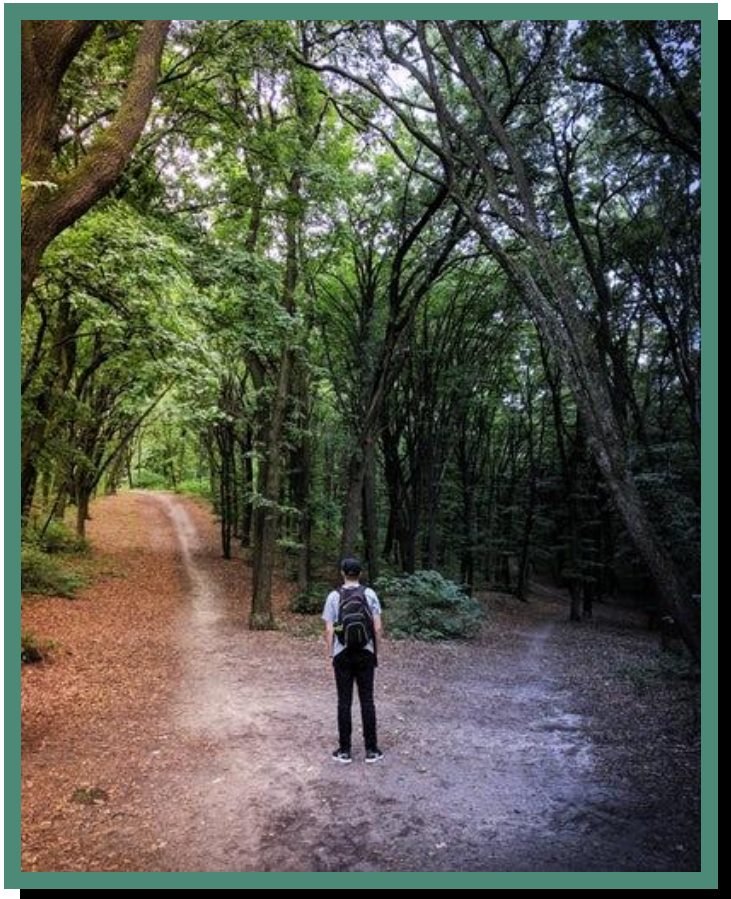


Studiemiddag 12 april 2019

***ACP, hoe begin je daar nu mee:
in je spreekkamer
of aan de keukentafel?***



ALV

09.30 – 11.15 Algemene ledenvergadering

Programma studiemiddag over Advance Care Planning (ACP)

Dagvoorzitter	<i>Theater Boven Water</i>
11.30 – 11.35	Opening
11.30 – 12.15	Tijdig in gesprek over behandelkeuzes; een ervaring uit de praktijk <i>Yvonne van Ingen en Annemieke van Diepen</i>
12.15 – 13.00	Ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een Advance Care Planning programma voor professionals in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking <i>Anique Vogel</i>
13.00 – 14.00	Lunch
14.00 – 14.50	Workshopronde 1
14.50 – 15.00	Wisseltijd
15.00 – 15.50	Workshopronde 2
15.50 – 16.00	Verplaatstijd
16.00 – 16.45	Impressie van deze dag <i>Theater Boven Water</i>
17.00	Afsluiting

Experts

- **Ina Braber**, consulent levensvragen – lid Expertisecentrum Palliatieve Zorg Gors
- **Annemieke van Diepen**, zus van een cliënt
- **Michael Echteld**, Projectleider Palliatieve zorg bij Stichting Prisma en Lector Zorg rond het Levensende bij de Avans Hogeschool
- **Marieke Groot**, PALLI
- **Yvonne van Ingen**,
- **Marion Killaars**, Palliatief Zorgconsulent Maasveld
- **Riet Niezen**, AVG np
- **Hanna Noorlandt**, onderzoeker bij ErasmusMC
- **Odet Stabel**, moeder van de 14-jarige Jens (zeer ernstig meervoudig beperkt), schrijver van 'Een kind met kansen', werkzaam als Human Resources Business partner
- **Mirjam van der Veen-Kraamer**, verpleegkundige-lid Expertiseteam Palliatieve Zorg Gors
- **Anique Vogel**, AVG Koraalgroep Maastricht
- **Mirjam de Vos**, moeder van Rebecca (27 jaar en zeer ernstig verstandelijk beperkt door het Angelman Syndroom), werkzaam als senior onderzoeker en trainer in het Amsterdam UMC
- **Nicole Vranken**, Palliatief Zorgconsulent Maasveld
- **Annemieke Wagemans**, AVG Koraalgroep Maastricht
- **Ilse Zaal-Schuller**, MD./ Phd-student, Amsterdam UMC loc AMC/Reinaerde/Prinsensstichting

Workshops

Geef op het inschrijfformulier je twee voorkeuren aan door middel van letters + een reserve optie.

