



Jaarverslag 2013

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
Toekomststraat 36, 1800 Vilvoorde
www.palliatief.be

 **pallialine.be**
richtlijnen palliatieve zorg
een initiatief van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw



Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten
Richtlijn, Versie: 1.0
Datum goedkeuring: september 2013

**Werken aan morgen,
zorgen voor vandaag**
Palliatieve zorg 2020



e-Dossier PZ vzw

Ethics

www.ejpc.eu.com

**Assisted dying – the current
situation in Flanders:
euthanasia embedded
in palliative care**

10de Vlaams Congres Palliatieve Zorg
BEZORGD OM BREEKBAARHEID

Myriam Vanlerberghe, Johan Menten, Jan De Lepeleire,
Jo Lisaerde, Maartje Wils, Alexander Verstaen, Gert Huysmans

Dinsdag 1 oktober 2013
van 13.30 uur tot 19.00 uur



Requiem van Twijfel en Troost

Voorwoord

Beste lezer,

Er zijn vele goede redenen om te geloven dat de nood aan palliatieve zorg de volgende jaren alleen zal toenemen en dat de ondersteuning van verdere kwaliteitsvolle ontplooiing van palliatieve zorg meer dan nodig is, zowel als basiszorg als op een meer gespecialiseerd niveau. Het voorbije jaar is er hard gewerkt om het draagvlak voor deze uitbouw te verbreden.

Een belangrijke stap in dit proces was het rondetafelgesprek met alle relevante partnerorganisaties, dat de basis vormde voor de visietekst *'Werken aan morgen, zorgen voor vandaag. Palliatieve Zorg 2020'*. Hierin kijkt de palliatieve wereld kritisch maar zelfbewust, naar de noden en doelen van de toekomst. Waar willen we staan op middellange termijn, en wat is nodig om dit te realiseren? De tekst is een volwassen werkstuk geworden dat de lijnen moet uitzetten om palliatieve zorg verder te laten groeien en voor te bereiden op de uitdagingen van morgen: bv. de zorg voor de toenemende groep dementerenden of de problematiek van levensmoeheid.

Samen met de Netwerken Palliatieve Zorg bouwt de Federatie gestaag aan kwaliteitsvolle levenseindezorg. Een klein en hardwerkend team vormt de ruggengraat, maar de activiteiten waarvan u de neerslag vindt in dit jaarverslag, zijn mede gerealiseerd door de vrijwillige inzet van zovelen in de verschillende werkgroepen en daarbuiten. Hen wil ik expliciet hulde brengen en dank zeggen in dit voorwoord. Net zoals in de dagelijkse patiëntenzorg, vormen ze ook voor de Federatie een stille kracht.

We bevelen beide teksten, *jaarverslag 2013* en *Visietekst PZ 2020*, graag aan ter lectuur¹.

Dr. Gert Huysmans
Voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

¹ Beide documenten kan u terugvinden onder *'publicaties'* op de website van de Federatie: www.palliatief.be

Inhoudstafel jaarverslag 2013

I. Beleid

I.1. Vlaamse Overheid	1
I.2. Federaal niveau	2
I.3. Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK)	2
I.4. Interfederaal overleg	2
I.5. INTERNATIONAAL: EAPC e.a.	2
I.6. Sponsoring	3
I.7. Liaisonpartners	3

II. Werking

II.1. FPZV	4
II.2. Relatie FPZV – Netwerken	7
II.3. Overleggroepen	7
II.4. Symposia, studiedagen, ...	18
II.5. Publicaties	18
II.6. De Federatie in de media	18
II.7. Deelname aan congressen en studiedagen	19

I. Beleid

I.1. VLAAMSE OVERHEID: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Overeenkomst 2013

De Vlaamse Overheid kende de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw een subsidie voor het werkingsjaar 2013 toe. Op 23 oktober vond overleg plaats tussen vertegenwoordigers van het Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid en het Bureau van de Federatie met het oog op de werkingssubsidie 2014.

De opdracht voor het werkingsjaar 2013 bestond uit acht onderdelen²:

1. Registratiegegevens over de werking van de palliatieve netwerken en van de palliatieve patiënten opvragen en analyseren.
2. De opmaak van basisrichtlijnen palliatieve zorg voor 'pijn', 'vroegtijdige zorgplanning' en 'spirituele en existentiële zorg' finaliseren.
3. De voorbereiding van drie nieuwe basisrichtlijnen palliatieve zorg (Het werden er vier, nl. *VZP voor personen met dementie, ALS, Hartdecompensatie en Ethische besluitvorming*).
4. De ontwikkeling van vormingspakketten voor de basisrichtlijnen vermeld in punt 2.
5. De ontwikkeling van handleidingen, i.s.m. artsenorganisaties, voor LOK-groepen betreffende de basisrichtlijnen vermeld in punt 2.
6. De resultaten van wetenschappelijk onderzoek verspreiden onder hulpverleners via elektronische informatiekanaal zoals de website '*pallialine.be*'.
7. De afwerking van een basisset kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg met bijkomend drie meetbare modules: fysieke, psychosociale en spirituele zorg; communicatie en zorgplanning, en coördinatie en continuïteit van zorg.
8. Adviezen over palliatieve zorg:
 1. Op vraag van de minister
 2. Op eigen initiatief
 3. Uitgestuurde persberichten
 4. Verschenen persbijdragen

² Voor de resultaten, zie deel II.1. Werking Federatie

I.2. FEDERAAL NIVEAU

Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg kwam samen op 29/3, 21/5, 24/9, 12/11 en 17/12, met voor de Federatie vertegenwoordiging van dr. A. Mullie, erevoorzitter, en dr. Wim Avonds, huisarts en lid van de RvB van de Federatie. Onderwerpen die behandeld werden waren o.a. de verdere uitwerking van de identificatie van de palliatieve patiënt, met ondermeer een operationele definitie van de palliatieve patiënt, en de inschatting van de ernst van zijn behoeften. Daartoe werd de uitwerking van een nieuw instrument voorbereid, het PICT-instrument, inclusief de voorbereiding van een validatie- en prevalentiestudie. Daarnaast werd voorzien in de ondersteuning van het Zorgpad Palliatieve Zorg, werd de reflectie gestart omtrent de noodzaak aan bijkomende Sp-bedden voor palliatieve zorg en verder beraadslaagd over nieuwe maatregelen voor de verdere uitbouw van palliatieve zorg in Rustoorden voor bejaarden en Rust- en Verzorgingstehuizen. Een belangrijk resultaat was de redactie van het derde Evaluatiecel rapport PZ, dat begin 2014 verscheen³.

