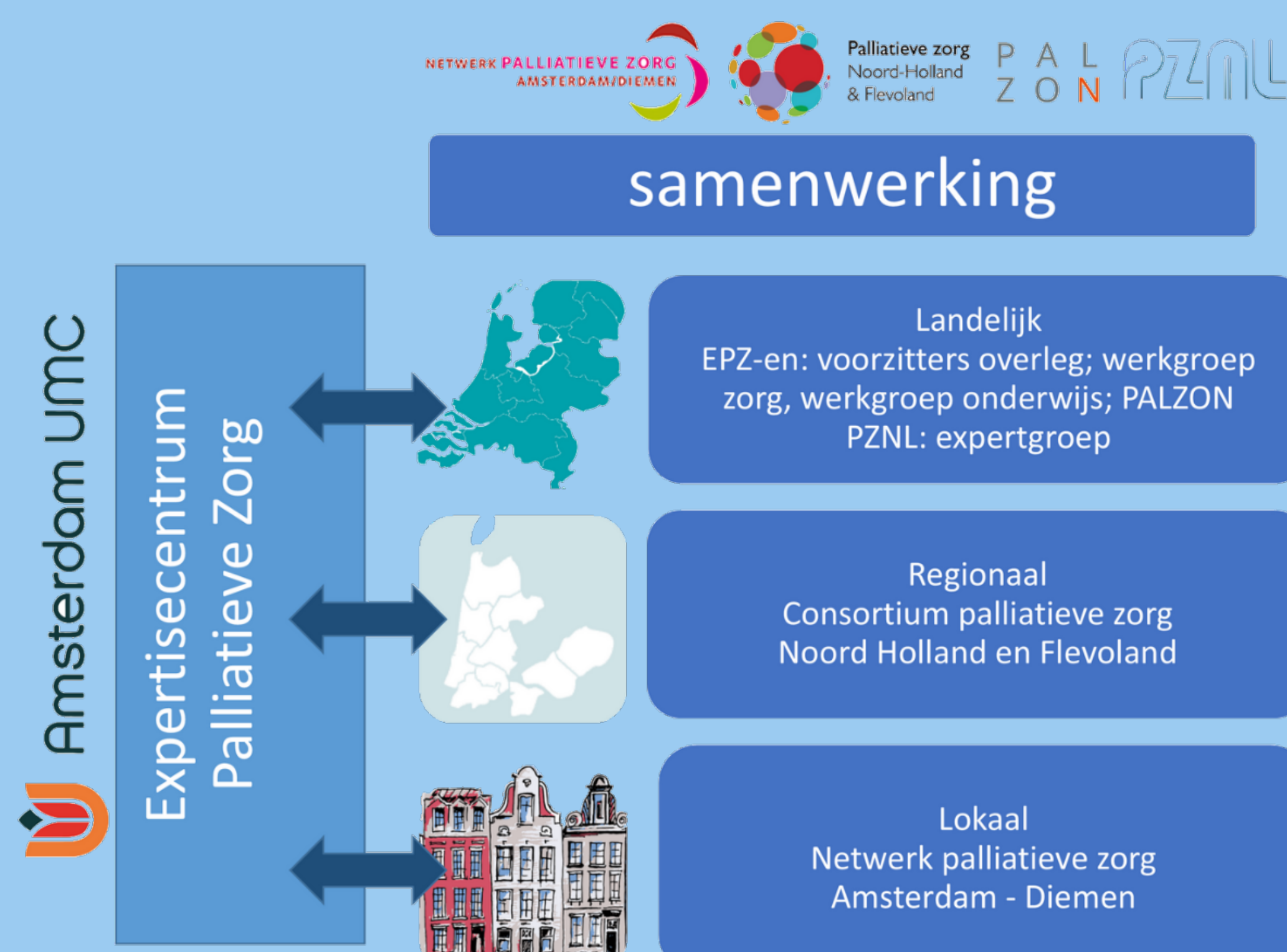
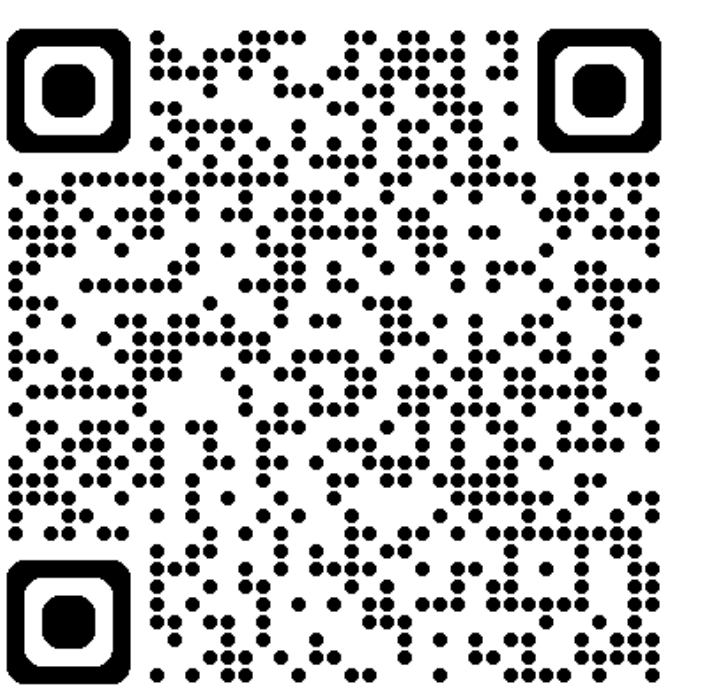


Uitreiking Jaarprijs Impact

Toekomst

Op 6 November is het EPZ samengekomen om het beleid voor de komende jaren uit te zetten. Daaruit kwamen onder andere de volgende prioriteiten:

- Het verbinden van de aandachtsvelders palliatieve en ouderenzorg.
- Samenwerking met huisartsen en wijk-verpleegkundigen bij complexe problematiek.
- Bekendheid geven aan mogelijkheden van onderzoeksstages.
- Lobby voor belang van palliatieve zorg onderwijs.



Bestuur: De volgende afdelingen zijn naast Kuria en NIVEL vertegenwoordigd in het bestuur: anesthesiologie, cardiologie, ethiek recht en humaniora, geestelijke verzorging, huisartsgeneeskunde, longziekten, KNO, interne - ouderengeneeskunde, klinische farmacologie en apotheek, medische oncologie, medische psychologie, neurologie, ouderengeneeskunde, radiotherapie, sociale geneeskunde, Amsterdam UMC Academie.

Dagelijks bestuur:



Bregje Onwuteaka-Philipsen (voorzitter)



Lia van Zuylen (voorzitter Werkgroep Zorg)



Monique Steegers (voorzitter Werkgroep Onderwijs)



Roeline Pasman (voorzitter Werkgroep Onderzoek)



Jaap Gootjes (hospice Kuria)



Margriet Wieles – Griffioen (palliatief supportteam)



Leonoor Kahn (palliatief supportteam)



Hans Wartenberg



Annicka van der Plas (coördinator)

Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam UMC



Figure: Palliative Care is the Umbrella, Not the Rain. JAMA Oncology, 2022

Uitgelicht: ACUTE project

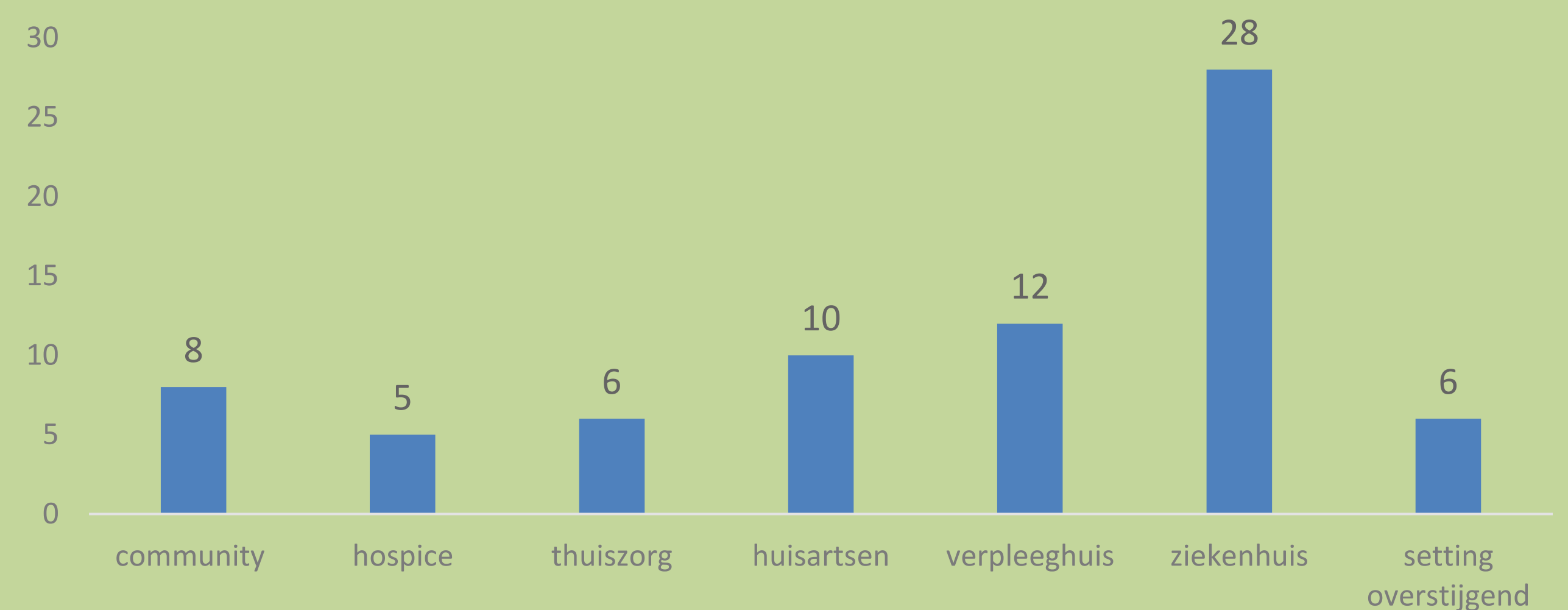
Doel: passende zorg aan het einde van het leven door tijdige proactieve zorgplanning (PZP).

Methode: bij iedere acute opname beantwoordt de verpleegkundige de dubbele surprise question (SQ). Bij positieve screening volgt inventarisatie van de zorgbehoeften met patiënt en naaste(n) aan de hand van de 4-kwadrantenkaart.

Resultaten: dit implementatie- en validatieproject is gestart op 1 april 2024 op 5 afdelingen (medische oncologie, longziekten, cardiologie, vaatchirurgie, acute opname afdeling). De dubbele SQ is ingebouwd in het patiëntendossier. Tijdens het project vindt op 3 momenten evaluatie plaats middels MIDI-vragenlijsten en focusgroepen met verpleegkundigen, artsen en leden van het Palliatief Supportteam, waarna zo nodig aanpassingen worden gedaan. De ervaringen van patiënten worden meegenomen door vragenlijstonderzoek en interviews. De eindresultaten worden december 2026 verwacht.

Setting van onderzoek

Onderzoek binnen ons EPZ bestrijkt diverse settings. Op dit moment lopen er 56 onderzoeken in de volgende settings (meerdere settings per onderzoek mogelijk):



Uitgelicht: In gesprek met de burger

Inleiding: Om kennis over palliatieve zorg te verbeteren en proactieve zorgplanning (PZP) te stimuleren onder burgers worden informatiebijeenkomsten georganiseerd (onder andere bekend onder de naam Weet u Wat u Wilt).

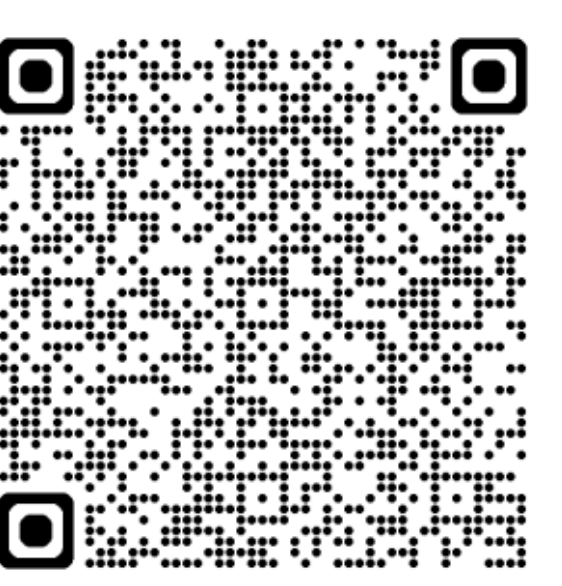
Methode: mixed methods onderzoek in de eerste lijn.

Resultaten: Zes maanden na de bijeenkomst (T2) had 26,4% van de aanwezigen een PZP gesprek gehad met hun huisarts naar aanleiding van de informatiebijeenkomst. Bovendien hadden meer ouderen hun wensen vastgelegd (T0: 39%; T2: 53%) en besproken met familieleden (T0: 61%; T2: 84%). Het soort bijeenkomst, begeleid door huisartsen of door anderen, heeft geen invloed op de PZP gesprekken die ouderen met hun huisarts voeren.

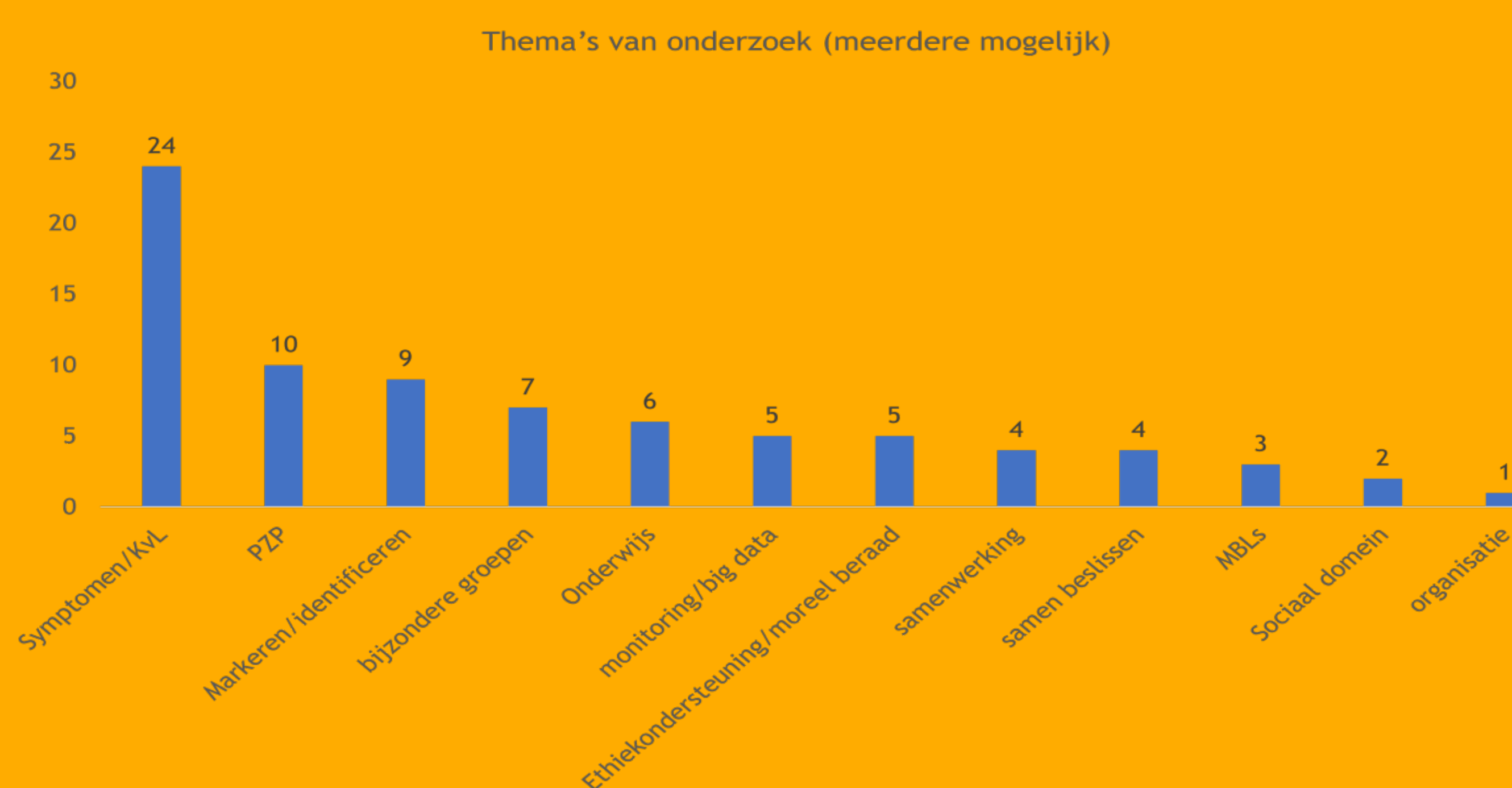
Publicaties:

- [Information meetings stimulate older people to talk about their wishes at the end of life.](#)
- [Two-thirds of older people is interested in information meetings on end-of life care to stimulate advance care planning: a national survey.](#)
- [Awareness and Actual Knowledge of Palliative Care Among Older People: A Dutch National Survey.](#)

Link naar de toolkit



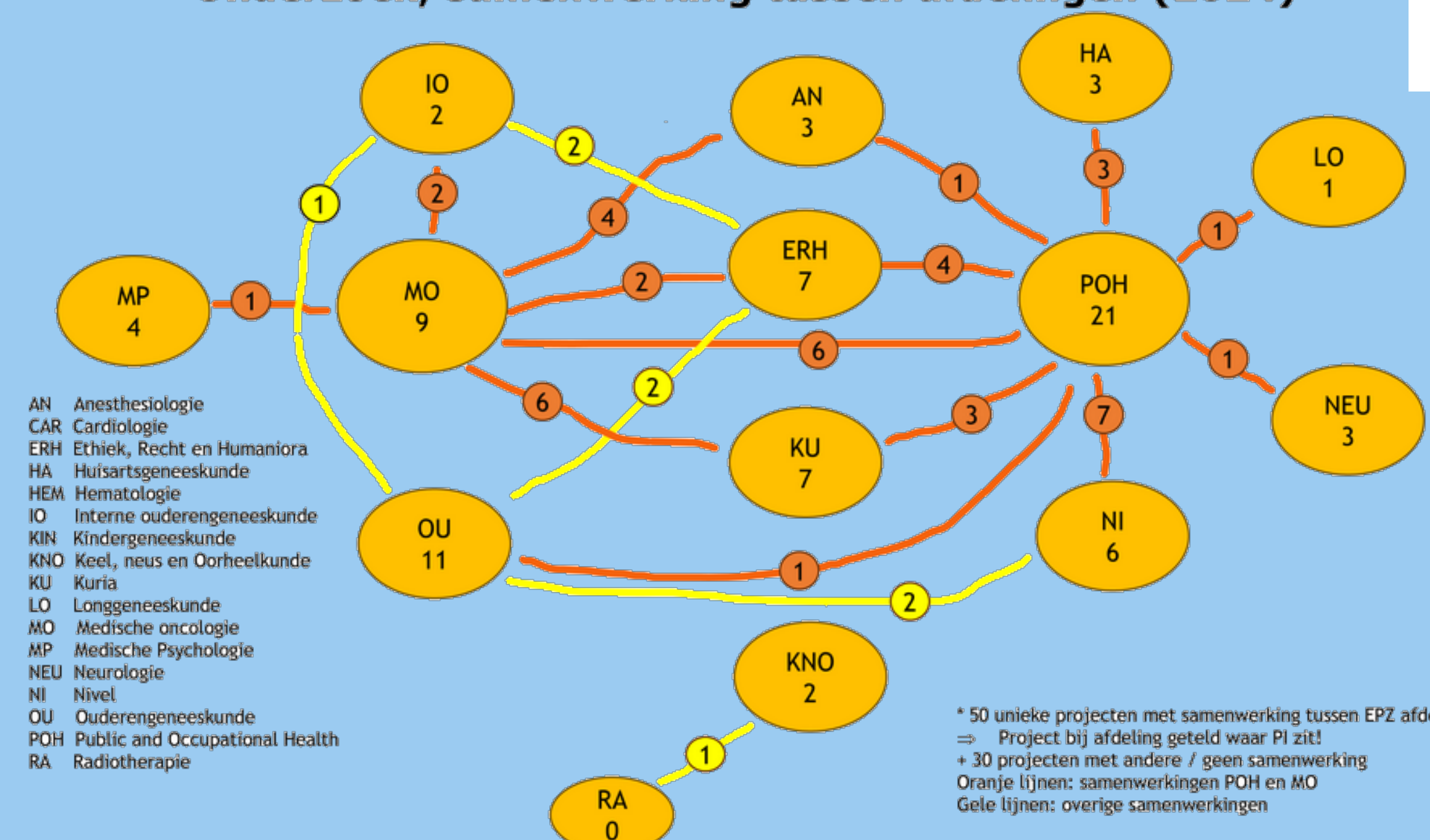
Thema's en samenwerking



Samenwerking binnen het EPZ wordt gestimuleerd door o.a. gezamenlijke brainstormsessies rond subsidiecalls.

Daarnaast wordt ook veel samengewerkt met Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland.

Onderzoek; samenwerking tussen afdelingen (2024)*



Expertisecentrum Palliatieve Zorg Groningen

Het UMCG Expertisecentrum Palliatieve Zorg verbetert kwaliteit van leven bij ernstige ziekte door multidisciplinaire ondersteuning voor patiënten, naasten en zorgverleners.

Onderzoek/onderwijs /zorgthema's



Resultaten

EPZ Groningen:

- Eerste ESMO erkend designated center in Nederland (2010)
- Onderzoek: OPCAR, MUST-PC en OPTIMISM
- Realisatie en implementatie Hospice unit
- Initiatief flashmobstudie

Regionaal:

- Implementeren van proactieve zorgplanning
- Project over zingeving 'Als niet alles is wat het lijkt'
- Geven van onderwijs, zowel binnen MBO, HBO en WO-opleidingen als in bij- en nascholingen
- Gesprekswijzer dementie
- Organiseren tweejaarlijks symposium voor de regio

Landelijk:

- Palliatieve zorg in SONCOS normeringsrapport mede op basis van TIPZO uitgebreid
- Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning naar aanleiding van de COVID-19-pandemie

Samenwerkingen



Provinciaal Palliatief Team Groningen



university of
groningen



Hanze



Toekomst

Integratie van palliatieve zorg in reguliere (zorg)structuren staat centraal.

Momenteel wordt bestudeerd of en hoe het EPZ hier een rol in zal hebben in de toekomst. Hierbij wordt rekening gehouden met de laagvolume hoogcomplexe zorg welke in UMCs gegeven wordt in relatie tot de ontwikkelingen in netwerkzorg waar UMCs bij betrokken zijn.

TEAM:

An Reyners
Annette van der Velden
Jenske Geerling
Sietske Blokzijl
Matthijs Plas
Anneleen Timmer-Groothuis

Pauline de Graeff
Itske Fraterman
Wellington Candido
Denise Hofstee
Danielle Luinenburg
Catharina Gerigk

Thom Eshuis
Adinda Putra Pradhana
Floortje van der Geest
Ayari Perez Mendez
Bart de Heij
Maaïke Kok



Expertisecentrum Palliatieve Zorg Groningen

Het UMCG Expertisecentrum Palliatieve Zorg initieert en coördineert onderzoek om zorg en kwaliteit van leven in de laatste levensfase continu te verbeteren.

