

# Jaarverslag 2012

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw





## Voorwoord

Het scharnierjaar 2002, met onder meer de wet op palliatieve zorg die de krijtlijnen uittekende voor de verdere uitbouw van palliatieve zorg in Vlaanderen, lag in 2012 exact tien jaar achter ons. Dit was voor de Federatie en de Netwerken aanleiding voor een ruime sensibiliseringscampagne, zowel naar zorgverleners als naar de bevolking: *palliatieve zorg is een recht*. Dit jaarverslag biedt een inkijk hoe de jonge sector, die de georganiseerde palliatieve zorg nog altijd is, dit elke dag tracht waar te maken.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen speelt hierbij voluit haar rol als koepelorganisatie en expertisecentrum. De verdere professionalisering van palliatieve zorg staat hierbij voorop. Het faciliteren en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek, en dit beschikbaar en toegankelijk maken voor alle zorgverleners, blijft een kerntaak. Het werk rond 'palliatieve sedatie' is hiervan een mooie illustratie: de nieuw verschenen 'palliatieve' richtlijn is een grondige synthese van wat aan kennis en ervaring rond deze levenseinde-optie voorhanden is. Een samenvattende vouwkaart voor hulpverleners werd ruim verspreid, vorming werd hierrond op poten gezet, en zo werd de richtlijn tot een bruikbaar werkinstrument voor elke geïnteresseerde hulpverlener. Via een folder vond informatie rond palliatieve sedatie ook zijn weg naar het brede publiek. Sensibiliseren en informeren rond de mogelijkheden van palliatieve zorg in het algemeen, en rond het brede palet aan levenseindebeslissingen in het bijzonder, blijft noodzakelijk.

De brede en onomkeerbare inbedding van palliatieve zorg in de gezondheidszorg blijkt uit de registratiegegevens. Nagenoeg één op twee van de niet plotse overlijdens vindt plaats met één of meerdere vormen van georganiseerde palliatieve zorg. Dit impliceert tegelijk de dwingende opdracht voor de Federatie en haar partners om het maatschappelijk draagvlak voor palliatieve zorg te verbreden, te werken aan modellen die een antwoord bieden op toenemende noden, visie te ontwikkelen rond nieuwe zorgvragen. Hoe in vele werkgroepen het thema 'levensmoeheid' ter harte werd genomen, is hiervan een mooi voorbeeld.

Het blijft opmerkelijk hoe het proces van verdere ontwikkeling van palliatieve zorg, in zijn volheid van holistische levenseindezorg, in zijn medisch-technische, psychosociale, spiritueel-existentiële complexiteit, met de rijkdom van interdisciplinariteit, ook tien jaar na de wet nog even energiek evolueert. Een blik op de activiteiten van de werkgroepen toont de volgehouden dynamiek om van een recht een toegankelijke realiteit te maken.

Achter de vele cijfers, de opsommingen en samenvattingen in dit jaarverslag, zit de inzet van een kleine, hardwerkende ploeg en de vrijwillige inzet van velen uit de Netwerken, universiteiten en daarbuiten. Samen hebben ze ook in 2012 verder gebouwd aan waar palliatieve zorg voor staat: *leven tot het eind*.

Dr. Gert Huysmans  
Voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

# Inhoudstafel jaarverslag 2012

## 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. EAPC	3
I.6. Sponsoring	3
I.7. Liaisonpartners	3

## II. Werking

II.1. FPZV	4
II.2. Relatie FPZV – Netwerken	8
II.3. Overleggroepen	8
II.4. Symposia, studiedagen, ...	19
II.5. Publicaties	20
II.6. De Federatie in de media	20
II.7. Deelname aan congressen en studiedagen	21

## I. Beleid

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

#### Overeenkomst 2012

De Vlaamse Overheid kende de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw een subsidie voor het werkingsjaar 2012 toe. Op 10/05 en 14/08 vond overleg plaats tussen vertegenwoordigers van het Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid, de Federatie en de netwerken palliatieve zorg. Op 1/03 was er een ontmoeting met dhr. Jo Vandeurzen, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Gezin. Op 17/10 was er in Leuven ook overleg in het kader van de VIA-projecten (Vlaanderen In Actie), voor steun aan het e-Dossier, software voor de palliatieve thuiszorgequipes.

Het in het voorjaar van 2013 ingediende jaarverslag voor werkingsjaar 2012 omvatte vijf onderdelen:

1. Registratiegegevens over de werking van de palliatieve netwerken en van de palliatieve patiënten:
  1. De registratiegegevens van de vijftien netwerken
  2. Een analyse van de gegevens en een vergelijking met de vorige jaren
  3. Een evaluatie over de verdere ontwikkeling van het registratiesysteem met bijzondere klemtoon op de procesindicatoren
2. Vorming, Training en Opleiding (VTO) van deskundigen in palliatieve zorg:
  1. Een overzicht van de door de Federatie georganiseerde opleidingen met per opleiding: de datum, onderwerp, doelgroep, aantal leden en evaluatie door de deelnemers
  2. Een actieplan voor werkingsjaar 2013 gebaseerd op een behoefteraming door het werkveld
  3. Een overzicht van de uitgewerkte opleidingspakketten met vermelding van de palliatieve netwerken die deze pakketten in de toekomst zullen gebruiken
3. Bewustmakingscampagne n.a.v. 10 jaar wet op palliatieve zorg  
Een overzicht van de acties die genomen werden voor de bewustmakingscampagne betreffende het tienjarig bestaan van de wet op palliatieve zorg, onderverdeeld in acties gericht naar de zorgaanbieders in de eerstelijns en acties gericht naar de bevolking
4. Adviezen over palliatieve zorg  
Een overzicht van de gegeven adviezen:
  1. Op vraag van de minister
  2. Op eigen initiatief
  3. Uitgestuurde persberichten
  4. Verschenen persbijdragen

5. Infocampagne over palliatieve sedatie
  1. Een richtlijn palliatieve sedatie voor de zorgaanbieders in de eerstelijns
  2. Een folder over palliatieve sedatie voor de bevolking
  3. Een overzicht van de acties die genomen werden om deze documenten te verspreiden

## **I.2. FEDERAAL NIVEAU**

### **Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg**

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg kwam samen op: 14/02, 9/03, 20/04, 12/06, 10/09, 9/10 en 13/12. Onderwerpen die behandeld werden waren o.a. de verdere uitwerking van de identificatie van de palliatieve patiënt en de inschatting van de ernst van zijn behoeften (d.m.v. o.a. het PICT-instrument, inclusief de voorbereiding van een validatiestudie), de ondersteuning van het Zorgpad Palliatieve Zorg, verdere noodzaak aan SP-bedden palliatieve zorg, palliatieve zorg in Woonzorgcentra.