Kankercentrum

Als vertegenwoordiger voor de Federatie nam de directeur deel aan het coördinatieplatform op 4 juni, met als thema 'Verbinding tussen de ziekenhuiszorg en thuiszorg (met inbegrip van zorgcontinuïteit)'.

I.3. VLAAMSE LIGA TEGEN KANKER (VLK)

De VLK is samen met de Vlaamse Gemeenschap de belangrijkste financiële steungever van de Federatie.

I.4. INTERFEDERAAL OVERLEG

De drie federaties palliatieve zorg (Vlaanderen, Brussel en Wallonië) vergaderden op 18/2, 16/3, 14/5, 10/6, 21/10 en 8/11 over materies palliatieve zorg die onder de federale bevoegdheden vallen: o.m. de invulling van de opdrachten in de Federale Evaluatiecel PZ, de maatregelen voor palliatieve zorg in ROB/RVT en het Zorgpad Palliatieve Zorg.

I.5. INTERNATIONAAL: EAPC e.a.

Van 30 mei t/m 2 juni namen vanuit de Federatie Greet François, Gert Huysmans, Patricia Lebeer en Paul Vanden Berghe deel aan het tweejaarlijks Congres in Praag (Tsjechië), waar laatstgenoemde op 31/5 ook een presentatie verzorgde: "Euthanasia and Palliative Care: Belgium and the Case for Collaboration:- the importance of being involved".

De directeur nam als bestuurslid deel aan de vergaderingen van de Raad van Bestuur van EAPC op 19-21 april in München en 25 en 26 oktober in Milaan.

³ U kan het rapport terugvinden onder 'publicaties' op de website van de Federatie, of rechtstreeks via [deze link](#).

In die hoedanigheid schrijft hij ook mee aan een nieuwe EAPC- White Paper over Euthanasie, en zetelt hij voor de EAPC in het overleg met de EUGMS (European Union Geriatric Medicine Society).

Voorzitter en directeur werden ook uitgenodigd op ANT Congress 13-15 sep. 2013 Bologna, en gaven daar een plenaire presentatie "Palliative and End-of-Life care in Flanders/Belgium" en namen deel aan een panelgesprek over kwaliteitsindicatoren.

I.6. SPONSORING

In 2013 werd de Federatie ook financieel gesteund door Chairos vzw en de Koning Boudewijnstichting.

I.7. LIAISONPARTNERS

In 2013 was er de start van de samenwerking met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (dir. Jurn Verschraegen), in het kader van een project van de Koning Boudewijnstichting over 'Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie'.

II. Werking

II.1. FPZV

Beleidslijnen Federatie

De vijf beleidslijnen die door het bestuur werden uitgezet in 2007-2008 zijn nog steeds richtinggevend voor de werking van de Federatie. Dit zijn de beoogde doelstellingen:

1. de ontwikkeling tot een expertise- en kenniscentrum Palliatieve Zorg;
2. het creëren van een breed maatschappelijk draagvlak voor Palliatieve Zorg door sensibilisatie van en informatie aan de bevolking;
3. Vorming, Training en Opleiding: als partner in de permanente ontwikkeling van hulpverleners, actief in de Palliatieve Zorg;
4. een beleid dat gericht is op een betere financiering en verdere inbedding van de palliatieve zorgvoorziening in de verschillende zorgsectoren;
5. organiseren van overleg met de betrokken actoren in Palliatieve Zorg om de informatie van en naar de basis vlot te laten doorstromen. De basis geeft daarbij mee vorm aan de voortdurende uitbouw van de Federatie.

Hieronder worden per beleidsprioriteit de belangrijkste dossiers van 2013 opgesomd. Sommige dossiers zijn onder twee beleidslijnen terug te vinden.

- **Beleidsprioriteit 1** –

- Ondersteuning PICT-instrument (zie I.2)
- Ondersteuning implementatie van een 'Zorgpad PZ vertrekkende van de eerste lijn' (Riziv-project Universiteit Antwerpen)
- Ondersteuning website www.pallialine.be met o.m. publicatie Richtlijn 'Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten'
- Redactie richtlijn 'Vroegtijdige zorgplanning'
- Voorbereiding richtlijn 'Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie'
- Voorbereiding richtlijn 'ALS'
- Voorbereiding richtlijn 'Hartdecompensatie'
- Voorbereiding richtlijn 'Ethische besluitvorming'
- Organisatie 10^{de} Vlaams Congres Palliatieve Zorg in Brugge over 'Frailty', een samenwerking van de vier West-Vlaamse Netwerken PZ en de Federatie.
- Onderzoek: de Federatie verleent haar steun – als brug naar het werkveld – aan het project Onderzoekswaardering FLIECE van prof. L. Deliens en zijn onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde (VUB, i.s.m. UGent, Onderzoeksinstituut LUCAS van KU Leuven, en UAmsterdam).
- De Federatie faciliteert ook het Interuniversitair Contactforum Palliatieve zorg (UA, VUB, UG en KUL).
- Overleg InterMutualistisch Agentschap (IMA) met oog op studie: "Hospitalisaties bij het levens einde van kankerpatiënten".

- Beleidsprioriteit 2 –

- Ondersteuning website www.delaatstereis.be met o.m. herdruk van *'Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde'* (18.000 ex.)
- Herdruk van *'Mijn boek over ...'* (2.000 ex.)
- Flyer *'Palliatieve Sedatie'* (5.000 ex.)
- Herdruk van *'Niet te jong voor verlies'* (4.000 ex.)
- Uitbouw sponsoring format "Requiem van Twijfel en Troost", met organisatie in Hasselt, 6 november 2013.
- Overleg met VLK en MOPA (Moslims en palliatieve zorg) over werking Palliatieve zorg voor allochtonen.