A. Communicatie en samenwerking met ouders rondom Advance Care Planning.

Hoe geef je hier goed vorm aan?

Odet Stabel

B. Word ik dan dood?

Communicatie met mensen met een verstandelijke beperking over Advanced Care Planning

Mirjam van der Veen-Kraamer en Ina Braber

Twee leden van het Expertise Team Palliatieve zorg Gors Zeeland gaan vanuit medisch-verpleegkundig en levensbeschouwelijk-spiritueel oogpunt praktijkgericht met je aan het werk rondom communicatie over ACP bij mensen met een verstandelijke beperking.

We bespreken handvatten vanuit de theorie van de ervaringsordening en het kader van Irene Tuffrey-Wijne. Hieraan worden voorbeelden uit de praktijk gekoppeld en materialen passend bij de verschillende ontwikkelingsniveaus. Tevens wordt gerefereerd aan complementaire zorg. Je ontvangt een hand-out met de richtlijnen en leidraad van Tuffrey-Wijne en verwijzingen naar concrete materialen.

C. Als belangen botsen...

Mirjam de Vos

Hoe doe je dat: samen beslissen als je eigenlijk vindt dat ouders niet handelen in het belang van hun kind? Of als ouders vinden dat jij als arts niet handelt in het belang van hun kind? Kortom: als jouw normen en waarden over wat goed is om te doen voor deze cliënt (of om juist niet meer te doen) haaks blijken te staan op die van zijn of haar ouders.

In gesprek met elkaar blijven is dan het gangbare advies. Maar als arts stelt zo'n gesprek je voor de nodige communicatieve én ethische uitdagingen. Onze normen en waarden maken immers een wezenlijk onderdeel uit van wie we zijn en willen zijn. Dat maakt ook dat het bespreken hiervan de nodige emotionele reacties zal oproepen. Niet alleen bij ouders, maar ook bij jou als arts.

In deze workshop bespreken we aan de hand van twee cases de belangrijkste communicatieve en ethische uitdagingen in situaties waarin belangen botsen. De handvatten die we met elkaar formuleren toetsen we vervolgens in de vorm van een rollenspel.

Voorbereiding: Welke gespreksdilemma's kom je tegen als je met wettelijk vertegenwoordigers praat over onder andere ACP? Voorbeelden: geloofsovertuigingen, worstelen met verantwoordelijkheid door ouders. Stuur je antwoord naar secretariaat@nvavg.nl, zodat het meegenomen kan worden in de voorbereiding.

D. Advance care planning, onderdeel van ons vak

Annemieke Wagemans en Anique Vogel

Advance care planning stelt mensen in staat om

- doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg;
- deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners;
- eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien.

Advance care planning vermindert het aantal situaties waarin ad hoc besluiten genomen moeten worden en versterkt de regie van cliënten en hun naasten. Vroegtijdig herkennen van de palliatieve fase is een voorwaarde voor advance care planning.

Goede communicatie is de basis van dit proces. In deze workshop geven we handvatten om praktisch aan de slag te gaan met dit thema.

E. Gezamenlijke besluitvorming met mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase

Michael Echteld en Hanna Noorlandt

Mensen met een verstandelijke beperking leven langer dan voorheen en overlijden vaker aan chronische aandoeningen. Het belang van palliatieve zorg voor deze groep is groot en neemt toe. Palliatieve zorg in overleg met de cliënt staat echter nog in de kinderschoenen, terwijl er overeenstemming is dat mensen met een VB betrokken moeten worden bij beslissingen over hun palliatieve zorg. Gezamenlijke besluitvorming is bij mensen met een VB echter ingewikkeld, onder andere omdat zij niet altijd in staat zijn om hun voorkeuren duidelijk te maken. Verbeteren van dit essentiële aspect van palliatieve zorg is van groot belang.

In deze workshop wordt de complexiteit van gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase besproken met de deelnemers aan de hand van casus. Ook wordt de studie SamenSprak besproken, waarin een hulpmiddel wordt ontwikkeld om gezamenlijke besluitvorming samen met cliënten en naasten te ondersteunen.