### **Riziv**

Er was overleg met het Riziv op 20/04 en 11/05 in het kader van de opname/overname van het Zorgpad Palliatieve Zorg (vertrekkende van de eerste lijn) – op vraag van de Federatie en met de steun van de Vlaamse Gemeenschap uitgewerkt door de vakgroep Huisartsengeneeskunde van de Universiteit Antwerpen - onder de projecten art. 56 van het Riziv.

### **Kankercentrum**

Als vertegenwoordiger voor de Federatie nam de directeur deel aan het coördinatieplatform op 30/05 en 3/07 (evaluatie Kankerplan en beleidsaanbevelingen) en aan het symposium van het Kankercentrum op 26/11.

## **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 17/02, 11/04, 24/05, 7/08, 17/09 en 5/11 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. EAPC**

Van 7 t/m 9/06 namen vanuit de Federatie Senne Mullie en Paul Vanden Berghe deel aan het tweejaarlijks Research Congress in Trondheim (Noorwegen). De directeur nam deel als bestuurslid aan de vergaderingen van de Raad van Bestuur op 24-25/03 in Barcelona en 27-28/10 in Napels. In die hoedanigheid schrijft hij ook mee aan een nieuwe EAPC-Whitepaper over Euthanasie (in voorbereiding) en zetelt hij voor de EAPC in het overleg met de EUGMS (European Union Geriatric Medicine Society).

## **I.6. SPONSORING**

In 2012 werd de Federatie opnieuw financieel gesteund door CHAIROS, Vriendenkring Palliatieve Zorg.

## **I.7. LIAISONPARTNERS**

**Steunpunt Expertisenetwerken (SEN)** organiseerde op 4/10 een rondetafel *Ouder worden met een beperking*. Drie leden van de werkgroep Palliatieve zorg in voorzieningen voor mensen met een beperking namen deel aan het overleg. Volgende doelstellingen werden geformuleerd: expertise bundelen, intersectorale samenwerking uitbouwen, maatschappelijk debat op gang brengen en projecten uitwerken.

## 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 2012 opgesomd. Sommige dossiers zijn onder twee beleidslijnen terug te vinden.

#### **- Beleidsprioriteit 1 –**

- Ontwikkelen van richtlijnen voor de nieuwe website [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be).
- Definitie van palliatieve sedatie.
- Ontwikkeling van een 'Zorgpad PZ vertrekkende van de eerste lijn' (i.s.m. Universiteit Antwerpen)
- Organisatie 9<sup>de</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg in Gent over 'Veerkracht'
- Partner in het 8<sup>de</sup> Onderzoeksforum Vlaanderen-Nederland.
- 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 KULeuven, en UAmsterdam).
- De Federatie faciliteert ook het Interuniversitair Contactforum Palliatieve zorg (UA, VUB, UG en KUL).

#### **- Beleidsprioriteit 2 –**

- Herdruk van *'Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levens einde'* (10.000 ex.)
- Herdruk van *'Ook de laatste reis wil je samen bespreken...Over vroegtijdige planning van je zorg'* (10.000 ex.)
- *VTO-brochure* voor academiejaar 2012-2013 (2.100 ex.)
- Herdruk van *'Balans in evenwicht'* (5.000 ex.)
- Herdruk van *'Mijn boek over ...'* (1.000 ex.)
- Herdruk van *'Ondersteboven'* (1.000 ex.)



- Flyer 'Palliatieve Sedatie' (10.000 ex.)
- Vouwkaart voor zorgverstrekkers 'Palliatieve Sedatie, Richtlijn voor de praktijk' (22.500 ex., waarvan 12.500 in blister met de Artsenkrant ter gelegenheid van redactionele aandacht)
- Affiche 'Leven tot het eind – Palliatieve zorg is een recht' ( 7.500 ex. + herdruk 4.000 ex.)
- Button 'Leven tot het eind – palliatieve zorg, uw recht onze zorg' (3.000 ex. + heraanmaak 4.000 ex.)
- De Federatie verleende ook haar actieve medewerking aan het IMO-project Vroegtijdige Zorgplanning (Intermutualistisch Overleg Diensten Maatschappelijk Werk), samen met enkele Netwerken PZ, o.m. door deelname aan meerdere overlegvergaderingen en het nalezen van de gepubliceerde brochure "Samen kiezen voor een waardig levenseinde".

### - Beleidsprioriteit 3 -

- VTO-brochure academiejaar 2012-2013.
- Interuniversitair Postgraduaat Palliatieve Zorg voor Artsen: op 19, 20 en 21/04 in Leuven, op 20, 21 en 22/09 in Antwerpen en op 29, 30/11 en 1/12 in Gent.

### - Beleidsprioriteit 4 –

- e-Dossier palliatieve zorg, d.i. nieuwe software voor patiëntendossiers van MBE's (opvolger voor PAZO).
- Interfederale vergaderingen (FPZV, FWSP en FBSP).
- Deelname aan de Federale Evaluatiecel PZ.
- Deelname aan overleg met de Vlaamse Overheid m.b.t. de erkenning en financiering van de Dagcentra voor palliatieve zorg (26/09).

### - Beleidsprioriteit 5 –

- Platform Netwerkcoördinatoren: de netwerken verbonden aan de Federatie kwamen in 2012 10 keer bijeen op dit overleg, plus bijkomend één maal voor een Denkdag (samen met het Bureau) op 15/02.
- Opvolging van de Stuur-, Project- en Werkgroepen van de Federatie. Voor meer informatie, zie infra bij item 'Overleggroepen'.

### Bestuur Federatie

De **Algemene Vergadering** kwam twee keer samen. Op de vergadering van 20/12 werd de wijziging van de maatschappelijke zetel naar Vilvoorde goedgekeurd. Daarnaast werd de helft van de bestuurders (11 pers.) (her)verkozen.

De **Raad van Bestuur** vergaderde vijf keer. Op de vergadering van 20/12 werden de leden van het Bureau (her)verkozen. Dr. Gert Huysmans werd verkozen tot nieuwe voorzitter, mevr. Patricia Lebeer tot ondervoorzitter en dhr. Roger Zwaenepoel tot penningmeester.

Het **Bureau** kwam, behalve in juli, elke maand samen (2x in februari).