- Beleidsprioriteit 3 -

- Afsprakennota 'Basisprincipes voor de samenwerking Federatie – Netwerken', goedgekeurd door de RvB 26 september 2013
- Vormingspakket voor de richtlijn 'Pijn'
- Vormingspakket voor de richtlijn 'Misselijkheid & Braken'
- Samenwerking met Domus Medica
- Opleidingsconcept LOK-pakketten
- LOK-pakket 'Pijn'
- LOK-pakket 'Palliatieve Sedatie'
- LOK-pakket 'Misselijkheid en Braken'
- Verspreiding van LOK-pakketten naar het werkveld
- Interuniversitair Postgraduaat Palliatieve Zorg voor Artsen: op 28, 29 en 30/11 in Antwerpen (Module 1).

- Beleidsprioriteit 4 –

- e-Dossier palliatieve zorg, d.i. nieuwe software voor patiëntendossiers van MBE's (opvolger voor PAZO): 19/12: oprichting nieuwe vzw voor dit project, met 12 equipes plus de Federatie als leden.
- Interfederale vergaderingen (FPZV, FWSP en FBSP).
- Deelname aan de Federale Evaluatiecel PZ.
- Voorbereiding Visietekst Palliatieve Zorg 2020, met o.m. Ronde Tafel in het Vlaams Parlement, zaterdag 8 mei 2013, met interne en externe partners.

- Beleidsprioriteit 5 –

- Platform Netwerkcoördinatoren: de netwerken verbonden aan de Federatie kwamen in 2013 10 keer bijeen op dit overleg. Daarnaast werden twee Denkdagen (samen met het Bureau) georganiseerd, op 6/02 en 8/05.
- Opvolging van de Stuur-, Project- en Werkgroepen van de Federatie. Voor meer informatie, zie infra bij item 'Overleggroepen'.

Bestuur Federatie

De **Algemene Vergadering** kwam samen op 20 juni en 19 december. Op die laatste vergadering werd beslist om voortaan alleen de individuele bestuursleden, de onafhankelijke bestuursleden en de bestuursleden die een werkgroep van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw vertegenwoordigen, als natuurlijke personen in de publicaties van het Belgisch Staatsblad te vermelden. De overige bestuursleden zijn voortaan rechtspersonen waarvan de vertegenwoordigers niet langer als natuurlijke personen in de bijlagen van het Belgisch Staatsblad vermeld worden.

De Algemene Vergadering van 20 juni werd afgesloten met een voordracht van dr. Eneman, hoofdgeneesheer psychiatrische instelling Sint-Camillus Bierbeek: "Genezen met een ziekte? Humane zorg bij het lijden onder een psychiatrische aandoening."

Ter afsluiting van de Algemene Vergadering van 19 december gaf dr. G. Huysmans, voorzitter van de Federatie, een presentatie: "Palliatieve Zorg 2020: van praktijk naar structuur en terug".

De **Raad van Bestuur** vergaderde vier keer. Dhr. Ken Wagner werd op de vergadering van 21 november benoemd tot penningmeester, in opvolging van dhr. Roger Zwaenepoel.

Het **Bureau** kwam, behalve in juli en augustus, elke maand samen.

Bestuursleden

Bestuursleden FPZV - 31.12.2013	Natuurlijke personen	Natuurlijke persoon – vertegenwoordiger van Rechtspersonen
BEYEN Anne	Individueel lid	
Coda vzw		Paul Theeuws
CORNIL Paul	WG Equipeartsen	
DE RAES Yves	WG PZE	
DE WAEGENEER Luc	WG MBE-vpk	
DECLERCK Dina	WG PST	
Heidehuis PZ Noord-West-Vlaanderen vzw		Jan Lammens
HUYSMANS Gert - voorzitter	Individueel lid	
KULeuven, afdeling KITES-zorgteam Kinderziekenhuis UZ Leuven		Ilse Ruysseveldt
MULLIE Senne - erevoorzitter	Individueel lid	
NW PZ De Mantel vzw		Ann Herman
NW PZ Gent-Eeklo vzw		Patricia Lebeer
NW PZ Limburg vzw		Joke Bossers
NW PZ regio Aalst-arrondissement Dendermonde-regio Ninove vzw		Gerard Deneckere
NW PZ Waasland vzw		Sabine Fiers-Snoeck
NW PZ Zuid-West-Vlaanderen vzw		Ken Wagner
Palliatief NW Arrondissement Leuven vzw (PANAL)		Johan Coppens
Palliatief NW Arrondissement Mechelen vzw		Hilde Hemeleers
Palliatief NW Arrondissement Turnhout vzw		Wim Avonds
Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw		Werner Maeckelberghe
SCHUDDINGS Nancy	WG ROB-RVT	
VAN den EYNDEN Bart	Individueel lid	
VAN SOOM Jan	Individueel lid	
VERSTAEN Alexander	Platform NWCo	
VZW NW PZ Westhoek-Oostende		Katrien De Beule

Personeel

In 2013 bestond het personeelsbestand van de Federatie uit 4,86 VTE:

- Paul Vanden Berghe, directeur (100%)
- Nieke Peeters, administratief medewerker (80%)
- Marc Aerts, stafmedewerker algemeen beleid (60%)
- Anne-Marie De Lust, stafmedewerker algemeen beleid (60%)
- Let Dillen, researchcoördinator (38% - 3 maanden ouderschapsverlof)
- Greet François, stafmedewerker VTO (vorming-training-opleiding (55%)
- Gommaar Truyens, assistent-stafmedewerker (in kader van Sociale Maribel – 93%)

II.2. Relatie Federatie – Netwerken palliatieve zorg

- In 2013 waren er tien maandelijks overlegmomenten van het Platform Netwerkcoördinatoren voor de leden-netwerken van de Federatie.
- Op 6 februari en 8 mei vonden er opnieuw twee **Denkdagen** plaats. Dit zijn overlegmomenten tussen het Bureau van de Federatie en de netwerken palliatieve zorg. In februari werd er een SWOT-analyse gemaakt van de palliatieve sector in functie van het bepalen van een langetermijnstrategie van de netwerken en de Federatie. Tijdens de denkdag van mei werd er stilgestaan bij een aantal belangrijke en actuele thema's: o.a. de uitbreiding van de doelgroep en de veranderde visie op levenseindezorg.