MuSt-PC

Strategie voor betere kwaliteit van leven.

Met een digitale tool en multidisciplinaire aanpak helpen we zorgverleners om symptomen vroegtijdig te signaleren en geïntegreerd te behandelen.



Digitale MuSt-PC tool ontwikkeld



Haalbaarheid en acceptatie bewezen



3 landelijke richtlijnen geïntegreerd



Basis voor koppeling met EPD's



Kennisdeling en implementatie

OPCAR

Implementatie van proactieve zorgplanning (PZP) voor patiënten met gevorderd hartfalen in de provincie Groningen. Dit wordt gedaan binnen Hartnet, een regionaal samenwerkingsverband van huisartsen, ziekenhuizen, zorgverzekeraars en patientvertegenwoordiging.

OPTIMISM

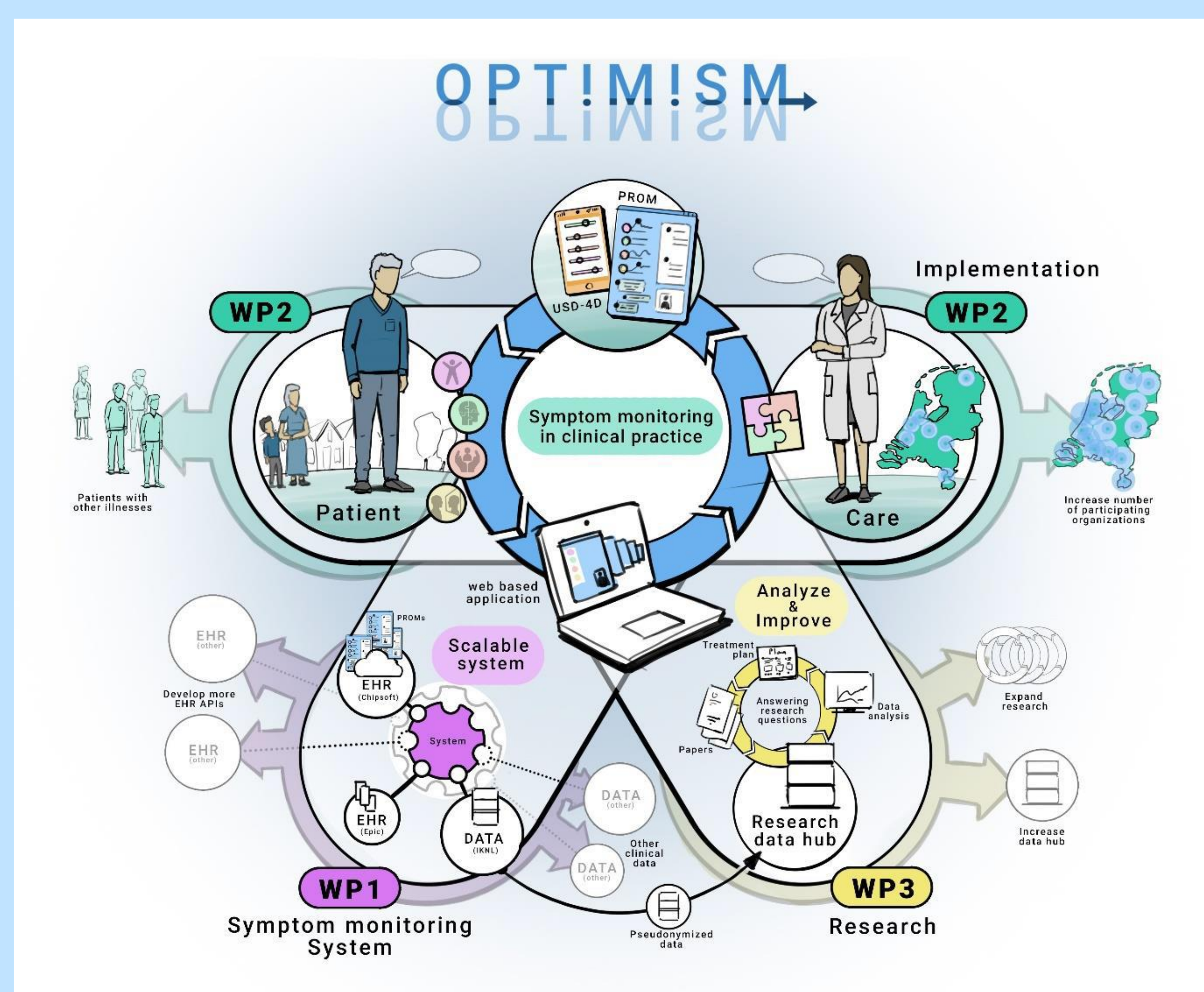
OPTIMISM

OPTIMISM ontwikkelt en implementeert een digitaal systeem voor structurele symptoommonitoring bij patiënten met ongeneeslijke kanker.

TOPZORG

In Drenthe en Groningen hebben In Palliatieve Zorg Gespecialiseerd Verpleegkundigen (IPZGV) een groeiende rol in de ondersteuning van patiënten in de eerste lijn, met name bij complexe casuïstiek. Binnen het TOPZORG-project onderzoeken we hoe hun expertise bijdraagt aan de kwaliteit van leven van patiënten en naasten, en wat de impact is op ziekenhuiszorggebruik.

VERPLEEGKUNDIGE
TOPZORG



TEAM:

An Reyners
Annette van der Velden
Jenske Geerling
Sietske Blokzijl
Matthijs Plas
Anneleen Timmer-Groothuis

Pauline de Graeff
Itske Fraterman
Wellington Candido
Denise Hofstee
Danielle Luinenburg
Catharina Gerigk

Thom Eshuis
Adinda Putra Pradhana
Floortje van der Geest
Ayari Perez Mendez
Bart de Heij
Maaïke Kok



Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC

Het EPZ van het LUMC richt zich op het verbeteren en integreren van palliatieve zorg in de reguliere zorg. Dit doet zij door het begeleiden van patiënten en hun naasten, het adviseren van primaire zorgverleners, het geven van onderwijs en het doen van onderzoek.

Zorg

- Gesprekken met patiënten en naasten, klinisch en poliklinisch
- Toenemend aantal consulten van huisartsen
- Thuisconsulten (TAPAS)
- 1^e declaratie DBC zorgactiviteit PZP
- Implementeren (transmurale) PZP LUMC en regio
- Betrokkenheid bij landelijke beleidsontwikkelingen (o.a. kader consultatie)

Onderwijs

- PZ in curricula Geneeskunde
- Basiscursus palliatieve zorg voor verpleegkundigen, medisch specialisten (E - infuse)
- Huisartsenopleiding, module PZ
- Klinische lessen op LUMC-afdelingen
- Post-HBO-opleiding PZ verpleegkundigen
- 3 maanden -stages AIOS bij consultteam

Samenwerking

Samenwerken doen we niet alleen binnen het LUMC, maar ook daarbuiten. Enkele samenwerkingspartners:

Landelijk

- IKNL
- PZNL
- O2PZ
- PALZON
- EPZ-en
- Pharos
- E-infuse
- Beroepsverenigingen
- Landelijk samenwerkingsverband naasten en nabestaanden

Regionaal

- Propallia / Patiënten - en naastenraad
- UNC-ZH
- RO West NTG Palliatieve Zorg
- End-of-life Lab TU Delft

Resultaten 2024

Zorg

- 522 nieuwe consulten (klinische, poliklinische, telefonisch en aan huis).