F. Beslissen voor een ander

Riet Niezen

Een AVG heeft vaak te maken met patiënten die gedeeltelijk of geheel wilsonbekwaam zijn. Zij hebben een vertegenwoordiger nodig die hen ondersteunt bij het nemen van beslissingen of die in hun plaats beslist. Deze situaties maken het besluitvormingsproces voor de AVG anders dan bij een wilsbekwame patiënt en soms wat ingewikkeld. Na een korte inleiding over de uitgangspunten bij (wettelijke) vertegenwoordiging, bespreken we met elkaar aan de hand van een aantal casusbeschrijvingen hoe het (proces) van besluitvorming samen met de vertegenwoordiger goed vormgegeven kan

worden en hoe met knelpunten om te gaan.

Zie de NVAAG handreiking over vertegenwoordiging, die nog verstuurd wordt.

G. Beslissingen rondom het levenseinde bij ernstig meervoudig gehandicapte kinderen

Ilse Zaal-Schuller

In Nederland overlijden jaarlijks ruim duizend kinderen tussen 0-16 jaar. De belangrijkste doodsoorzaken bij kinderen boven de één jaar zijn kanker, verkeersongevallen en aangeboren afwijkingen (waaronder kinderen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB)). In veel gevallen gaat aan het overlijden een beslissing vooraf om een levensondersteunende behandeling te beperken, niet in te stellen of te staken.

Een aantal jaar geleden startte het onderzoek 'Besluitvorming op Maat; Hoe worden en willen ouders betrokken worden bij beslissingen rondom het levenseinde bij kinderen met een ernstige meervoudige beperking'. De doelstelling van dit onderzoek was om meer wetenschappelijke kennis te verzamelen over hoe ouders van kinderen met EMB betrokken worden en willen worden bij beslissingen om de medische behandeling van hun kind al dan niet te starten of te staken.

Tijdens deze workshop bespreken we de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek met je. Je wordt uitgenodigd ook je eigen ervaringen met besluitvorming rondom het levenseinde bij EMB kinderen (of volwassenen) te delen.

H Koraalgroep checklist palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Marieke Groot, Marion Killaars, Nicole Vranken

Marieke Groot van Palli verzorgt het eerste deel van deze workshop. Daarna nemen Marion Killaars en Nicole Vranken (Palliatief Zorgconsulenten van Maasveld) het over. Zij geven uitleg over de checklists en het gebruik ervan.

- Wanneer is de checklist van toepassing?
- Doel van de checklist (een hulpmiddel voor behandelaars en persoonlijk begeleiders om zicht te krijgen op de situatie van de patiënt).
- Instructie bij de checklist.

Daarna wordt een casus naast de checklist gelegd, waarna gezamenlijk bekeken wordt hoe de checklist waardevol gebruikt kan worden in de praktijk.

Geschoolde competenties (cluster ABC1)

- Communicatie 60%
- Wetenschap 20%
- Samenwerking 20%

ALGEMEEN

Locatie

Hotel Vianen
Prins Bernhardstraat 75
4132 XE Vianen
Tel +31(0)347 32 59 59
vianen@valk.nl
[Routebeschrijving.](#)

Aanmelding

1. Ga naar **www.nvavg.nl**.
2. Klik in de rechter kolom op 'studiedag'.
3. Vul het inschrijfformulier in en betaal via iDeal. Dit is de enige betaalmogelijkheid, met uitzondering van buitenlandse deelnemers (die niet via iDeal kunnen betalen).

Je aanmelding is definitief na betaling. Restitutie is niet mogelijk. Bij verhindering kan een ander je plaats overnemen. Deelname zonder aanmelding is niet mogelijk.

Meld je aan vóór 1 april, in verband met de reservering van ruimten en catering bij de locatie.

Als je alleen de ALV (ochtendprogramma) wilt bijwonen, dan betaal je niets. We reserveren dan ook geen lunch voor je. Stuur om je alleen voor de ALV aan te melden een e-mail naar secretariaat@nvavg.nl (Petra Noordhuis).

Dieetwensen

Je kunt je dieetwensen op het inschrijfformulier aangeven. Aangezien er een uitgebreid buffet is, zijn er standaard voldoende vegetarische opties aanwezig. Dit hoeft je dus niet door te geven.

Casuskeuze

Vul de twee letters van je voorkeur in op het inschrijfformulier + een reserve optie.
Het honoreren van voorkeuren gebeurt op volgorde van inschrijving.
Op je badge staat waar je bent ingedeeld.

Accreditatie

Er is accreditatie aangevraagd bij ABC1.

Kosten

NVAVG-leden:	€ 235,-
Aios AVG (lid) en gepensioneerde NVAVG leden:	€ 215,-
Overigen/niet-leden/derden:	€ 275,-

Meer informatie?

secretariaat@nvavg.nl (Petra Noordhuis).

Graag tot ziens op 12 april!