



Symposium 28.9.2015

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

maandag 28 september 2015 in bioscoop Cinemagnus, Grotewallerweg 2 te Schagen

De zorg voor deze kwetsbare mensen vraagt een bijzondere aanpak. Het liefst wil je de ondersteuning tijdens de laatste levensfase zo goed mogelijk met de cliënt afstemmen. Door beperkte communicatie is dit niet bepaald eenvoudig!

Wat is palliatieve zorg en wanneer begin je daar mee? Zorgverleners staan voor verschillende dilemma's. Wat zijn de meest voorkomende zorgbehoeften en hoe sluit je hierop aan? Hoe betrek je de familie, mantelzorgers, vrijwilligers en professionals? Hoe bespreek je ethische dilemma's en praat je überhaupt over de zin van leven en dood? Hoe signaleer je pijn en anticipeer je op onrustig of angstig gedrag? Welke rol speelt een consultatieteam palliatieve zorg?

Deze vragen zijn voor de Netwerken Palliatieve Zorg in Noord-Holland Noord aanleiding om dit symposium te organiseren. We belichten bovengenoemde aspecten tijdens plenaire sessies en parallelle sessies. Alle deelnemers volgen beide plenaire sessies en twee van de vijf parallelle sessies. De definitieve indeling voor de workshops wordt bekend gemaakt bij aanvang van het symposium.

Voorts is er een informatiemarkt om de deelnemers kennis te laten nemen van alle landelijke ontwikkelingen. En last but not least: we eindigen dit symposium met de film 'The Theory of Everything'. Deze film vertelt het verhaal van de gerenommeerde natuurkundige Stephen Hawking (1942). Op zijn 21e krijgt hij te horen dat hij lijdt aan de verlamme spierziekte ALS en nog maar twee jaar te leven heeft. Ruim vijftig jaar later leeft hij nog steeds, weliswaar volledig verlamd. Zijn ontroerende levensverhaal is nu verfilmd in 'The Theory of Everything'.

PROGRAMMA

14.30 uur	Ontvangst en inschrijving met koffie en thee
15.30 uur	Opening en welkom door Margreet Roukema , regiodirecteur Philadelphia Zorg Noordwest en Patricia Appeldoorn , coördinator Netwerken Palliatieve Zorg Noord-Kennemerland en Kop van Noord-Holland
15.35 uur	Plenaire sessies 1 en 2
16.35 uur	Plenaire sessies 2 en 1
17.30 uur	Pauze met kleine maaltijd
18.30 uur	Parallelsessie 1
19.30 uur	Parallelsessie 2
20.30 uur	Afsluiting waarna vertoning van de film 'The Theory of Everything'

PLENAIRE SESSIES

1. Herkennen van de behoefte aan palliatieve zorg

Om tijdig met palliatieve zorg te kunnen starten is het voor zorgverleners van groot belang om dit moment adequaat te kunnen markeren. Tijdens deze lezing proberen we antwoorden te geven op de volgende vragen: wat zijn belangrijke signalen? Je hebt een 'niet pluis' gevoel en dan..? Wat zijn randvoorwaarden? Welke disciplines zijn betrokken? Wat is de rol van de cliënt en familie en hoe zien de artsen dat? En wat zijn vervolgstappen?

*Spreker: **Marijke Tonino**, AVG (Arts voor Verstandelijk Gehandicapt) en oprichter high-care hospice voor mensen met een verstandelijke beperking.*

2. Sterven op je eigen manier (STEM) - hoe verhouden mensen zich tot hun eigen stervensproces?

Hoewel elk stervensproces uniek is, zijn er ook herkenbare patronen in de manier waarop mensen zich verhouden tot hun stervensproces. Deze 'leefstijlen rond sterven' kunnen ondersteunend zijn bij ons contact met patiënten én uiteraard in het contact tussen hulpverleners. We doen dat aan de hand van een presentatie over de verschillende stijlen en gaan in de workshop concreet oefenen.

*Spreker: **Jacqueline Tijhaar**, trainer stichting STEM en coördinator Netwerk Palliatieve Zorg West-Friesland*

PARALLELSESSIES

A. Leven met ondersteuning, sterven zonder begeleiding?

Is een verstandelijke beperking een handicap bij het sterven? Hierover nadenken is van levensbelang voor goede palliatieve zorg, zo weten sprekers Marijke Tonino en Marja Oud uit ervaring. Zij gaan in op de methode van Irene Tuffrey en het werkboek "Wat wil ik als ik niet meer beter word?". Communicatie, dilemma's, rouwverwerking en geestelijke begeleiding passeren de revue. En vergeet de familie en mede-cliënten niet! Wie ontfermt zich eigenlijk over rouwende begeleiders?