Onderwijs

- 25 onderwijsactiviteiten LUMC
- 11 onderwijsactiviteiten regionaal
- 10 onderwijsactiviteiten landelijk

Onderzoek

- 10 publicaties

Lopend onderzoek

- Passende palliatieve zorg bij Hematologische Maligniteiten (HeMa)
- Verschuivende grenzen en waarde(n)volle wilsverklaringen
- Gereedheid voor proactieve zorgplanning bij dementie (GEREED)
- PRospective Evaluation of interventional StudiEs on boNe metastases (PRESENT)
- Tijdige Integratie van Palliatieve Zorg in de Oncologische zorg op de RadioTherapie (TIPZO-RT)
- Droge mond in de laatste levensfase (DROP)
- Oog voor Naasten en Nabestaanden (ON2)

Afgerond onderzoek

- Tijdige Integratie Palliatieve Zorg (TIPZO)
- Multidimensioneel Symptoommanagement (MUST -PC)
- Delier in de Palliatieve Fase
- Oog voor Naasten
- Consultatie palliatieve zorg

TEAM ZORG

- Yvette van der Linden, Hoofd EPZ, Prof. palliatieve geneeskunde, radiotherapeut -oncoloog
- Ellen de Nijs, Verpleegkundig Specialist, gezondheidswetenschapper
- Marleen Oomes, Verpleegkundig Specialist
- Annemieke van Seggelen, Verpleegkundig Specialist
- Rebecca van Jaarsveld, Verpleegkundig Specialist, master EBP
- Inge van Mansom, Kaderarts PZ, Specialist ouderengeneeskunde
- Carla Juffermans, Kaderarts PZ, Huisarts, Opleider Eerstelijns Geneeskunde
- Els Roelofs, Kaderarts PZ, Huisarts
- Manon Boddaert, Arts PZ, medisch adviseur IKNL



Onderzoek in het EPZ LUMC

Het onderzoeksteam van het EPZ LUMC richt zich op het genereren van kennis die bijdraagt aan het verbeteren van palliatieve zorg. Speerpunten zijn naasten & nabestaanden, tijdige integratie van palliatieve zorg, proactieve zorgplanning, wilsverklaringen en zingeving.

Oog voor Naasten en Nabestaanden (ON2)

- ❖ Interviewstudie naar behoeften aan zorg en ondersteuning van naasten door zorgverleners;
- ❖ Focusgroep-studie onder zorgverleners naar belemmerende en bevorderende factoren voor zorg voor naasten en nabestaanden;
- ❖ Kwalitatieve studie naar de uitkomsten van de workshop “De reis van de naasten”;
- ❖ Mixed-methods studie naar het effect van een interventie op maat voor zorgorganisaties om hun zorg voor naasten en nabestaanden te verbeteren.

Droge mond

- ❖ Double-blind placebo RCT naar het effect van lokale pilocarpine op droge mond in de laatste levensfase;
- ❖ Procesevaluatie van een verpleegkundig geleid patiëntenvoorlichtingsprogramma voor droge mond;
- ❖ Landelijke vragenlijststudie onder zorgverleners naar droge zorg in de laatste levensfase;
- ❖ Systematic review naar droge mond zorg in de laatste levensfase wereldwijd;
- ❖ Retrospectieve studie naar patiëntkarakteristieken en survival in relatie tot droge mond.

Waardevolle Wilsverklaringen

- ❖ Vragenlijststudie onder de algemene bevolking over voorkeuren t.a.v. zorg rond het levenseinde;
- ❖ Analyse van persoonlijke waarden in ‘persoonlijke aanvullingen’ in wilsverklaringen;
- ❖ Longitudinale interviewstudie onder patiënten naar het evolueren van wensen en grenzen t.a.v. zorg rond het levenseinde;
- ❖ Interviewstudie onder zorgverleners over verschuivende wensen en grenzen en wat wilsverklaringen waardevol maakt in de praktijk.

GEREED

- ❖ Systematische review naar interventies en gesprekstechnieken die de gereedheid voor proactieve zorgplanning bij dementie vergroten;
- ❖ Interviewstudie naar factoren die de gereedheid voor proactieve zorgplanning beïnvloeden;
- ❖ Ontwikkeling van een e-learning voor zorgverleners om gereedheid te bevorderen;
- ❖ Vragenlijststudie om het effect van de e-learning, een proactief zorgplanningsgesprek en het gebruik van gesprekshulpen te evalueren.

HEMA

- ❖ Delphi-studie om indicatoren te ontwikkelen voor het meten van de kwaliteit van palliatieve zorg voor patiënten met hematologische maligniteiten;
- ❖ Vragenlijststudie, dossierstudie en observatiestudie naar de kwaliteit en huidige integratie van palliatieve zorg in de zorg voor patiënten met hematologische maligniteiten;
- ❖ Pilotstudie naar de haalbaarheid van het ‘Tweesparenbeleid’ en hoe dit beleid helpt bij het proactief integreren van palliatieve zorg.

PRESENT+ / TIPZORT

- ❖ Uitbreiden en verbeteren PRESENT-cohort naar een nationaal real-world prospectief cohort PRESENT+;
- ❖ Focusgroep-studie naar de ervaringen van patiënten met deelname aan een cohortstudie;
- ❖ Pilot-studie naar de acceptatie en haalbaarheid van een kennismakingsgesprek met het consultteam PZ
- ❖ Pragmatische, multicenter, randomized controlled trial naar het effect van een consult PZ op de tevredenheid met zorg en KVL van patiënten.

EOL in Place

- ❖ Internationale longitudinale interviewstudie naar voorkeuren voor de plek van levenseindezorg en sterven
- ❖ Internationale documentstudie naar gezondheidsbeleid m.b.t. voorkeuren en plekken van levenseindezorg /sterven
- ❖ Ontwikkelen van een internationaal kwalificatiesysteem van plekken van overlijden

TEAM ONDER- ZOEK

- Prof.dr. Yvette van der Linden, Hoofd EPZ, Hoogleraar. palliatieve geneeskunde
- Dr. Arianne Stoppelenburg, Postdoctoraal onderzoeker
- Dr. Iris Hartog, Postdoctoraal onderzoeker, Medisch ethicus
- Dr. Mary Verhoef, Postdoctoraal onderzoeker, Specialist ouderengeneeskunde
- Drs. Ellen de Nijs, Verpleegkundig specialist, Gezondheidswetenschapper
- Rebecca van Jaarsveld, MSc, Verpleegkundig Specialist, Klinisch epidemioloog
- Hinke Hoffstädt, MSc, Promovendus
- Annelot van der Meulen, MSc, Promovendus, basisarts
- Vera van der Nulft, MSc, Promovendus
- Anouk van Os, MSc, Promovendus
- Charlotte Maas, MSc, Promovendus, Verpleegkundig Specialist
- Sifra van de Beek, Promovendus



