



► PaTz en AVG

Voor de PaTz-groepen, die met het palliatieve zorg register als Excel bestand werken, is de AVG is een goede aanleiding om het eigen beleid eens tegen het licht te houden. PaTz-groepen doen er verstandig aan om onderling af te spreken hoe ze met het register omgaan. Om PaTz groepen hierin te stimuleren en te ondersteunen heeft Stichting PaTz een [checklist](#) opgesteld waarmee de groepen onderling de eigen afspraken op papier kunnen zetten. Dit formulier is een document voor de PaTz-groep en niet bedoeld voor patiënten.

Zorg er in ieder geval voor dat er in het register geen medische gegevens en/of tot patiënten herleidbare gegevens zijn.

Het palliatieve zorg register bevat dus geen:

- Namen van patiënten
- Geboortedata/leeftijd van patiënten
- Geslacht

Bewaar het register op een veilige plek, die voldoet aan de AVG.

Als het register wordt opgeslagen op HAweb is het ook van belang dat dit Excel bestand geen medische gegevens en/of tot patiënten herleidbare gegevens zijn. Overigens geldt dit ook voor alle andere informatie, die op geslagen wordt in HAweb (zoals de verslagen t.b.v. accreditatie).

► PaTz Monitor 2018

Op 25 juni is de uitnodiging om de PaTz monitor 2018 in te vullen via e-mail verstuurd. De eerste ingevulde vragenlijsten zijn al binnen, waarvoor dank! We vinden het heel belangrijk uw mening over en ervaringen met PaTz te horen. Met deze monitor kunnen we de PaTz-groepen jaarlijks evalueren. We krijgen zo inzicht in het functioneren van de PaTz-groepen en kunnen zowel bestaande als nieuwe PaTz-groepen beter ondersteunen.

Als u dat nog niet gedaan heeft, vragen we u dan ook om de monitor in te vullen. Dit duurt zo'n 5 tot 15 minuten (naargelang uw rol in de groep).

Mocht u geen uitnodiging gehad hebben, mail dan naar onderzoeker Annicka van der Plas: a.vanderplas@vumc.nl. U ontvangt dan via mail de link naar de monitor 2018. Het is ook mogelijk om een papieren vragenlijst per post te ontvangen. Als u een mail stuurt naar hetzelfde e-mailadres, met daarin het postadres waar de vragenlijst naartoe kan, krijgt u binnen twee weken de vragenlijst (met retourenvelop) toegestuurd.

Benieuwd naar de aanbevelingen van de PaTz Monitor 2017? [Lees hier meer](#).

► Internationale consensus Advance Care Planning (ACP)

Rond ACP zijn verschillende termen, definities en aanbevelingen in omloop. Een dephionderzoek heeft geresulteerd in een nieuwe internationale consensus (definitie en aanbevelingen), die richting geven voor implementatie van ACP in (huisartsen)praktijk, beleid en verder onderzoek.

Nog vaak is onduidelijk wat er wel en niet besproken kan worden in een ACP-gesprek. Voorheen had ACP vooral tot doel de voorkeuren voor zorg en behandelingen aan het levenseinde vast te leggen in een wilsverklaring voor het geval betrokkenen wilsonbekwaam zou worden. In de nieuwe consensus wordt ACP opgevat als een communicatieproces over de doelen en voorkeuren voor toekomstige medische zorg. [Lees hier het hele artikel](#)

In de [toolkit](#) op de PaTz website vindt u meer informatie over ACP (o.a. toolkit ACP Laego, animatiefilm en flyer voor in de wachtkamer).

► Film 'Als je niet meer beter wordt'

Het aantal patiënten met kanker groeit. Tegelijkertijd leven patiënten met kanker steeds langer, zij zijn langdurig palliatief. De vraagstukken waar deze patiënten zowel medisch als emotioneel en sociaal mee kampen zijn groot.