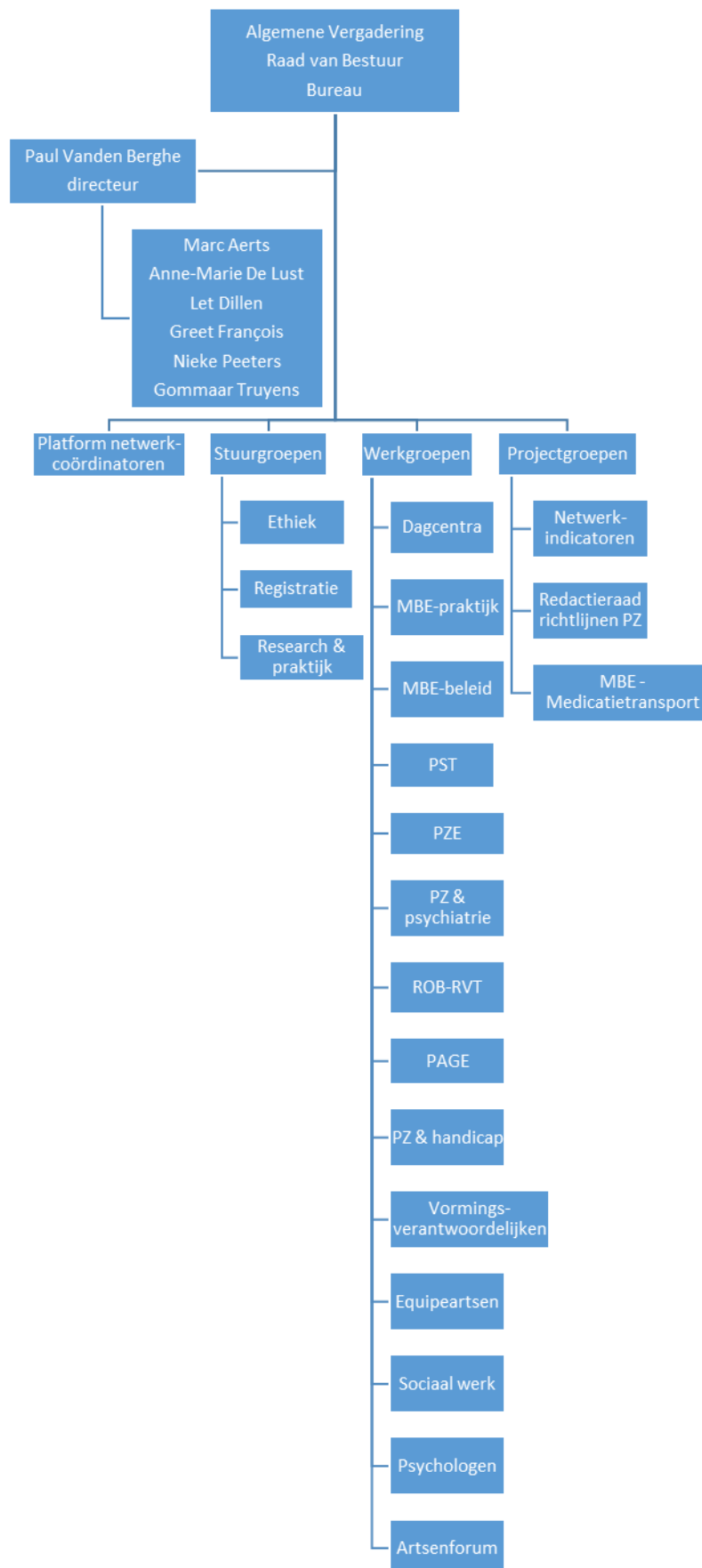
III.3. Overleggroepen Federatie

Op de volgende bladzijden volgt meer informatie over de verschillende overleggroepen en een greep uit de thema's waar ze in 2013 aan werkten. Hierbij werd geen volledigheid nagestreefd.

Terminologie

Overleggroep	Algemene term voor de diverse overlegstructuren
Platform	Overlegplatform van de algemene coördinatoren van de Vlaamse netwerken palliatieve zorg, het Platform is een voorkeursgesprekspartner binnen de FPZV
Stuurgroep	Coördineert en stuurt de werkzaamheden rond een bepaald thema en kan daarnaast beleidsvoorbereidende adviezen verstrekken
Werkgroep	Is een overlegplatform samengesteld rond een thema, een setting, een discipline, een doelgroep
Projectgroep	Houdt zich bezig met een welomschreven opdracht en heeft bijgevolg een tijdelijk karakter

Organigram (december 2013)



Platform Netwerkcoördinatoren (12 vergaderingen in 2013)

voorzitter platform: Rosemie Van Bellingen

Vaste agendapunten zijn de uitwisseling tussen het Platform en de Federatie, feedback vanuit het Bureau en terugkoppeling vanuit de diverse overleggroepen.

Een greep uit de besproken onderwerpen:

- Voorstelling project palliatieve zorg voor personen met een handicap: *Handicum*.
- Voorbereiding 10^{de} Vlaamse Congres Palliatieve Zorg.
- Opvolging project e-Dossier Palliatieve Zorg.
- Voorbereiding en evaluatie EAPC congres (Praag), 30 mei – 2 juni 2013.
- Voorbereiding bevraging van geneesheer-specialisten (door de netwerken) met het oog op de verbetering van de vraagstelling over vroegtijdige zorgplanning.
- Actualiseren van het protocol van het overlegplatform.
- Voorbereiding denkdag 6 februari 2013: maken van SWOT-analyse van de palliatieve zorg in Vlaanderen.
- *Kwaliteitsindicatoren*: voorstelling van het onderzoek van Kathleen Leemans: studie naar indicatoren die de kwaliteit van palliatieve zorg in beeld kunnen brengen.
- Het eventueel hanteren van een algemeen geldende kostprijs (door alle netwerken) voor het geven van opleiding en/of sensibilisatie.
- Bespreking *Ronde Tafel en Visienota Palliatieve Zorg 2020*.
- Overmaken van cijfergegevens afkomstig van de diverse partners (PST's, WZC's, PZE & MBE's) aan de Vlaamse Overheid.
- Bespreking van de nota's *Gesteund lidmaatschap* en de *afsprakennota VTO*.
- Implicaties van de bijzondere beroepsbekwaamheid palliatieve zorg.
- Voorbereiding nota als antwoord op de vraag van min. Onkelinx i.v.m. de noodzaak van bijkomende bedden voor de palliatieve zorgeenheden.
- De opstart van een werkgroep palliatieve zorg binnen het NVKVV.
- Overlopen en bediscussiëren van de beleidsopties van het groenboek van min. Vandeurzen omtrent de implementatie van de zesde staatshervorming.
- Bespreking richtlijn vroegtijdige zorgplanning voor huisartsen, in samenwerking met Domus Medica.