Expertisecentrum Palliatieve Zorg Erasmus MC

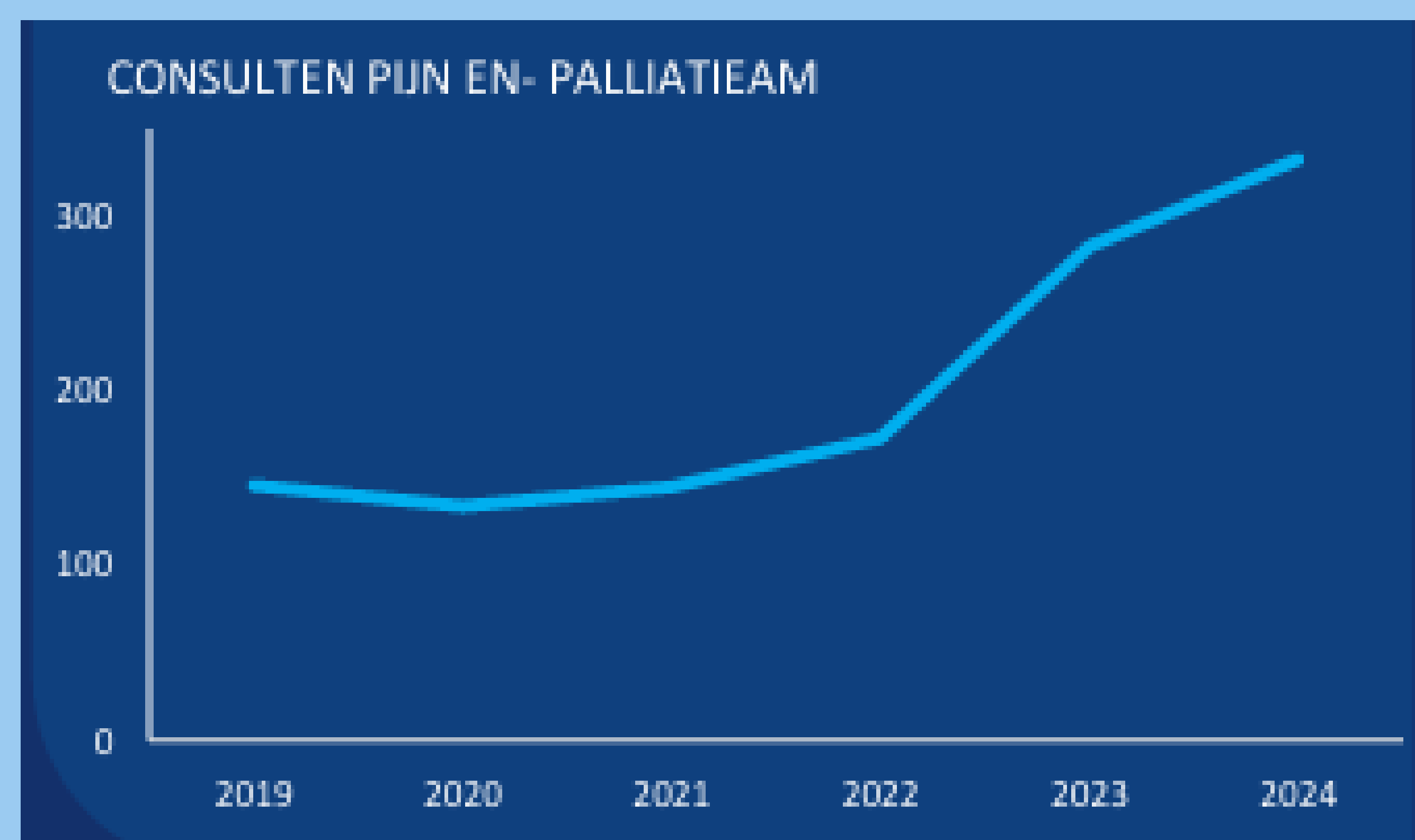
Het EPZ van het Erasmus MC heeft als missie om de palliatieve zorg en kwaliteit van leven in de dagelijkse praktijk te optimaliseren door:

- Integratie van evidence-based palliatieve zorg in de **klinische praktijk**
- Integratie van palliatieve zorg middels **scholing** aan zorgverleners
- **Onderzoek** te doen aansluitend aan de vragen en problemen uit de praktijk
- **Maatschappelijke verantwoording** door toename palliatieve zorg door vergrijzing en toename behandelopties



Zorg

- Bed-side, telefonisch
- Consulten uit eerste en tweede lijn
- Palliatieve zorgunit op de verpleegafdeling interne oncologie
- Poliklinisch spreekuur palliatieve zorg
- MDO's: 'pijn en palliatie', oncologie



Pijn & Palliatieteam

- Multidisciplinair team gedragen door interne oncologie, longgeneeskunde, neurologie, pijngeneeskunde, psychosociale zorg
- 1,0 FTE verpleegkundig consulenten palliatieve zorg

Consulenten palliatieve zorg

Het aantal consulten dat jaarlijks wordt verricht door het Pijn & Palliatieteam neemt ieder jaar toe. In 2024 waren dit er 370. De consultvragen komen vooral vanuit de afdelingen hematologie, chirurgie en longgeneeskunde. Poliklinisch komen de verwijzingen vooral vanuit de interne oncologie. Daarnaast ondersteunen de verpleegkundig consulenten palliatieve zorg verpleegkundigen op de afdeling m.b.t. palliatieve zorg. Zij hebben 363 consulten uitgevoerd.

Onderwijs

Onderwijs over palliatieve zorg aan generalistische zorgverleners.

Geneeskundeopleiding:

- Herziening geneeskunde curriculum naar Erasmusarts 2030. Integratie palliatieve zorg in hele curriculum.
- Community projecten.

Verpleegkundige vervolgoopleidingen:

- Proactieve zorgplanning.
- Pijn en obstipatie bij kanker / palliatieve zorg.
- Wetenschappelijk onderzoek in de palliatieve fase.

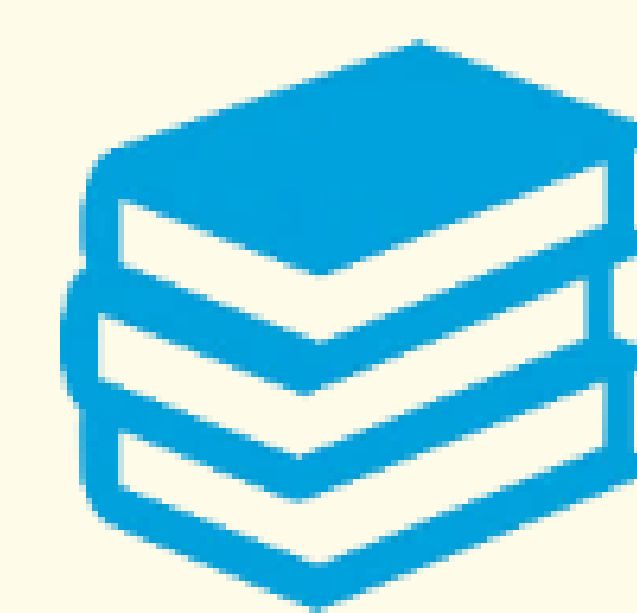
Klinische lessen op de verpleegafdelingen en aansturing aandachtsvelders palliatieve zorg.

Onderwijs aan specialisten (in opleiding)

ONDERZOEK binnen EPZ Erasmus MC

Binnen het EPZ Erasmus MC zijn er vier onderzoekslijnen:

1. Symptoommanagement
2. Shared-decision making en advance care planning
3. Zorg voor de stervenden en hun naasten
4. Medische beslissingen rondom het levenseinde



Highlights lopend onderzoek

Internationaal

- **iLIVE**, onderzoek in 13 landen naar ervaringen en voorkeuren in de laatste levensfase, optimaal medicatiemanagement en ondersteuning door vrijwilligers.
 - *1423 patiënten geïncludeerd*
 - *239 patiënten in medicatiestudie*
- **4D PICTURE**, onderzoek in 9 landen om met kanker, hun families en zorgverleners te ondersteunen bij behandel- en zorgkeuzes in elk stadium van de ziekte.
- **DIAdIC**, onderzoek in 6 landen naar het effect van een programma om patiënten met kanker samen met iemand die belangrijk voor hen is te ondersteunen.

Nationaal

- **AMUSE**, onderzoek in 7 zorginstellingen naar medicatiegebruik in de laatste levensfase.
- **AWAIT**, waarin de perspectieven van patiënten met gevorderde kanker met een Turkse achtergrond worden achterhaald ten aanzien van zorg in Turkije.
- **STATION**, een onderzoek naar het optimaal gebruik van midazolam bij palliatieve sedatie.