Bestuursleden op 31/12/2012

	naam	voornaam	(hoofd)functie	vertegenwoordiging	RvB	Bureau
1.	Avonds	Wim	Huisarts	Palliatief Netwerk arrondissement Turnhout (PNAT)	x	
2.	Bossers	Joke	Huisarts	Netwerk Palliatieve Zorg Limburg	x	
3.	Coppens	Johan	Huisarts	Palliatief Netwerk arrondissement Leuven (PANAL)	x	
4.	Cornil	Paul	Huisarts	Overleggroep MBE-equipeartsen	x	
5.	De Beule	Katrien	Directeur Dienstverlening CM Zuid-West-Vlaanderen	Netwerk Palliatieve Zorg Westhoek- Oostende	x	
6.	De Raes	Yves	Hoofdvpk De Cirkel, palliatieve zorgenheid AZ Jan Portaels, Vilvoorde	Overleggroep PZE (palliatieve zorgenheden)	x	
7.	De Waegeneer	Luc	Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Aalst,arr. Dendermonde, regio Ninove	Overleggroep MBE- praktijk (multidisciplinaire begeleidingsequipe)	x	
8.	Declerck	Dina	Coördinator PST AZ Sint-Jan Brugge- Oostende	Overleggroep PST (palliatief supportteam)	x	
9.	Deneckere	Geert	Huisarts	Netwerk Palliatieve Zorg regio Aalst, arr. Dendermonde, regio Ninove	x	
10.	Fiers-Snoeck	Sabine	Hoofdvpk Wit-Gele Kruis, afdeling Temse	Netwerk Palliatieve Zorg Waasland (NPZW)	x	
11.	Hemeleers	Hilde	Huisarts	Palliatief Netwerk Mechelen (PNM)	x	
12.	Herman	Ann	Sociaal werker Sint- Jozefskliniek Izegem	Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel	x	
13.	Huysmans	Gert	Huisarts	individueel lid	x	x voorzitter
14.	Lammens	Jan	Adviseur-coördinator ziekenhuisrenovatie AZ Sint-Jan Brugge- Oostende	Heidehuis – Netwerk Palliatieve Zorg Noord- West-Vlaanderen	x	
15.	Lebeer	Patricia	Diensthoofd Zorgnetwerken, Bond Moyson Oost- Vlaanderen	Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo	x	x onder- voorzitter
16.	Maeckelberghe	Werner	Secretaris PHA (gepensioneerd)	Palliatieve Hulpver- lening Antwerpen (PHA)	x	

17.	Mullie	Arsène	Anesthesist (gepensioneerd)	individueel lid	x	x
18.	Ruyseveldt	Ilse	Coördinator KITES- zorgteam UZ Leuven	Thuiszorgequipes voor kinderen	x	x
19.	Schuddings	Nancy	Zorgcoördinator WZC Heilige Familie Kieldrecht	Overleggroep ROB-RVT	x	
20.	Theeuws	Paul	Secretaris- penningmeester Coda vzw	Coda vzw	x	
21.	Van Bever	Hugo		onafhankelijk bestuurder		x
22.	Van den Eynden	Bart	Huisartsengeneeskunde Antwerpen	individueel lid	x	
23.	Van Soom	Jan	Coördinator PST Imelda-ziekenhuis Bonheiden	individueel lid	x	
24.	Verstaen	Alexander	Directeur Heidehuis – Netwerk Palliatieve Zorg Noord-West- Vlaanderen	Platform Netwerkcoördinatoren	x	x
25.	Vanden Berghe	Paul	Directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen	Secretaris RvB zonder stemrecht		x
26.	Wagner	Ken	Algemeen directeur WZC Sint-Vincentius Avelgem	Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West- Vlaanderen	x	x
27.	Zwaenepoel	Roger	Directeur AZ Glorieux (gepensioneerd)	individueel lid	x	x <i>penning- meester</i>

### Personeel

In 2012 bestond het personeelsbestand van de Federatie uit 3,89 VTE:

- Paul Vanden Berghe, directeur (100%)
- Nieke Peeters, administratief medewerker (80%)
- Marc Aerts, stafmedewerker algemeen beleid (58% - 50% jan & febr, 60% ma t/m dec)
- Anne-Marie De Lust, stafmedewerker algemeen beleid (60%)
- Let Dillen, researchcoördinator (38% - 3 maanden zwangerschapsverlof)
- Greet François, stafmedewerker VTO (vorming-training-opleiding (53% - 50% jan t/m aug, 60% sept t/m dec)

## II.2. Relatie Federatie – Netwerken palliatieve zorg

- In 2012 waren er tien maandelijks overlegmomenten met het Platform Netwerkcoördinatoren voor de leden-netwerken van de Federatie.
- Op 15/02 vond opnieuw de **Denkdag** plaats, een overlegmoment van het Bureau van de Federatie en de netwerken Palliatieve zorg. Er werd stilgestaan bij de communicatie tussen bestuur en staf van de Federatie enerzijds en de netwerken anderzijds, maar vooral over de langetermijnstrategie van de netwerken en de Federatie.
- In de loop van 2012 heeft het Bureau opnieuw de uitnodiging van enkele netwerken aanvaard om op de Raad van Bestuur van de netwerken te komen overleggen met de directeur en de voorzitter van de Federatie over gemeenschappelijke agendapunten.