Stuurgroepen

Stuurgroep Ethiek (5 vergaderingen in 2013)

voorzitter stuurgroep: Dina Declerck

- Stand van zaken vanuit de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, in het bijzonder ethisch relevante dossiers: EAPC, feedback Senaatscommissie Euthanasie-uitbreiding, politieke contacten, honorarium tweede advies bij euthanasie, richtlijnen palliatieve, enz.
- Bespreking ethisch luik in de Visienota *Werken aan morgen, zorgen voor vandaag*, Palliatieve Zorg 2020, van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw.
- Verslag en bespreking van het Waals Congres palliatieve zorg van zaterdag 13-10-2013; *De la pratique des soins palliatifs à la réflexion éthique*.

- Palliatieve sedatie; hoe worden problemen in de praktijk aangepakt?
- Voorbereiding aanpassing Wikipedia-lemma *Euthanasie*, specifiek gericht op de Belgische situatie.
- Bespreking artikel M. Desmet in *Streven*, december 2013: *Palliatieve zorg en euthanasie: vijanden, burens of vrienden?*
- Casus: hoe wordt euthanasie bij niet-terminale patiënten toegepast?
- Aanvullingen bijdrage Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen voor de *European Journal of Palliative Care (EJPC): Assisted dying: the current debate in Flanders* (gepubliceerd in november 2013).
- Bespreking nota *uitbreiding euthanasie* als voorstel van interventie door voorzitter dr. G. Huysmans voor de Senaatscommissie Euthanasie op 7 mei 2013.
- *Is het een niet-palliatieve patiënt die euthanasie vraagt? Of wordt hij precies door die vraag palliatief? Welke rol kunnen palliatieve experts en equipes in deze gevallen opnemen?*
- Voorstelling van *End Credits*, een documentaire van Marc Cosyns en Alexander Decommere.

Stuurgroep Research & Praktijk (1 vergadering in 2013)

voorzitter stuurgroep: prof. dr. Johan Menten

- Voorbereiding en terugblik 10^{de} editie Vlaams Congres (thema + presentaties wetenschappelijk onderzoek).
- Vooruitblik 11^{de} editie Vlaams Congres in Turnhout (bespreking thema + presentaties wetenschappelijk onderzoek).
- Bespreking lopende onderzoeksprojecten:
 - a. Prospectieve observationele studie MBE
 - b. Saveraschaal
 - c. Zorgpad Palliatieve Zorg Eerste Lijn
 - d. SPICT
- Mogelijke toekomstige onderzoekspistes:
 - a. Wilsverklaringen verkennend laten onderzoeken in drie palliatieve zorgeenheden
 - b. Kwalitatief onderzoek m.b.t. ervaring rond euthanasie en palliatieve zorg
 - c. Opnamebeleid palliatieve zorgeenheden

Wergroepen

Per setting:

Wergroep Dagcentra (overleg via mail en telefonische contacten)

voorzitter werkgroep: dr. Peter Demeulenaere

- Erkenning dagcentra door de Federale en de Vlaamse overheid.
- Overleg omtrent de resultaten van de inspectie van het zorgagentschap (7/11/2013).
- Opmaak nota i.v.m. de verdere subsidiëring van de dagcentra door de Vlaamse Liga tegen Kanker.

Werkgroep MBE-praktijk (2 vergaderingen in 2013)

multidisciplinaire begeleidingsequipes (of palliatieve thuiszorgequipes)
voorzitter werkgroep: Luc De Waegeneer

- Bespreken van concrete casussen uit het werkveld, waaronder:
 - De plaats van een deskundige.
 - Omgaan met moeilijke ethische situaties.
 - Wilsverklaring bij een onomkeerbare coma.
 - Omgaan met vragen bij een euthanasieverzoek bij niet terminale patiënten.
- Taakomschrijving van een MBE, bezorgdheden omtrent:
 - Vroegtijdige zorgplanning
 - Rouwzorg
 - Belang van een maatschappelijk werker of psycholoog
- Omgaan met psychiatrische palliatieve patiënten: onderzoek naar bestaande richtlijnen.
- Protocol rond euthanasie.
- Bijzondere beroepsbekwaamheid verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in palliatieve zorg.

Werkgroep MBE-beleid (5 vergaderingen in 2013)

voorzitter werkgroep: Rosemie Van Bellingen

- Geneesmiddelendistributie door de MBE's.
- Optimalisering van de MBE-overeenkomst met het RIZIV.
- Facturatie zorgoverleg WZC.
- Bespreken registratiegegevens 2012.
- Financiële ondersteuning door de VLK 2014-2016.
- Bijzondere beroepsbekwaamheid verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in palliatieve zorg.
- Becomentariëren van de Visienota Palliatieve Zorg 2020.
- Bespreking *Groenboek* over de zesde staatshervorming.
- Richtlijn vroegtijdige zorgplanning (VZP), uitgewerkt door de Federatie in samenwerking met Domus Medica.
- Opvolging e-Dossier Palliatieve Zorg.

Werkgroep PST (palliatieve supportteams) (4 vergaderingen in 2013)

voorzitter werkgroep: Dina Declerck

Vast agendapunt is het nieuws van de Federatie en terugkoppeling uit andere overleggroepen.

Andere items:

- Registratie 2013.
- Beroepstitel oncologie.
- Overlopen en bespreken van nieuwe pijnpompen.
- Voorbereiding studiedag (januari 2015): samenwerking tussen palliatief supportteam (PST) en het Oncologisch Supportteam (OST).