*Sprekers: **Marijke Tonino**, AVG en hospice-arts in een high-care hospice voor mensen met een verstandelijke beperking en **Marja Oud**, zorgconsulent palliatieve zorg bij Esdégé-Reigersdaal*

B. Een verlicht einde?

Een consultteam palliatieve zorg kan hulp bieden. Palliatieve sedatie en euthanasie zijn daarbij mogelijkheden, zo laten Yvonne G. van Ingen en Mieke Kuipers zien. Omdat het uiteindelijk niet om methodes maar om mensen gaat, bespreken zij verhalen uit de praktijk en waar nodig lichten zij die toe.

*Sprekers: **Yvonne G. van Ingen**, arts, docent en IKNL-consulent palliatieve zorg en **Mieke Kuipers**, zorgconsulent palliatieve zorg bij Esdégé-Reigersdaal*

C. Lichamelijk leed en fysieke zorg

De workshop fysieke zorg behandelt de meest voorkomende zorgproblemen, lichamelijke achteruitgang en ongemakken in de palliatieve en terminale fase. Er is aandacht voor de specifieke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking in deze fase. De workshop biedt ruimte voor vragen en eigen casuïstiek.

*De workshop wordt gegeven door **Rob Jongbloed**, AVG Raphaëlstichting en **Jacqueline Fluitman**, verpleegkundig specialist VG 's Heeren Loo*

D. Ontschotten: Nut en noodzaak van vrijwilligers

Presentatie van de positieve effecten van de inzet van goed opgeleide vrijwilligers palliatieve terminale zorg in VGZ instellingen. Dit wordt gekoppeld aan de première van de mini-documentaire over het project 'ontschotten' van Frans Bromet. Vervolgens wordt het samenwerkingsproces tussen de professionals, vrijwilligers en mantelzorgers besproken met het publiek.

*Sprekers: **Babs van Wijk**, research en projectbegeleider "Ontschotten" VPTZ NHN Humanitas en **Trix Boevink**, coördinator VPTZ Kop van Noord-Holland*

E. De wet als doodoener

Meebeslissen over of zelfs meewerken aan het levenseinde? De wet heeft het er niet zo op. Euthanasie mag onder strikte voorwaarden alleen uitgevoerd worden door een arts en uitsluitend op je eigen en weloverwogen verzoek. Ook afzien van reanimeren kan alleen als je dat zelf wilt, wat moet blijken uit een schriftelijke niet-reanimeerverklaring. Maar wat nou als je wilsonbekwaam bent? Wat is eigenlijk wilsonbekwaam? En als je wilsonbekwaam bent, mag een ander dan voor jou beslissen over niet-reanimeren en euthanasie? Welke ruimte biedt de wet?

*Sprekers: **José Zuijdam**, AVG en **Ada Peperkamp**, jurist van Esdégé-Reigersdaal laten zien in hoeverre het recht meester is over de dokter (en andersom).*

Accreditatie is aangevraagd voor huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG), orthopedagogen, GZ-psychologen en geestelijk verzorgers.

Inschrijven kan tot uiterlijk 21-9-2015 via deze link: [Symposium 'palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking'](#). Na inschrijving ontvangt u een bevestigingsmail en een factuur per post. De kosten voor dit symposium bedragen € 65,-. Voor huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) en GZ-psychologen zijn de kosten € 95,- indien gebruik wordt gemaakt van accreditatie. Gelieve dit op het inschrijfformulier aan te geven.

Indien u de film 'The Theory of Everything' wilt bijwonen verzoeken wij u dit aan te geven op het inschrijfformulier. Gezien het beperkte aantal plaatsen geschiedt toewijzing op basis van de datum van inschrijving.

Voor meer informatie en/of inlichtingen kunt u zich wenden tot het secretariaat, bereikbaar op telefoon 072-541 46 03 of e-mail symposiumpalliatievezorg@zonh.nl

Met vriendelijke groet,

*Patricia Appeldoorn
coördinator Netwerken Palliatieve Zorg
Noord-Kennemerland en Kop van Noord-Holland*

*Jacqueline Tijhaar
coördinator Netwerk Palliatieve Zorg
West-Friesland*