12/6 RvB Netwerk palliatieve zorg Gent-Eeklo

27/11 RvB Netwerk palliatieve zorg Westhoek-Oostende

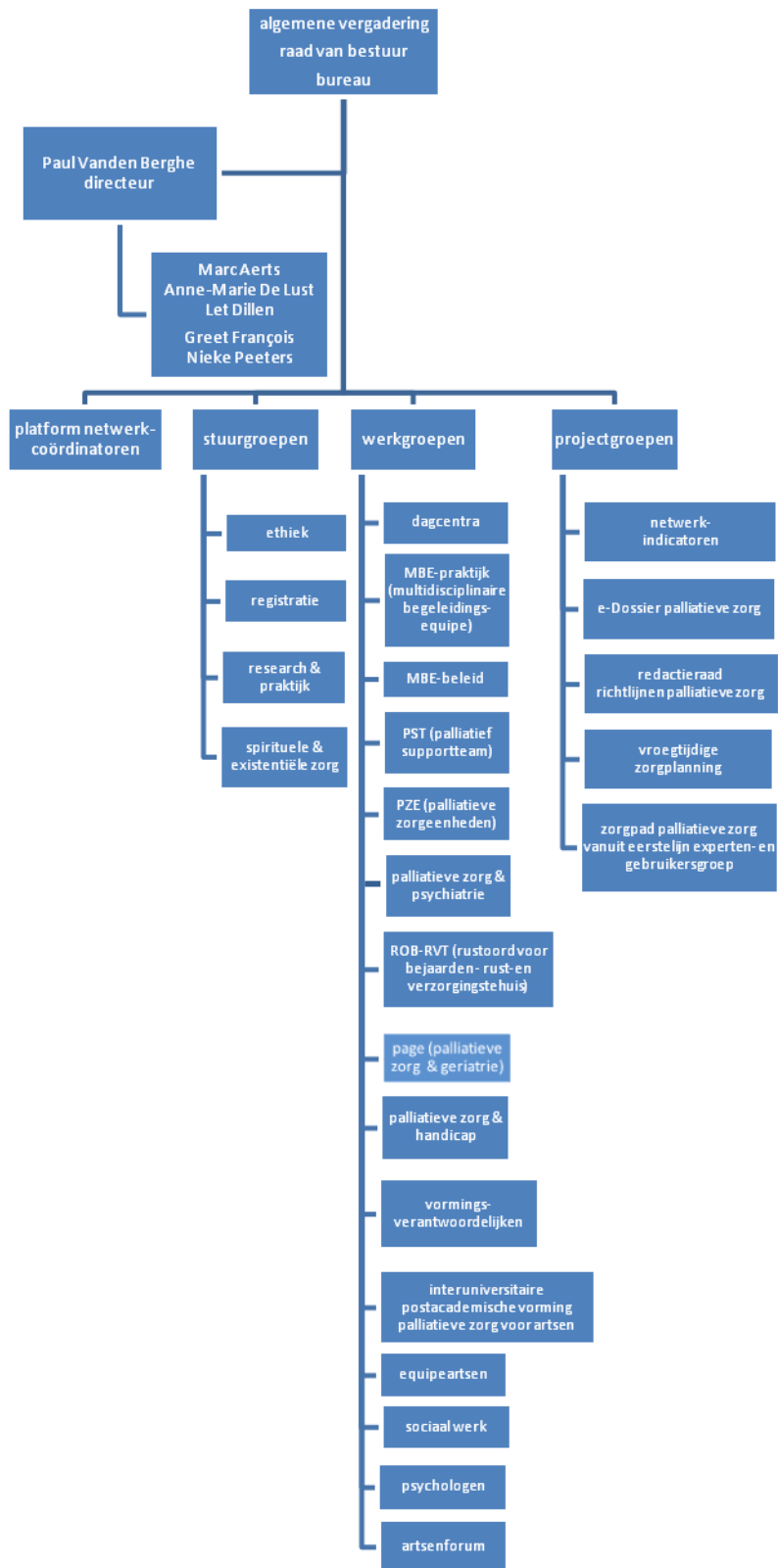
## III.3. Overleggroepen Federatie

Op de volgende bladzijden volgt meer informatie over de verschillende overleggroepen en een greep uit de thema's waar ze in 2012 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 2012)



## Platform Netwerkcoördinatoren (10 vergaderingen in 2012)

voorzitter platform: Guy Hannes

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

Een greep uit de vele besproken onderwerpen:

- Registratieopdracht – netwerkindicatoren in kader van het Convenant met de Vlaamse overheid
- Decretale basis voor netwerken
- VLK-subsidie 2012-2014
- Erkenning vrijwilligerswerking
- Erkenning uitreiking fiscale attesten voor giften
- Voorbereiding van denkdag 15/02 in samenwerking met het Bureau: inhoud 1) evaluatie van het voorbije jaar en 2) visie op inhoudelijk vlak en tegenover de overheid
- Vragenlijst werkgroep ROB/RVT
- Palliatieve sedatie: folder voor het brede publiek en vouwkaart voor zorgverstrekkers
- Lidmaatschap Federatie en netwerken
- Evaluatie 8<sup>ste</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg, 15/11, *Kantelmomenten in palliatieve zorg*, Gent
- Honorarium tweede advies bij euthanasie
- Vernieuwing website Federatie
- Intermutualistische samenwerking rond vroegtijdige zorgplanning
- Pragodi onderzoek *Het beeld van palliatieve zorg bij de bevolking. Ontwikkeling, toetsing en toepassing van een wetenschappelijk verantwoord meetinstrument*, Katrien Moens
- 9<sup>de</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg, 13/09, *Veerkracht*, Leuven
- Project *Zorgpad palliatieve zorg vertrekkende vanuit de eerste lijn*
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg – herdefiniëring en bijsturing begripsinvulling palliatieve zorg door gebruik van het PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool), voorstel vanuit de 3 Federaties Palliatieve Zorg
- Project *Requiem van Twijfel en Troost*
- Werelddag palliatieve zorg, 13/10 – 10 jaar wetgeving palliatieve zorg – 10 jaar wetgeving euthanasie
- Financiering *Savera*-project
- Elicit-studie *Workplace learning in palliative home care*, dr. Peter Pype
- Project i.s.m. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen *Tijdig op één lijn. Verfijning en proefimplementatie Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning voor personen met dementie* bij Koning Boudewijnstichting in het kader van vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie
- Erkenning dagcentra palliatieve zorg
- Geneesmiddelenvervoer door palliatieve thuiszorgequipes beter, ook juridisch regelen
- Planning 10<sup>de</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg
- Nieuwe strategie voor vorming, training en opleiding in palliatieve zorg – afstemming en samenwerking tussen Federatie en netwerken palliatieve zorg
- Voorstelling project *Hello my dear*, Sarah Callens en Karolien Emmers
- Rondetafel conferentie rond beleid palliatieve zorg voor de toekomst, 27/04/2013
- Werkgroep Staatshervorming – nadenken over toekomst palliatieve zorg in voorbereiding implementatie zorgregiodecreet
- Denkdag 6/02/2013 in samenwerking met het Bureau

- Verkiezing voorzitter voor de volgende vier jaar
- IMO-project rond vroegtijdige zorgplanning – initiatief van het intermutualistisch overleg, diensten maatschappelijk werk
- Rondetafelconferentie in 2013 n.a.v. 10 jaar wetgeving op palliatieve zorg en uitdagingen voor de toekomst
- Sensibiliseren geneesheer-specialisten en initiatieven naar de geneesheren-specialisten in het kader van het convenant met de Vlaamse Overheid