- Poortcatheter: uitwisseling rond het plaatsen van een spuitdrijver op intraveneuze toegangswegen.
- Gedachtewisseling: hoe als PST omgaan met vragen naar euthanasie bij niet-terminale patiënten.
- Bijzondere beroepsbekwaamheid verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in palliatieve zorg.
- Bespreken Visienota Palliatieve Zorg 2020.
- Vraag van minister Onkelinx met betrekking tot de nood aan bijkomende bedden voor de palliatieve zorgeenheden.
- Registratieprogramma.

Werkgroep PZE (palliatieve zorgeenheden) (2 vergaderingen in 2013, telkens twee dagdelen)
 voorzitter werkgroep: Marc Aerts

Vast agendapunt is het nieuws van de Federatie en terugkoppeling uit andere overleggroepen.

Andere items:

- Kennismaking nieuwe leden.
- Uitwisselen van belangrijke actuele thema's binnen de PZE-werking:
 - Interesse voor uitbreiding van het aantal bedden op de palliatieve zorgeenheden.
 - Bestaffing van de palliatief arts.
 - Problematiek van de niet-terminale aandoeningen.
 - Bijzondere Beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in palliatieve zorg.
 - Problematiek van de psychiatrische patiënten op de afdeling.
 - De nood aan de structurele bestaffing van een psycholoog.
 - Delen van ervaring met betrekking tot *accreditatie*.
 - Probleem invulling basisbestaffing, personeelsbezuinigingen, verloop van verpleegkundigen.
 - Uitbreiding van afdelingen in het ziekenhuis waardoor PZE's worden bedreigd.
 - Verandering van locatie.
- Opmaak knelpuntennota als inspiratiebron voor de knelpuntennota van de Federatie op vraag van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, i.f.v. een nieuw Rapport.
- Overleg over de vrijwilligerswerking op de eenheid (werving en selectie).
- Nood aan structurele erkenning en subsidiëring van een functie psychosociale en juridische hulp in de basisbestaffing van een PZE.
- Discussie rond de wetgeving m.b.t. de *wilsverklaring voor het geval ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben*: niet toepasselijk bij *stervenscoma*.
- Informatie en voorstelling over *Een waakdoos in het ziekenhuis* (Marieke Meertens).
- Stand van zaken knelpuntennota voor de overheid: toelichting bij de finale inhoud van het Memorandum en over standpunten van de Franstalige MBE's.
- Reflectie op studie Zorgnet Vlaanderen n.a.v. de vraag van min. Onkelinx naar de noodzaak van meer Sp-bedden palliatieve zorg.
- Toelichting bij het begrip *Middle care palliatief* en toetsing aan de opnamepolitiek van een PZE.

- Bespreken van de eventuele oprichting van een denktank die het concept van *middle care palliatief* verder verkent.
- Toelichting begrip *crustatieve zorg*.
- Uitwisseling over het profiel van een PZE-arts.

**Werkgroep ROB-RVT (rustoorden en rust- en verzorgingstehuizen)
(4 vergaderingen in 2013)**

voorzitter werkgroep: Kurt Stabel

Vast agendapunt is het nieuws van de Federatie en terugkoppeling uit andere overleggroepen.

Andere items:

- Hoe reageren op concrete euthanasievragen en vragen naar palliatieve sedatie.
- Voorbereiding zesde staatshervorming.
- Reactie op vraag Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg: mogelijke financiën voor de rustoorden zouden prioritair moeten gaan naar een verhoging van de norm palliatief referente.
- Ontwerptekst voorbereiden omtrent implementatie ethisch beleid.
- Review richtlijn vroegtijdige zorgplanning op vraag van redactieraad pallialine.be.
- Voorbereiden ontwerpnota: bijzondere beroepsbekwaamheid verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in palliatieve zorg.
- Bespreking van het Memorandum van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.
- Basisfinanciering voor RVT's.

Werkgroep Palliatieve zorg & psychiatrie (3 vergaderingen in 2013)

voorzitter werkgroep: dr. Ilse Decorte

- Werkbezoek aan PZ Onze-Lieve-Vrouw Brugge op 12 februari, met aansluitend ronde tafeloverleg.
- Werkbezoek aan OPZ Geel op 14 mei.
- Bespreking en opmaak van een nota over Palliatieve zorg en Psychiatrie op basis van de nota over crustatieve zorg (door OPZ Geel).

Per doelgroep:

Werkgroep PAGE (Palliatieve zorg en Geriatrie) (4 vergaderingen in 2013)

voorzitters werkgroep: prof. dr. Nele Van Den Noortgate en dr. Jo Lisaerde

Vast agendapunt is het nieuws van de Federatie en terugkoppeling uit andere overleggroepen.

Andere items:

- Opstellen schriftelijk document ter begeleiding van de *flowchart* rond *Levensmoeheid bij ouderen*.
- Bespreking wettekst over de euthanasie-uitbreiding in de *Verenigde commissies voor de Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden* van de Senaat.
- Planning project Levensmoeheid.
- Organiseren van vorming: voorbereiding Wintermeeting 22/2/2014.
- Feedback hoorzitting dementie.

Werkgroep Palliatieve zorg in voorzieningen voor mensen met een beperking (2 vergaderingen in 2013)

voorzitter werkgroep: Karen De Meerleer

Vast agendapunt is het nieuws van de Federatie en terugkoppeling uit andere overleggroepen.

Andere items:

- Uitwisseling van nieuws uit de regio.
- Bespreking reflectietekst *Palliatieve zorg voor personen met een handicap*, vanuit het Vlaams Welzijnsverbond.
- Voorstelling beeldboek *Nu en straks*, een uitgave van vzw Handicum.
- Bespreking van het protocol van de werkgroep.
- Voorstelling brochure *De sokken van de olifant*.
- Feedback studiedag Handicum/VONX *Ik moet je iets vertellen*, over hoe slecht nieuws te brengen aan mensen met een verstandelijke beperking.
- Feedback Vlaams Congres Palliatieve Zorg.

Per thema:

Werkgroep Vormingsverantwoordelijken (1 vergadering in 2013)

voorzitter werkgroep: Greet François

- Gedachtenuitwisseling Bijzondere Beroepsbekwaamheid Palliatieve Zorg.
- Samenwerking met hogescholen en netwerken rond het organiseren van vorming.
- Pallialine vorming:
 - Aanbieden van LOK-pakketten.
 - Format voor andere doelgroepen voorbereiden: lokale vormingsactiviteiten.
- Vorming rond vroegtijdige zorgplanning i.s.m. Domus Medica: organiseren van studiedag voor huisartsen over *advance care planning/medisch begeleid sterven/leveneindebeslissingen*.