De huisarts en andere zorgverleners die te maken hebben met de zorg voor een oncologie patiënt kunnen een essentiële rol spelen. Bijvoorbeeld bij het overzicht houden van de zorg, meedenken van over te nemen beslissingen en functioneren als klankbord voor de patiënt en naasten. Soms gebeurt dit al als vanzelfsprekend, maar soms ook niet. Maar hoe doe je dat? Wat kun je van elkaar leren? En wie zou hier ook een bijdrage aan kunnen leveren? En wat vinden patiënten belangrijk?

Elaa (ROS) en Huisartsenkring Amsterdam/Almere hebben deze film gemaakt, omdat ze het belangrijk vinden om bewustwording en discussie op gang te brengen over het proces rondom langdurig palliatieve patiënten. Een film (duur ± 13 minuten), die bij uitstek in de PaTz-groep, kan worden bekeken.

[Hier](#) vindt u meer informatie over de film en hoe u deze kunt aanvragen. Daarnaast leest u in een [special](#) drie korte interviews met Huisartsenkring Amsterdam/Almere, Elaa en Stichting PaTz over onder andere de aanleiding, het doel en de beoogde impact van de film.

► NHG PaTz cursus voor voorzitters

In 2018 staan nog twee [NHG PaTz cursussen](#) voor voorzitters en plaatsvervangend voorzitters van startende PaTz-groepen gepland: op 9 oktober in Hilversum en op 11 december in Breukelen. [Klik hier](#) om in te schrijven.

► MuST-PC

Bart de Heij is arts-onderzoeker voor het MuSt-PC project, onderdeel van het ZonMw-programma 'Palliantie'. Dit is een landelijk project, waarbij alle consortia van de palliatieve zorg betrokken zijn. Hij vertelt: We ontwikkelen samen de digitale MuSt-PC tool, die zorgverleners zal ondersteunen bij de behandeling van gelijktijdig voorkomende klachten bij patiënten met een ongeneeslijke aandoening. Het in kaart brengen van de totale klachtenlast is daarbij een belangrijke eerste stap. De MuSt-PC signaleert klachten met het Utrecht Symptoom Dagboek-4 dimensioneel, waarin de patiënt of zijn/haar naaste wordt gevraagd naar symptomen of belevingen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied. In september organiseren we landelijke meetweken in alle settings waar palliatieve patiënten verblijven of komen. Wij vragen dan zorgverleners om op één of meerdere dagen mee te doen met de meetweken. Als u meedoet, benadert u één of meer patiënten met een ongeneeslijke ziekte om eenmalig en anoniem een vragenlijst in te vullen. De vragenlijst is digitaal of op papier beschikbaar en bevat het Utrecht Symptoom Dagboek (4-dimensioneel) en enkele achtergrondvragen, o.a. over onderliggend lijden en behandeling. In de informatiefolders voor zorgverleners in de bijlage en op www.must-pc.nl vindt u meer informatie over deelname aan de meetweken.

► Film 'In gesprek over leven en dood'

Pharos (Landelijk Expertisecentrum Gezondheidsverschillen) heeft 4 korte films gemaakt over in gesprek gaan met migranten in de laatste levensfase: met Antilliaanse, Chinese, Marokkaanse en Turkse migranten. [Hier](#) kunt u de films bekijken.

► Film 'Ik blijf een poosje bij je zitten'

Een ontroerend en waargebeurd verhaal over Ton, die leukemie heeft en niet lang meer zal leven. Zijn moeder en hijzelf maken dan allebei een belangrijke keuze. Ze worden hierbij ondersteund door Gerla, verzorgende in de thuiszorg. Die stemt af met andere zorgverleners en maakt gebruik van instrumenten van de [Goede Voorbeelden Palliatieve Zorg](#). In de film doen de moeder en de zorgverleners hetzelfde als in hun 'echte' leven, privé of beroepsmatig: zorgen voor iemand die ongeneeslijk ziek is. Daardoor komt de film levensecht over. De patiënt is een acteur.