Consortium

- **Indeed**, implementatie van proactieve zorg module bij oncologische patiënten in 9 ziekenhuizen.
 - *Halverwege project al >2500 mensen*
- **SENSAI**, ontwikkeling van multimodaal AI-tool voor automatische pijnbeoordeling

Onderzoeksresultaten

- In totaal **39** proefschriften
- Meer dan **480** internationale publicaties
- Meer dan **150** publicaties in vakbladen
- 3 hoogleraren
- 6 senior onderzoekers
- 19 promovendi/ junior-onderzoekers

Onderzoekshighlights

Symptoommanagement: vele RCT's succesvol afgerond, o.a. Reutelenstudie:

- Van Esch et al. Effect of prophylactic subcutaneous scopolamine butylbromide on death rattle in patients at the end of life. JAMA, 2021

Article of the year Palliative Medicine

- Korfage IJ, et al. Healthcare use and healthcare costs for patients with advanced cancer; the **international ACTION cluster-randomized trial** on advance care planning. Pall Med, 2023

Societal impact

- Geijteman et al. Illness trajectories of incurable solid cancers. BMJ, 2024
- Brinkman-Stoppelenburg et al. The effects of advance planning on end-of-life care: a systematic review. Pall Med, 2014
- **NASSS toolkit**, voor succesvolle implementatie van e-health
- **mijnwensenbijkanker.nl**, om mensen na te laten denken wat zij belangrijk vinden in deze fase van hun leven

Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC+

Het EPZ van het MUMC+ is een transmuraal, nurse-led team dat zich volledig richt op palliatieve zorg. Hierbij verricht het team zorg, onderwijs en onderzoek.

Zorg

- Bed-side, telefonische, eerste en tweede lijn consulten
- Huisbezoeken, inclusief predialyse gesprekken
- Poliklinisch spreekuur palliatieve zorg
- MDO's: palliatieve zorg, oncologie, longziekten, dialyse en hartfalen

Onderwijs

- Opleiding van en stage voor huisartsen en specialist ouderengeneeskunde i.o. en arts-assistenten interne- en longgeneeskunde
- Regionale refereeravonden
- Multidisciplinaire in-company scholingen
- Discipline overstijgend onderwijs

Resultaten

450 Consulten binnen MUMC+
280 Consulten eerste lijn
50 Consulten van buiten de regio

Scholingen voor artsen, AIOS en verpleegkundig specialisten, docenten MBO en HBO, en Envida (zorgorganisatie)

Burgerbijeenkomsten

Toekomst

Transformatieplan Palliatieve Zorg
Maastricht-Heuvelland

Actielijnen:

1. Werkafspraken over zorginhoud
2. Maatschappelijke bewustwording
3. Deskundigheidsbevordering
4. Spiegel- en sturingsinformatie
5. Digitale ondersteuning
6. Passende bekostiging

Verstevigen samenwerking Kinder Comfort Team, MUMC+

Samenwerkingen



Diverse
(thuis)zorgorganisaties

Huisartsen-
organisatie



NETWERK PALLIATIEVE ZORG HEUVELLAND

TEAM:

Functie	FTE
Kaderarts	1.0
Verpleegkundig specialist	2.7
Gespecialiseerd verpleegkundige	0.7
Geestelijk verzorger	0.1
Coördinator	0.8
Project-ondersteuning	0.4
Onderzoek	0.8



Marieke
van den Beuken-
van Everdingen



Janna
Schoenmaekers



Ton
Janssen



Merel
van der Zande



Jill
Hamers



Davy
Jeunen



Elianne
Perree



Annemie
Courtens



Maurice
Theunissen



Franca
Warmenhoven



Judith
Gulikers



Liesbeth
van Hoef



Veron
Schrijnemaekers



Esther
Dieren



Website
EPZ MUMC+

Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC+

Projecten en Onderzoek EPZ MUMC+

Wij staan voor onderzoek met directe impact op patiëntenzorg.

Huidige Onderzoeken

- MetAddon-studie; RCT methadon als add-on bij patiënten met botmetastasen
- Thiamine-bepaling bij patiënten met een delier
- LAVENDER; Focusgroepen naar lange overlevers met NSCLC
- i-HARP vaatlijden; proactieve zorgplanning
- i-HARP nierfalen; proactieve zorgplanning
- PALLIHIP; SPING-blok bij heupfracturen
- Evaluatie symptoomlast bij patiënten op de SEH
- Landelijke meting Welbevinden palliatieve zorg
- OPTIMISM; optimalisatie QoL door individuele symptoombehandeling

Onderzoekssamenwerking

- Wetenschappelijke stages master geneeskunde en HPIM
- FHML/CAPHRI; UM faculteit en onderzoeksschool
- CTCM; ondersteuning klinisch onderzoek
- KEMTA; methodologische ondersteuning onderzoek
- PALZON; onderzoekstichting palliatieve zorg
- Patiëntenvertegenwoordiging
- Afvaardiging in medisch-ethische toetsingscommissie

Toekomstig onderzoek

- Interventie symptoomlast op SEH
- Hospice-onderzoek: *Between life and death*; onderzoek naar levend ontslag van patiënten
- Bed-side teaching over palliatieve sedatie

Recent afgerond onderzoek '24-'25

- RCT pilocarpine bij xerostomie
- Netwerk meta-analyse opioïden bij kanker-gerelateerde pijn
- Predictoren voor succesvol opioïd-gebruik bij patiënten met kanker
- E-StOIC: zelf-rapportage van obstipatie
- Evaluatie naleving richtlijnen palliatieve sedatie en opioïdgebruik in de laatste levensfase
- Evaluatie methadon en QTc-verlenging
- Welbevinden bij dialysepatiënten
- Kwalitatieve evaluatie van de impact pandemie op chronische zorg
- SQ op SEH
- i-HARP COPD; proactieve zorgplanning
- Zorg patiënten met chronisch vaatlijden in de laatste levensfase

TEAM:

Functie	FTE
Kaderarts	1.0
Verpleegkundig specialist	2.7
Gespecialiseerd verpleegkundige	0.7
Geestelijk verzorger	0.1
Coördinator	0.8
Project-ondersteuning	0.4
Onderzoek	0.8



Marieke van den Beuken-van Everdingen



Janna Schoenmaekers



Ton Janssen



Merel van der Zande



Jill Hamers



Davy Jeunen



Elianne Perree



Annemie Courtens



Maurice Theunissen



Franca Warmenhoven



Judith Gulikers



Liesbeth van Hoef



Veron Schrijnemaekers



Esther Dieren



Website
EPZ MUMC+,
onderzoek &
projecten

Palliatieve Geneeskunde Radboudumc

(REPPG) (start 2005)



Het Radboudumc Expertisecentrum voor Pijn en Palliatieve Geneeskunde coördineert binnen de regio de specialistische zorg aan patiënten met complexe ziekten, onderzoek en opleiding. Hiervoor werken we samen met alle relevante zorgverleners en organisaties uit de regio.

Onderzoeksthema's:

- Proactieve zorgplanning en zinvolle zorg, ethiek van zorg en symptoom management, communicatie
- Kwaliteit van leven bij kwetsbare patiënten

Onderwijs & Opleiding

- Basiscurriculum en coaching geneeskunde studenten
- Minor 'Altijd pijn of ongeneeslijk ziek; essentiële vaardigheden voor elke arts' (jaar 3 geneeskunde)
- Tweedaagse cursus palliatieve zorg voor AIOS
- Docenten Wadden Workshop
- Opleiden AIOS, RODIN, LODIN
- Opleiden VS
- Discipline overstijgend onderwijs,
- Programmaraad O2PZ (einde mei 2025)
- Expertisegroep KWF basisscholing palliatieve zorg
- Docenten kadercursus palliatieve zorg
- Docenten cursus palliatieve zorg medisch specialisten
- Internationale lezingen over Palliatieve Zorg EAPC, ESMO integrated center oncology and Palliative Care

Zorg: TOP team RUMC

- (Poli)klinische consulten / huisbezoeken / moreel beraad
- MDO: longziekten, oncologie, regionaal, hospices Nijmegen en Atardi Aruba
- 24/7 (regionale) bereikbare dienst / MDO hospice Bethlehem / MDO longziekten

Resultaten

Poli Passend Zorgadvies: beoordeling patient met multimorbiditeit en complexe problematiek voor passende verwijzing binnen Radboudumc

Bijdrage aan kennis en vaardigheden zorgprofessionals: van tekentafel tot aan het bed