- Uitbouw van de artsenopleiding (basis + postgraduaat): in samenwerking met de netwerken palliatieve zorg.
- Uitbouwen opleiding palliatieve zorg voor apothekers en kinesisten: eerste gedachtenwisseling.
- Bespreking mini-symposium met Bert Buizert van *STEM* over de vijf sterfstijlen.

**Werkgroep Interuniversitair postgraduaat palliatieve zorg voor artsen
(1 vergadering in 2013)**

voorzitter werkgroep: prof. Dr. Bart Van den Eynden

- Bespreking evaluatieresultaten van de verschillende opleidingsmodules van 2012.
- Certificering 2^{de} editie.
- Financieel verslag 2^{de} editie.
- Voorbereiden 3^{de} editie: Aanvullingen in pijn- en symptoomcontrole.

Per discipline

Werkgroep Equipeartsen (2 bijeenkomsten van vrijdagavond tot zaterdagmiddag)

voorzitter werkgroep: dr. Gert Huysmans

Elke bijeenkomst start met een rondetafelgesprek rond actuele en prangende topics.

Volgende thema's werden uitvoerig toegelicht en besproken:

- Implementatie richtlijnen: www.pallialine.be
 - Richtlijn pijn & richtlijn vroegtijdige zorgplanning: in de review ronde.
 - Mogelijkheden voor het koppelen van vorming aan de richtlijnen.
 - Boekbespreking: *Dokteren met kwaliteit*.
 - Oprichten van een werkgroep vorming voor het maken van vormingspakketten (LOK-pakketten).
 - Bespreking LOK-pakketten Domus Medica.
- Opstart multidisciplinaire werkgroep over het thema medicatietransport MBE.
 - Bevraging MBE's:
 - Wat hebben jullie nodig als acute/urgente medicatie?
 - Wat zijn de piek-hoeveelheden om een (lang) weekend te overbruggen?
 - Opstellen richtlijn *uniforme set voor alle netwerken*.
- Bespreking moeilijkheden met wilsverklaringen.
- Interactieve navorming:
 - Voordracht door Let Dillen, doctor in de psychologische wetenschappen: *Normale rouw bestaat niet meer – nieuwe inzichten in rouw en verlies*.
 - Voordracht door dr. An Haekens, ouderenpsychiater: *Palliatieve zorg bij psychiatrische patiënten*.

Werkgroep Sociaal Werk (5 vergaderingen in 2013)

voorzitter werkgroep: An Peeters

Vast agendapunt is het nieuws van de Federatie en terugkoppeling uit andere overleggroepen.

Andere thema's:

- Actualiseren van het protocol van de werkgroep.
- Werven van nieuwe leden.
- Voorbereiding studiedag van 20 maart 2014: "(V)aardig met familie".
- Voorstelling bachelorproef Hanne Sels: *De rol van de sociaal werker binnen palliatieve zorg*.
- De uitbetaling van de palliatieve thuiszorgpremie.

Werkgroep Psychologen (3 vergaderingen in 2013)

voorzitters werkgroep: Lucie Cannie en Naomi Van de Moortele

Vast agendapunt is de uitwisseling rond literatuur, theaterproducties, e.d.

Volgende thema's werden uitvoerig toegelicht en besproken:

- *Waardigheidstherapie* naar aanleiding van het boek van Max Chochinov: *Final words for final days*.
- Toelichting bij artikel 'Should Prolonged Grief be reclassified as a mental disorder in DSM-5?: reconsidering the empirical and conceptual arguments for complicated grief disorder' aan de hand van een presentatie (Naomi Van de Moortele).
 - Onderscheid tussen normale, abnormale en pathologische rouw.
- *Euthanasie bij psychisch lijden, psychiatrische problematiek*: uiteenzetting door Ann Callebert.
- Bespreking boek *Ruimte tussen dood en uitvaart* (Tjeu Leenders).
- Feedback Ronde Tafel Palliatieve Zorg 2020.
- *Euthanasie en psychisch lijden*, oproep vanuit de Belgische Federatie voor Psychologen om een werkgroep op te starten.
- Nieuwe rubriek op de agenda van de vergadering: *vragen uit het werkveld*.
- Lezing Johan Maes: *Inleiding over de narratieve invalshoek bij rouwtherapie*.
- Overlopen van interessant materiaal (bruikbaar voor vorming). Ervaringen en tips worden uitgewisseld: films, boeken, enz.
- Voorstelling project *Stilleven* en *Waakdoos* door Erik Verliefde.
- Afstemming met de werkgroep Sociaal Werk.
- Bespreking voorstel tot *uitbreiding van de euthanasiewet voor minderjarigen*.
- Reflecteren over levensverlenging door pacemakers en onnodig lijden bij het levenseinde.
- Overlopen van vragen uit het werkveld, o.a.:
 - Hoe zwaar wegen beslissingen over het levenseinde door op hulpverleners?
 - Hoe omgaan met de illusie van een pijn loze dood?

Werkgroep Artsenforum (2 vergaderingen in 2013)

voorzitter werkgroep: dr. Noël Derycke

- Concrete planning en evaluatie van het 5^{de} Artsenforum: 'How to get more out of palliative care?', 4/05/2013, te Mechelen.

Projectgroepen

Projectgroep Netwerkindicatoren (2 vergaderingen in 2013)

voorzitter projectgroep: Rosemie Van Bellingen

- Aanpassing activiteitenverslag.
- IMPALA registratie: bespreking en opvolging.

