**Notulen KWF werkgemeenschap Psychosociale Oncologie – 5 oktober 2021**

De gehele bijeenkomst staat in het teken van het thema: ‘Palliatieve zorg’

**Datum**: Dinsdag 5 oktober 2021 (10.00 - 12.30)

**Locatie**: Online via Zoom

**Notulen**

Mededelingen:

* Voorstellen nieuwe leden:
  + Thomas Wieringa (LUMC)
  + Danique Bos (Amsterdam UMC)
  + Angelique de Rijk?
  + Anne Speckens, Radboud UMC centrum voor mindfulness
  + Fenna Ommen
  + Carly Heipon; IKNL project Tijdige Inzet Palliatieve Zorg in de Oncologie (TIPZO)
* KWF, Janneke van Doorn:
  + Nieuwe directeur: Carla van Gils
  + Momenteel staat “ontwikkeling en implementatie” call open, deadline 15 oktober + “exploratie” call, deadline 15 dec;
  + Calls volgend jaar: planning nog niet definitief, maar waarschijnlijk zal de deadline voor de “ontwikkeling & implementatie” in maart zijn en de exploratie call in mei.
* NVPO, Esther Deuning, werkgroep WO:
  + Meer informatie volgt binnenkort over de ECRN praktijkdag
  + MCRN dag – 4 november
  + Paper in a day workshop dag
* Vivian Burgers schrijft blog over deze bijeenkomst (zie website)

Presentatie Dorien Tange (NFK): Palliatieve zorg vanuit patiënten perspectief

* Belangenbehartiger bij NFK **Dorien Tange** presenteert ervaringen van patiënten ten aanzien van palliatieve zorg.
* Slides presentatie zijn te vinden op de website

Lia van Zuylen (Amsterdam UMC): *keynote* palliatieve zorg: stand van zaken & toekomstvisie

* **Prof. dr. Lia van Zuylen** (Amsterdam UMC) geeft een *keynote* over haar leerstoel ‘Klinische palliatieve zorg’ en belicht de huidige stand van zaken en haar toekomstvisie.
* Take home message: palliatieve en oncologische zorg zijn samen 1 bij ongeneeslijke kanker en leidt tot gezamenlijke besluitvorming (proactieve zorgplanning). Belang van tijdige inzet van ondersteuning bij te verwachten problemen.

Presentatie Natasja Raijmakers (IKNL): EQUIPE studie, resultaten, praktische implicaties & lessons

learned

* Senior onderzoeker IKNL **dr. Natasja Raijmakers** presenteert over de eQuiPe-studie naar ervaren kwaliteit van leven bij patiënten met gevorderde kanker: resultaten, praktische implicaties en lessons learned.

Koffie/thee pauze

Interactief gedeelte

* Bart de Wolf vertelt over KWF speerpunt palliatieve zorg
* Janneke van Doorn introduceert het interactieve deel van de bijeenkomst
* In het *interactief deel* gaan aanwezigen aan de slag met formuleren van, voor palliatieve zorg relevante, onderzoeksvragen op specifieke deelgebieden onder leiding van groepsleiders **Angelique de Rijk** (werk), **Sandra Beijer** (leefstijl), **Arwen Pieterse** (gedeelde besluitvorming), **Inge Henselmans** (patiëntinformatie en communicatie) en **Olga Husson** (AYA’s).
* Groepsgesprek wordt geleid aan de hand van de volgende vragen:

1. In hoeverre vindt onderzoek op jouw onderwerp plaats bij palliatieve patiënten?
2. In hoeverre is het relevant om jouw onderzoek toe te passen bij palliatieve patiënten?
3. Tegen welke knelpunten loop je aan/zou je kunnen aanlopen als je jouw onderzoek uitvoert bij palliatieve patiënten? Focus hier vooral op inhoudelijke knelpunten die specifiek zijn voor jouw onderwerp.
4. Wat zijn mogelijke oplossingen voor deze knelpunten?

Aan het einde van het interactieve gedeelte krijgt iedere groepsleider 1 a 2 minuten het woord om de belangrijkste *take home message* uit de groepsdiscussie plenair te delen.

Terugkoppeling interactief gedeelte:

* Werk:
  + Relevant om onderzoek te doen naar werk in de palliatieve setting.
  + Knelpunten: onderzoekdesign; groot risico op overlijden tijdens de follow-up; ethische aspecten; METC: WMO plichtig?; patiënten zelf staan open voor onderzoek; wanneer?
  + Uitkomstmaten: QoL, zinzgeving, posititie van werkgevers, etc.
  + Belangrijke vraag: Wat is nodig om weer terug te keren naar werk?
* Leefstijl:
  + Definitie: wanneer noem je iets leefstijl? Het woord leefstijl past niet bij symptoomgerichte palliatieve zorg.
  + In de symptoomgerichte palliatieve setting hebben voeding en beweging andere rol
  + Psychosociale kant van problemen met eten en bewegen.
  + Behoeftepeiling op gebied van begeleiding (m.n. als levensperspectief veranderd)
  + Hoe zorg voor patiënt verbeteren; eerste lijn.
  + Dilemma: financiering, vergoeding door zorgverzekeraar. Financiering uit subsidieaanvragen; hoe te borgen?
* Gedeelde besluitvorming:
  + Term palliatief confronterend, moeilijk om te bespreken.
  + Relevant; aandacht voor naaste familieleden is belangrijk.
  + Samen beslissen tussen zorgverleners (samenwerking zorgverleners onderling);
  + Knelpunt: onderwerp aansnijden (hoop wegnemen); *wanneer* hebben over het einde van het leven.
  + Behulpzaam zou zijn als zorgverleners concrete voorbeelden zouden hebben hoe dit te bespreken.
* Patiëntinformatie en communicatie:
  + Zorgen om medisch specialist (veel te doen tijdens consult): hoe specialist ondersteunen? Wat is de taak van de specilialist en wat kunnen anderen?
  + Vroegtijdig bespreken; samen beslissen, empoweren patiënten, bijv. pt wil prognose niet weten. Optie om geen supportive care te bespreken.
* AYA’s:
  + Weinig onderzoek naar palliatieve AYA’s, richt zich m.n. op curatief.
  + Wel belangrijk dat onderzoek gaat komen; eerste exploratieve onderzoek is gestart.
  + Uitkomstmaten kunnen verschillen met andere groepen; bijvoorbeeld fertiliteit (bespreken voor pt en arts lastig)
  + Knelpunten: Dubbel inclusieprobleem: palliatief lastig + AYA’s is ook lastig + aantallen zijn kleiner. (zie je ook terug in Equipe).
  + Oplossingen: Dagboekstudies/ andere onderzoeksdesigns; via social media recruteren; term palliatief niet gebruiken in dit onderzoek omdat de patiënt zich misschien niet aangesproken voelt.

Overdracht bestuur

* Renée de Bruin (KWF) draagt het stokje over aan Janneke van Doorn (KWF)
* Saskia en Meeke nemen afscheid en dragen het stokje over aan dr. Vera Atema (voorzitter) en dr. Michiel Greidanus (secretaris)

Afsluiting