Consulten 534 per jaar
Ligdagen 41 per jaar

Toekomst



- Regionaal & transmuraal zorgprogramma proactieve zorgplanning en palliatieve zorg 2.0 incl. voor patiënten met andere culturele achtergrond
- Regionale Transmurale afspraken palliatieve zorg en proactieve zorgplanning

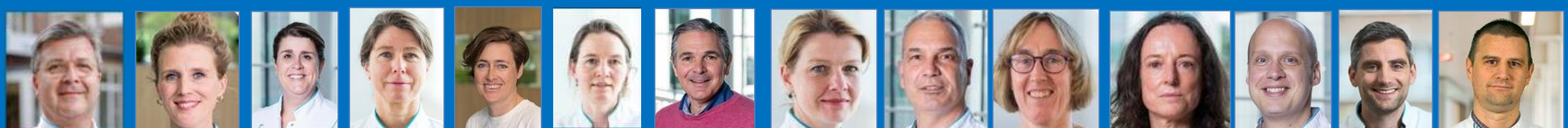
Samenwerkingspartners



- Transitional Pijn Service
- Regionale verbindingen verdiepen met:
 - hospices & netwerk ouderenzorg
 - comfort team in Consortium Palzo
 - Oncologie netwerk Oost
 - NOEL huisartsen en 1e lijn
 - netwerk
 - Marikenhuis Nijmegen
 - Sociale wijknetwerken



REPPG TEAM



Van L>R: Kris Vissers, Simone Langenberg, Floor Kooymans, Marieke van den Brand, Anke Verweijen, Evelien Kuip, Carel Veldhoven, Petra Veldman, Heinrich Moser, Henny Rongen, Jacqueline van Meurs, Bart Jorrit Snel, Mark van Ooijen, Lieven Dick



Van L>R: Jeroen Hasselaar, Henk Schers, Els van Wijngaarden, Yvonne engels, Anouk Putker, Milou Engelen, Yvonne Schoon, Selina van der Wal, Sandra van den Heuvel, Rianne van Boekel, Daisy Ermers, Linda Modelkolk, Manon Wubbels

Radboudumc Expertisecentrum voor Pijn en Palliatieve Geneeskunde (REPPG)

Hieronder een aantal voorbeelden van onderzoeksprojecten en thema's waarbij er een sterke koppeling is tussen de zorgprofessionals en de onderzoekers.

Onderzoek naar implementatie van PZP binnen de oncologie



Film voor patiënten

Vertaling in 6 andere talen volgt



E-learning PZP (basis en gevorderden)

Intervisie over PZP



Meting tevredenheid van gegeven zorg én effect op zorgkosten

Goed sterven:

een nieuwe ethische theorie over sterven in een gemedicaliseerd tijdperk

Dankzij de medische vooruitgang leven we langer, maar is sterven ook ingewikkelder geworden. In dit project wordt een nieuwe ethische theorie ontwikkeld over hedendaags sterven.

Thema's toekomstig Onderzoek

- Proactieve zorgplanning voor patiënten met andere culturele achtergrond
- PZP toegankelijke patiënten informatie
- Samen Beslissen
- Palliatieve zorg voor patiënten met Parkinson
- Spiritualiteit en Zingeving in Palliatieve zorg
- Diagnostiek en behandeling van
 - Pijn bij Kanker
 - Chemotherapie geïnduceerde Neuropathie
- Palliatieve Sedatie (H2020, 2022, H2023)
- Ethische besluitvorming in Palliatieve Zorg
- Kwaliteit van Leven
- Indicatoren
- Double Surprise Question
- Teleconsultatie in Palliatieve Zorg

Proefschriften Palliatieve Zorg 2005-2025:

- 2009: Monique Steegers – Pain in Breast Cancer
- 2009: Jeroen Hasselaar - Palliative Sedation
- 2012: Marianne Dees – Euthanasie
- 2013: Franca Warmenhoven
- 2013: Virginie Piano – Pain in Cancer
- 2013: Kathrin Woitha – Indicators in Palliative Care FP6
- 2015: Christantie Effendy – palliative care for patients in Indonesia
- 2015: Kees Besse – Pain in Cancer
- 2015: Nienke te Boveldt – Patient empowerment in cancer pain
- 2016: Jelle van Gurp – teleconsultation in palliative care
- 2016: Sasja Mulder – Vascular Endothelial growth Factors TKI's
- 2016: Jasper van Riet-Paap – Quality indicators in Palliative Care
- 2016: Bregje Thoonsen – Proactive Palliative Care in COPD
- 2016: van Deijck Rogier – Continuous Palliative Sedation
- 2017: Joep van de Geer – Spiritual Care in Dutch Hospitals
- 2018: Cis Vrijmoeth – Palliative Care in intellectual disability
- 2018: Ria Duenk – Proactive Palliative Care in COPD
- 2019: Marlieke van der Eeden – palliatieve zorg in Europa
- 2019: Patrick Hoek – Teleconsultation in Palliative Care
- 2019: Evelien Kuip: Fentanyl Farmacokinetiks
- 2020: Anne Wichmann – Live Long, Die Short
- 2020: Sandra van den Heuvel – unraveling cancer related pain
- 2021: Noud van Helmond – persistent pain after breast cancer
- 2021: Simône Langenberg: caring for patiets with cancer
- 2022: Herma Lennarts – Palliative Care in Parkinson
- 2023: Anne Ebenau – Exploring spiritual dimension in Palca
- 2024: Jacqueline van Meurs – Spirituality in Health Care

REPPG TEAM



Van L>R: Kris Vissers, Simone Langenberg, Floor Kooymans, Marieke van den Brand, Anke Verweijen, Evelien Kuip, Carel Veldhoven, Petra Veldman, Heinrich Moser, Henny Rongen, Jacqueline van Meurs, Bart Jorrit Snel, Mark van Ooijen, Lieven Dick



Van L>R: Jeroen Hasselaar, Henk Schers, Els van Wijngaarden, Yvonne engels, Anouk Putker, Milou Engelen, Yvonne Schoon, Selina van der Wal, Sandra van den Heuvel, Rianne van Boekel, Daisy Ermers, Linda Moddelkolk, Manon Wubbels

Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland (PALZON) is een samenwerking van onderzoekers die zich in Nederland bezighouden met wetenschappelijk onderzoek op het gebied van palliatieve zorg.

Algemene activiteiten

Kennisagenda Palliatieve Zorg 2024-2028 biedt een actueel en breed overzicht van relevante kennisvragen binnen palliatieve zorg

Kennissyntheses zijn een overzicht van bestaande kennis

KennisHub PZ maakt lopend en afgesloten wetenschappelijk onderzoek beter vindbaar en draagt bij aan betere samenwerking en het verspreiden ervan

Wetenschap Samengevat vat resultaten van wetenschappelijk onderzoek op praktisch toepasbare manier samen

Samenwerkingspartners

PALZON is opgericht in 2019 door de EPZ- en IKNL. Sinds 2021 zijn ook de lectoraten van hogescholen betrokken bij PALZON.



PALZON is een netwerkorganisatie met liaisons in alle EPZ-en, IKNL en het lectorenplatform

PALZON is lid van de Vereniging PZNL

Doel



Stimuleren, samenbrengen en uitvoeren van hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek op het gebied van palliatieve zorg

Werkgroepen

PALZON is georganiseerd in verschillende werkgroepen, waarin onderzoekers samenwerken op een thema. Ze zijn toegankelijk voor alle onderzoekers.

Werkgroep Symptomen

* O.a. KWF project OPTIMISM

Werkgroep Naasten

* O.a. pamflet Altijd oog voor naasten en nabestaanden in de palliatieve fase

Werkgroep Stervensfase

O.a. onderzoek rond het Zorgpad Stervensfase

Werkgroep Sociaal domein

O.a. ZonMw project SocialPal

Dagelijks bestuur:



Bregje Onwuteaka



Agnes van der Heide



Marieke Groot



Evelien Kuip



Natasja Raijmakers

Voor meer informatie scan de QR code of ga naar
<https://palliaweb.nl/palzon>



SCAN ME