Projectgroep Redactieraad Richtlijnen Palliatieve Zorg (4 vergaderingen in 2013)

voorzitter projectgroep: dr. Peter Pype

- Toelichting richtlijnen in uitvoering:
 - Richtlijn pijn:
 - Richtlijn pijn is klaar en wordt gepubliceerd op de website van *pallialine*.
 - Lancering tijdens Vlaams Congres Palliatieve Zorg (01-10-2013).
 - Organiseren van vorming over de richtlijn.
 - Richtlijn VZP:
 - In reviewfase, klaar in 2014.
 - De richtlijnen *kinderen* en *rouw*:
 - Uitgesteld voor onbepaalde tijd.
 - Richtlijn ethische besluitvorming:
 - De auteursgroep wordt samengesteld.
- Richtlijn euthanasie:
 - Samenstelling auteursgroep.
 - Afbakenen doelstelling, procedure, uitvoering, enz.
- Richtlijn medicatie *te velde*:
 - Uitwerken voor MBE's en huisartsen.
- Samenwerking FLIECE:
 - Een deelproject van het FLIECE heeft geleid tot een richtlijn *communiceren met dementerenden in WZC* met bijhorende training. Onderzoeken van mogelijke raakvlakken met de richtlijn VZP (in review).
- Varia:
 - Oprichting *pallialine-plus*: voor elke richtlijn een PPT ten behoeve van de lesgevers.
 - Koppelen van vorming aan elke (nieuwe) richtlijn.
 - Aanmaken LOK-pakketten voor LOK-groepen, o.b.v. stramien van Domus Medica.
 - Toepassen van *Agree-methodiek* op de richtlijnen, ook de reeds afgewerkte.

Projectgroep MBE – Medicatietransport (4 vergaderingen in 2014)

Voorzitter projectgroep: dr. Siegfried Provoost

- Bespreking van de problematiek van medicatietransport en –opslag door palliatieve thuiszorgequipes met alle betrokkenen: equipeverpleegkundigen en – artsen, Vlaams ApothekersNetwerk (VAN) en NVKVV.
- Redactie van een consensusvoorstel en begin van terugkoppeling en bespreking.

II.4 Symposia, studiedagen, evenementen ... in 2013

04/05 - Mechelen

5de Artsenforum Palliatieve Zorg, Mechelen.

8/06 – Brussel

Besloten Ronde Tafel Palliatieve Zorg 2020, Brussel.

01/10 – Brugge

10de Vlaams Congres Palliatieve Zorg, “Bezorgd om breekbaarheid”, Brugge.

21/11 – Aalst, Oud-Turnhout en Zaventem

Danshart: groot dansfeest ten voordele van palliatieve zorg.

II.5. Publicaties in 2013⁴

- *Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde*, herdruk van 18.000 ex.
- *Medisch Begeleid Sterven: een begrippenkader*, herdruk van 5.000 ex.
- *Mijn boek over ...*, herdruk van 2.000 ex.
- *Niet te jong voor verlies*, herdruk van 4.000 ex.
- *Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* nr. 9, (01/10) 6.700 ex.
- *Nieuwsflash*: 10 nummers (14/01, 08/02, 14/03, 23/04, 25/06, 30/07, 06/09, 18/10, 18/11, 23/12)
- *Palliatieve Sedatie*, flyer voor brede bevolking, 5.000 ex.

- Vanden Berghe, P., Mullie, A., Desmet, M., & Huysmans, G. (2013). *Assisted dying- the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care*. **European Journal of Palliative Care**, 20(6), 266-272.⁵

II. 6. De Federatie in de media

- 04/12 - Tertio - *Terminale minderjarigen leven nog toekomstgericht*.
- 04/12 - Tertio - *Vraag naar levensbeëindiging leeft niet bij jonge patiënten*.
- 30/11 - Gazet van Antwerpen - *De mening van ... Guy Swennen en Gert Huysmans* (over euthanasie voor minderjarigen).
- 28/11 - Radio1 - De Ochtend - Interview met Ilse Ruyseveldt, coördinator KITES-team UZ Leuven nov-dec 2013 - *European Journal of Palliative Care - Assisted dying - the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care*.
- 16/11 - De Morgen - *Pacemaker maakt sterven onmogelijk*.
- 16/11 - De Morgen - *En de pacemaker, hij tikt maar door*.

⁴ Al deze publicaties vindt u op www.palliatief.be
Voor vroegtijdige zorgplanning: www.delaatstereis.be

⁵ Voor een rechtstreekse link naar dit artikel, [klik hier](#).

- 07/11 - De Standaard - *Heel weinig kinderen willen sterven.*
- 02/11 - De Standaard - *Sterven neemt tijd in beslag. Maar dat zijn we verleerd.*
- 28/09 - De Standaard - *Palliatieve zorg ook voor broze ouderen.*
- 18/09 - De Standaard online - *Palliatieve zorg komt al te vaak te laat.*
- 18/09 - Het Nieuwsblad - *Terminale patiënten te laat naar palliatieve zorg.*
- 21/06 - Artsenkrant - *Geen geld voor palliatieve zorg.*
- 19/06 - De Standaard - *Gebrek aan middelen brengt palliatieve zorg in gedrang.*
- 14/06 - Artsenkrant - *Palliatieve zorg na de staatshervorming.*
- 11/06 - De Morgen - *Drie halftijdse krachten per 500 bedden (n.a.v. mogelijke uitbreiding euthanasiewet).*
- 08/05 - Libelle - *Als je voorgoed afscheid moet nemen van je kind.*
- 26/04 - Artsenkrant - *5de Artsenforum Palliatieve Zorg.*
- 08/03 - Artsenkrant - *Palliatieve zorg is de zorg van de toekomst.*
- 19/02 - Artsenkrant - *Marc Cosyns wijst tweede advies bij euthanasie af.*
- 12/02 - Artsenkrant - *Honorarium tweede advies bij euthanasie.*
- 24/01 - Het Nieuwsblad - *End Credits* - documentaire dr. Marc Cosyns.
- 23/01 - Kerk & Leven - *Interview met Nadia Loenders (n.a.v. Requiem 'Twijfel en Troost').*

II.7. Deelname aan congressen, studiedagen, academische zittingen, beurzen, ... in 2013

EAPC Research Congres Praag (Tsjechië) 30 mei t/m 2 juni 2013

Gert Huysmans, Patricia Lebeer, Paul Vanden Berghe en Greet François

Presentatie Paul Vanden Berghe: *'Euthanasia and Palliative Care: Belgium and the Case for Collaboration: the importance of being involved'*

ANT-conferentie Bologna: 13-15 september 2013

Paul Vanden Berghe en Gert Huysmans

Presentatie Paul Vanden Berghe: *'Palliative and End-of-Life Care in Flanders/Belgium'*