### **stuurgroepen**

#### **Stuurgroep Ethiek (5 vergaderingen in 2012)**

voorzitter stuurgroep: dr. Marc Desmet

- Folder *Palliatieve Sedatie*. Richt zich tot de brede bevolking en omvat volgende luiken:
  - Wanneer palliatieve zorg?
  - Wanneer kan palliatieve sedatie?
  - Definitie palliatieve sedatie
  - Hoe verloopt palliatieve sedatie?
  - Bijkomende aandachtspunten
- Vouwkaart *Palliatieve Sedatie – Richtlijn voor de praktijk*. Gaat om een samenvatting van de herziene Richtlijn Palliatieve Sedatie en is bedoeld voor zorgverstrekkers. Omvat:
  - Definitie en doel
  - Indicatie
  - Voorwaarden
  - Voorbereiding, uitvoering en zorg
  - Het gebruik van sedativa met medicatieschema
  - Aandachtspunten
  - Opvolging
  - Aanvullende maatregelen
- Ethisch beleid in woonzorgcentra
- Studiedag *Het nieuwe sterven*, 9/02, Leuven, Zorgnet Vlaanderen
- Oplijsting alle ethisch geladen initiatieven lopend of gepland in de Federatie – prioriteitenbepaling en proces

#### **Stuurgroep Research & Praktijk (2 vergaderingen in 2012)**

voorzitter stuurgroep: prof. dr. Johan Menten

- Congressen:
  - Evaluatie 2011:
    - 8<sup>ste</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg, 15/11, *Kantelmomenten in palliatieve zorg*, Gent
  - Organisatie 2012:
    - 9<sup>de</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg, 13/09, *Veerkracht*, Leuven
    - 4<sup>de</sup> Artsenforum palliatieve zorg, 5/05, *Palliatieve Sedatie*, Antwerpen
    - 8<sup>ste</sup> Vlaams-Nederlands Onderzoekforum, 23/03, *Relatie onderzoek – onderwijs in palliatieve zorg*, Rotterdam, Nederland
    - European Association for Palliative Care (EAPC) 7<sup>th</sup> World Research Congress, 7-9/06, Trondheim, Noorwegen

- Evaluatie 2012:
  - European Association for Palliative Care (EAPC) 7<sup>th</sup> World Research Congress, 7-9/06, Trondheim, Noorwegen
- Organisatie 2013:
  - 10<sup>de</sup> Vlaams Congres, najaar, West-Vlaanderen
  - 5<sup>de</sup> Artsenforum palliatieve zorg, 4/05, thema neuropathische pijn, Mechelen,
  - 9<sup>de</sup> Vlaams-Nederlands onderzoeksforum, najaar, Antwerpen
  - 13<sup>th</sup> World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), 30/05-2/06, Palliative Care – the right way forward, Praag, Tsechië
- Organisatie 2014
  - European Association for Palliative Care (EAPC) 8<sup>th</sup> World Research Congress, 5-7/06, Lleida, Spanje
- Beleid:
  - Reflectie op de financiering van projecten rond palliatieve zorg door Vlaamse Liga tegen Kanker
- Inventarisatie en bespreking van onderzoeksnoden. Een greep uit de vragen:
  - Kwaliteit meten van de multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE) met als doel tot een nieuwe financiering van de MBE's te komen.
  - Gebruik van Fenobarbital bij diepe continue sedatie: prospectief observationeel onderzoek
- Stand van zaken praktijkonderzoeken. Enkele voorbeelden:
  - Ontwikkeling *Multidisciplinair Zorgpad Palliatieve Zorg vertrekkende van de Eerstelij*n
  - Richtlijnontwikkeling (cf. [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be))
  - Zorgprogramma HIPP (Huisartsen In Programma Palliatieve zorg)
  - Palliatieve Sedatie, Patricia Claessens
  - Saveraschaal: verspreiding, validatie
  - Ontwikkeling kwaliteitsindicatoren, Kathleen Leemans
  - Registratieproject
  - E-Dossier palliatieve zorg
  - Symptomen van naderend levenseinde
  - KCE oproep (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg)
  - Implementation of QI in Palliative Care Study (IMPACT) rond implementatie van kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg in de praktijk bij kanker en dementie
  - INsup-CFP7 rond het kantelmoment van supportieve / curatieve naar palliatieve zorg
- Brainstorming over toekomst van de stuurgroep

## werkgroepen

### per setting

#### **Werkgroep Dagcentra (overleg via mail en telefonische contacten)**

voorzitter werkgroep: dr. Peter Demeulenaere

- Erkenning dagcentra door de federale en de Vlaamse overheid
- Gevolgen van de overheveling van de bevoegdheden naar de Vlaamse overheid
- Rapportage gerealiseerde bezettingcijfers 2011 aan Vlaamse overheid.
- Overleg over structurele erkenning en financiering met Vlaamse overheid.



### **Werkgroep MBE-praktijk (multidisciplinaire begeleidingsequipes of palliatieve thuiszorgequipes) (3 vergaderingen in 2012)**

voorzitter werkgroep: Luc De Waegeneer

- Brainstorming rond de verdere aanpak van de vergaderingen
  - Uitwisselen van ervaringen die belangrijk zijn bij het begeleiden van patiënt en zijn familie en een stimulans kunnen betekenen voor het verder zetten van het werk.
  - Proberen om de werking naar elkaar toe af te stemmen zonder de eigenheid te verliezen.
- Bespreking van de registratiegegevens MBE
- Elicit-studie *Workplace learning in palliative home care*, dr. Peter Pype, studie over ervaringsgericht leren tijdens de samenwerking en de interactie tussen huisartsen, MBE en verpleegkundigen
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg – herdefiniëring en bijsturing begripsinvulling palliatieve zorg door gebruik van het PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool), voorstel vanuit de 3 Federaties Palliatieve Zorg

### **Werkgroep MBE-beleid (4 vergaderingen in 2012)**

voorzitters werkgroep: Marc Aerts en Rosemie Van Bellingen

- Elicit-studie *Workplace learning in palliative home care*, dr. Peter Pype, studie over ervaringsgericht leren tijdens de samenwerking en de interactie tussen huisartsen, MBE en verpleegkundigen
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg – herdefiniëring en bijsturing begripsinvulling palliatieve zorg door gebruik van het PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool), voorstel vanuit de 3 Federaties Palliatieve Zorg
- Nieuwe voorzitter van de werkgroep
- Verdeelsleutel lidgelden MBE's
- VLK-subsidie 2012-2014 - verdeelsleutel
- E-Dossier Palliatieve Zorg – ontwikkeling nieuwe software: stand van zaken
- Onderzoeksvoorstel alternatieve financiering voor MBE
- Hoe werken met 'Palliatieve sedatie: folder voor het brede publiek en vouwkaart voor zorgverstrekkers'
- Feedback vanuit de werkgroep MBE-praktijk over de verdere aanpak van de vergaderingen
- Geneesmiddelenvervoer door palliatieve thuiszorgequipes
- Bevraging werking MBE's door Vlaamse overheid in het kader van overheveling bevoegdheden
- Optimalisering van de MBE-overeenkomst met het RIZIV
- MBE-registratie 2011

### **Werkgroep PST (palliatieve supportteams) (5 vergaderingen in 2012)**

voorzitter werkgroep: Dina Declerck

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

Andere items:

- Evaluatie 8<sup>ste</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg, 15/11/2011, *Kantelmomenten in palliatieve zorg*, Gent
- Bijzondere beroepsbekwaamheid palliatieve zorg

- Evaluatie studie- en ontmoetingsvoormiddag voor PST's, 3/02, 'Palliatieve zorg voor een geriatrische patiënt in het acute ziekenhuis...een uitdaging?!' Leuven
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg – herdefiniëring en bijsturing begripsinvulling palliatieve zorg door gebruik van het PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool), voorstel vanuit de 3 Federaties Palliatieve Zorg
- Samenwerking met de OST's (oncologische supportteams)
- Verkennend gesprek met Eva Jacobs van het Cédric Hèle instituut (Vlaams instituut voor psychosociale oncologie) rond een mogelijk gezamenlijke organisatie van een studiedag rond de samenwerking PST's – OST's
- Uitwisseling rond palliatieve sedatie in de praktijk
- Er sterven nog altijd te weinig mensen thuis: gedachtewisseling mogelijke redenen
- Verslag overleg van bijeenkomst PST's en OST's uit Oost-Vlaamse ziekenhuizen – brainstorming over positieven en negatieve punten in de samenwerking

### **Werkgroep PZE (palliatieve zorgeenheden) (2 vergaderingen in 2012)**

voorzitter werkgroep: Marc Aerts

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

Andere items:

- Halve dagbespreking, al of niet met uitgenodigde experts, rond volgende thema's:
  - Aandacht voor zelfzorg – intervisie
  - Registratie
  - Vrijwilligerswerking – het gedeelte *taken die vrijwilligers kunnen/mogen opnemen* gebeurt in aanwezigheid van Heidi Vanheusden en René Tytgat namens de Juridische Adviesgroep van het NVKVV
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg – herdefiniëring en bijsturing begripsinvulling palliatieve zorg door gebruik van het PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool), voorstel vanuit de 3 Federaties Palliatieve Zorg
- Masterproef *De verscheidenheid aan wachtlijsten bij palliatieve zorgeenheden in Vlaanderen – Een onderzoek naar de achterliggende oorzaken van wachtlijsten en hun ethische impact op de betrokken zorgverleners*, Gommar Truyens
- Goedkeuring kandidatuur Yves De Raes (PZE De Cirkel, Vilvoorde) als afgevaardigde van de setting palliatieve zorgeenheden in de Raad van Bestuur van de Federatie
- Koppen reportage over de palliatieve zorgeenheden – toelichting door Celine Willmore, VRT
- Voorstelling project *Hello my dear*, Sarah Callens en Karolien Emmers
- Functieprofiel PZE-arts
- Updating overzichtslijst PZE's
- Rondvraag naar wat momenteel leeft op het werkveld:
  - Uitbreiding van bedden wenselijk voor de kleine PZE's
  - Wat met roken op de afdeling?
  - Meer samenwerking in het kader van de wachtlijsten
  - Wetgeving *wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben* niet toepasselijk bij het stervenscoma
  - Is er een malaise of negatieve houding merkbaar van ziekenhuizen jegens PZE? Vanuit beleid voelt niet elke PZE een positieve ondersteuning.
  - PZE's worden steeds vaker geconfronteerd met opnames waarbij de familie de snelle uitvoering wensen van een wilsverklaring inzake euthanasie

### **Werkgroep ROB-RVT (rustoorden en rust- en verzorgingstehuizen) (5 vergaderingen in 2012)**

voorzitter werkgroep: Kurt Stabel

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

Andere items:

- Nieuwe leden in de werkgroep
- Afvaardiging namens Crataegus (platform ter ondersteuning van de CRA-functie, coördinerende en raadgevend arts in RVT)
- Betere doorstroming van standpunten van de koepels naar deze vergadering en omgekeerd
- Project i.s.m. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen *Tijdig op één lijn. Verfijning en proefimplementatie Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning voor personen met dementie* bij Koning Boudewijnstichting in het kader van vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie
- Resultaten van de vragenlijst aan de netwerken met als doel de werking van de werkgroep ROB/RVT te optimaliseren en de communicatie met de netwerken te bevorderen
- Bespreking arbeidsvoorwaarden rustoorden versus palliatieve zorgeenheden
- Palliatieve sedatie: folder voor het brede publiek en vouwkaart voor zorgverstrekkers
- Bespreking *Ontwerp leidraad voor implementatie van ethisch beleid in WZC* en formuleren van aanbevelingen voor de finalisering van de tekst
- Savera schaal – inhoud en gebruik, feedback aan vakgroep, testfase in het kader van een valideringsonderzoek
- Mogelijke inhoud van het palliatief dossier als onderdeel van het volledige bewonersdossier
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg – herdefiniëring en bijsturing begripsinvulling palliatieve zorg door gebruik van het PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool), voorstel vanuit de 3 Federaties Palliatieve Zorg

### **Werkgroep Palliatieve zorg & psychiatrie (1 vergadering in 2012)**

voorzitter werkgroep: dr. Ilse Decorte

- Discussie rond begrippenkader en gebruikte terminologie
- Brainstorming rond mogelijke invulling van palliatieve zorg in deze setting
- Uitwisseling over manier van aanpak volgende vergaderingen

per doelgroep

### **Werkgroep PAGE (Palliatieve zorg en Geriatrie) (5 vergaderingen in 2012)**

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:

- Medewerking aan 4<sup>de</sup> Artsenforum palliatieve zorg, 5/05, *Palliatieve Sedatie*, Antwerpen
- Opinievorming rond *Levensmoeheid bij ouderen*: bespreken, ontwerpen en finaliseren van tekst en flowchart
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg – herdefiniëring en bijsturing begripsinvulling palliatieve zorg door gebruik van het PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool), voorstel vanuit de 3 Federaties Palliatieve Zorg
- Medewerking aan 5<sup>de</sup> Artsenforum palliatieve zorg, 4/05, thema neuropathische pijn, Mechelen,

## **Werkgroep Palliatieve zorg in voorzieningen voor mensen met een beperking (2 vergaderingen in 2012)**

voorzitter werkgroep: Karen De Meerleer

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

Andere items:

- Uitwisseling info vanuit de regio's
- Palliatieve sedatie: folder voor het brede publiek en vouwkaart voor zorgverstrekkers
- Uitwisseling interessante literatuur
- Discussie rond een sensibiliserend project dat tegemoet komt aan de toenemende nood en aandacht voor palliatieve zorg binnen de gehandicaptensector
- Kantelmomenten in de palliatieve zorg (cf. 8<sup>ste</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg, 15/11/2011, Gent) vertalen naar de doelgroep mensen met een beperking
- Bespreking van het boek *Zorgen tot de laatste dag* waarin familieleden, artsen en begeleiders vertellen over het levenseinde van twaalf mensen met een verstandelijke beperking, Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)
- Bespreking (van de casussen) van de studiedag *Maurice is palliatief...doe ik wat ik wil?*
- Aanpassing protocol van de werkgroep
- Feedback van de rondetafel *Ouder worden met een beperking* georganiseerd door Steunpunt Expertisenetwerken (SEN) op 4/10
- Voorstelling van de brochure *Ouder worden met een verstandelijke beperking – Een gids voor cliënten, mantelzorgers en hulpverleners* (SEN)
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg – herdefiniëring en bijsturing begripsinvulling palliatieve zorg door gebruik van het PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool), voorstel vanuit de 3 Federaties Palliatieve Zorg

per thema

### **WG Redactieteam (1 vergadering in 2012)**

(voorzitter: dr. Arsène Mullie)

- Samenstelling van redactieraad en adviesraad.
- Voorbereiding inhoud Tijdschrift nr. 8 tegen 13/09.

### **Werkgroep Vormingsverantwoordelijken (4 vergaderingen in 2012)**

voorzitter werkgroep: Greet François

- Huidig VTO-aanbod van de Federatie en van de netwerken palliatieve zorg
- Complementariteit tussen het VTO-aanbod van Federatie en netwerken
- Brainstormen over andere manieren van werken en positioneren met het VTO-aanbod
- Organisatie vorming op maat *Palliatieve zorg voor verzorgenden* in opdracht van de Vlaamse Federatie voor Verzorgenden
- Toekomstig plannen van het VTO-aanbod van de Federatie: wondzorg, pijn- en symptoomcontrole, communicatie rond het levenseinde, contextuele zorg, spirituele & existentiële zorg, implementatie van de praktijkrichtlijnen (cf. [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be))
- Rol van de Federatie en haar meerwaarde bij een gezamenlijke organisatie
- Functie van de werkgroep
- Vormingen evalueren volgens *De Evaluatie van Opleidingseffecten – Een Vergelijking van Evaluatiemethoden*, J. Maes en L. Sels
- Sprekersbestand opzetten

- Bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg
- Vraag van het Sociaal Fonds Ouderenzorg
- Uitwisseling over vormingsinitiatieven 2012-2013
- Nota *Vorming, training en opleiding: actuele prioriteiten. Hoe kunnen Federatie en netwerken die samen opnemen?* – discussie over de feedback vanuit Raad van Bestuur en platform netwerkcoördinatoren

#### per discipline

#### **Werkgroep Equipeartsen (in 2012 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 worden uitvoerig toegelicht en besproken:

- Elicit-studie *Workplace learning in palliative home care*, dr. Peter Pype, studie over ervaringsgericht leren tijdens de samenwerking en de interactie tussen huisartsen, MBE en verpleegkundigen
- *Palliatieve*, evidence-based richtlijnen m.b.t. goede palliatieve zorg, dr. Peter Pype
- *Wat doen MBE's met de overloed aan dossiers en de moeilijkheid om goed georganiseerd te vergaderen*, rondvraag dr. Johan Coppens
- Voorbereiding 4<sup>de</sup> Artsenforum *Palliatieve Zorg op vele 'fronten'*, 5/05, te Wilrijk
- *Praktijk van het gebruik van barbituraten bij sedatie*, dr. Johan Van den Eynde
- Studie farmacologiestudente UA en artikel in de Standaard rond de vraag of palliatieve thuiszorgequipes onzorgvuldig omspringen met geneesmiddelen
- Toenemende vraag naar euthanasie bij niet-terminale patiënten. In welke mate moet of kan deze vraag worden opgenomen door de equipes?
- *Levensmoeheid*, prof. dr. Nele Van Den Noortgate en dr. Anne Beyen, leden van de werkgroep PAGE
- *Palliatieve zorg bij hematologische aandoeningen*, prof. dr. Pierre Zachée

#### **Werkgroep Sociaal Werk (2 vergaderingen in 2012)**

voorzitters werkgroep: Lieve Vanderlinden/Katlijn Willems (afscheidnemend) en Ann Peeters (nieuw)

- IMO-project rond vroegtijdige zorgplanning – initiatief van het intermutualistisch overleg, diensten maatschappelijk werk
- Symposium, gepland voor 22/11, *(V)aardiger in het omgaan met families*, werd uitgesteld tot 2014
- Nieuwe voorzitter

#### **Werkgroep Psychologen (5 vergaderingen in 2012)**

voorzitters werkgroep: Karine Depuydt/Lucie Cannie en Naomi Van de Moortele

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

Volgende thema's worden uitvoerig toegelicht en besproken:

- *Coaching*, Karen De Meerleer
- *Debriefing na euthanasie*, Annik Janssens
- *Schemerzones in palliatieve zorg*
- *Kijk op sterven: inzicht in de vijf sterfstijlen*, trainings-dvd, Karen Ceunen

- Terugkoppeling op het 9<sup>de</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg *Veerkracht*
  - *Veerkracht: kan het begrip herstel hiervoor inspiratie bieden?*, Annik Janssens
  - *Rouw en veerkracht: het belang voor palliatieve zorg*, Eveline De Blauwer
  - *Gespannen veer of relaxte kracht: wat maakt het verschil in de concrete zorg?*, Lucie Cannie
  - *Veerkracht: ook een taak van het team, de leidinggevendenden en de organisatie*
- Herdenkingsmomenten – bemoedigingsmomenten
- *Het gebruik van ecogrammen*, Karine Depuydt

### **Werkgroep Artsenforum (4 vergaderingen in 2012)**

voorzitter werkgroep: dr. Noël Derycke

- Concrete planning van het 4<sup>de</sup> Artsenforum *Palliatieve Zorg op vele 'fronten'*, 5/05, te Wilrijk
- Evaluatie 4<sup>de</sup> Artsenforum *Palliatieve Zorg op vele 'fronten'*
- Organisatie van het 5<sup>de</sup> Artsenforum *How to get more out of palliative care?*, zaterdag 4/05 te Mechelen

### **projectgroepen**

#### **Projectgroep Netwerkindicatoren (5 vergaderingen in 2012)**

voorzitter projectgroep: Rosemie Van Bellingen)

- Voorbereiding leerdag netwerkcoördinatoren 12/03/2012
- Leerdag *Kijken naar de netwerkopdracht 'Informereren'*
- Verfijning van procesindicatoren: stand van zaken
- Focus op kwaliteitsindicatoren bij partners
- Voorstelling van het leeronderzoek naar de bekendheid van palliatieve zorg bij de Vlaamse bevolking
- Aanzet actieplan om de bekendheid van palliatieve zorg bij de Vlaamse bevolking te bevorderen via diverse doelgroepen: geneesheren-specialisten, laaggeschoolden, huisartsen en brede bevolking
- Evaluatie start affichecampagne en opvolging

#### **Projectgroep Redactieraad Richtlijnen Palliatieve Zorg (4 vergaderingen in 2012)**

voorzitter projectgroep: dr. Peter Pype

- Uitwisseling rond richtlijnen in uitvoering: *pijn, delier, maligne obstructie, hartdecompensatie, ALS, mondzorg, obstipatie, vroegtijdige zorgplanning, spiritualiteit, communicatie, kinderen, en existentiële zorg, .. obstipatie,, ,*
- Aanvraag voor nieuwe richtlijnen: *rouw, euthanasie, 'medicatie te velde'*
- Richtlijnen die worden overwogen: is een richtlijn rond *ethische besluitvorming* nodig, zorgorganisatie en zorgondersteuning bij kinderen die palliatieve zorg nodig hebben.
- Ruime bekendmaking
- Herziening van de richtlijn *sedatie*
- Over de aanpak:
  - Samenstelling van een kernraad met leden die zich maximaal engageren naar aanwezigheid en het beleid bepalen
  - Afspraken over updating, aanpassingen en pilotering bestaande richtlijnen.

- Beleidsmatig:
  - Implementatie van nieuwe richtlijnen via opleiding

### **Projectgroep Vroegtijdige Zorgplanning (1 vergaderingen in 2012)**

voorzitter projectgroep: Karina Pieters

- Plan van aanpak m.b.t. vroegtijdige zorgplanning van de Koning Boudewijnstichting
- Aangepaste cijfers verdeling brochures
- Overzicht (her)druk van brochures en wilsverklaringen
- *Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde* – vertalingen in Frans en Duits

### **Projectgroep Palliatieve Zorg 2020**

Voorzitter projectgroep: dr. Gert Huysmans

- Oprichting van de projectgroep
- Doelstelling:
  - Inhoudelijk: visievoorbereiding
  - Netwerkdool: verenigen van alle partners (intern en extern) voor beter beleid
- Verwijzing naar vraag minister Vandeurzen om advies van de Federatie naar impact van de staatshervorming op palliatieve zorg
- Aandacht voor afsluiting van de jaarwerking rond 10 jaar wet op palliatieve zorg en de werelddag palliatieve zorg 2012
- Problematiek van de inbedding van palliatieve zorg in de ruimere gezondheidszorg met zijn diverse actoren en beleidsverantwoordelijken
- Plan van aanpak – meertrapsgebeuren
  - Voorbereidende nota opstellen
  - Nota aftoetsen op colloquium/ronde tafel aan partners en partnerorganisaties
  - Einddocument / witboek samenstellen

## **II.4 Symposia, studiedagen, evenementen ... in 2012**

### **3/02 – Leuven**

Studie- en Ontmoetingsvoormiddag *Palliatieve Supportteams Palliatieve Zorg voor een geriatrische patiënt in het acute ziekenhuis...een uitdaging?!*

### **5/05– Wilrijk**

4<sup>de</sup> Artsenforum *Palliatieve Zorg op vele 'fronten'*

### **13/09 – Leuven**

9<sup>de</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg: *Veerkracht*

### **13/09– Leuven**

Start *bewustmakingscampagne* n.a.v. het tienjarig bestaan van de wet op palliatieve zorg

Doelstelling: palliatieve zorg in Vlaanderen onder de aandacht van het grote publiek brengen  
Organisatoren: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en Netwerken palliatieve zorg

Looptijd campagne: september 2012 t/m juni 2013

Inhoud campagne:

- Persconferentie op het Vlaams Congres (13/09) in aanwezigheid van Min. Jo Vandeuren, rector Marc Waer en prof. dr. Johan Menten
- Affichecampagne: de affiche *Leven tot het eind* werd verspreid naar huisartsen, apothekers, ziekenfondsen, lokale dienstencentra, woonzorgcentra, ziekenhuizen ... In totaal werden er 11.500 affiches gedrukt.
- Buttons: er werden 9.000 buttons aangemaakt, onder meer voor de deelnemers aan het Vlaams congres, de partners van de netwerken palliatieve zorg en de vrijwilligers palliatieve zorg.
- Afsluiting campagne met rondetafelconferentie *Palliatieve Zorg 2020*.

## **II.5. Publicaties in 2012**

- o 'Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde', herdruk van 10.000 ex.
  - o 'Ook de laatste reis wil je samen bespreken...Over vroegtijdige planning van je zorg' – flyer, herdruk 10.000 ex.
  - o VTO-brochure voor academiejaar 2012-2013, 2.100 ex.
  - o *Balans in evenwicht*, herdruk van 5.000 ex.
  - o *Mijn boek over ...*, herdruk van 1.000 ex.
  - o *Ondersteboven*, herdruk van 1.000 ex.
  - o *Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* nr. 8 (13/09), 6.700 ex.
  - o *Nieuwsflash*: 10 nummers (30/01, 17/02, 30/03, 27/04, 30/05, 5/07, 5/09, 5/10, 14/11, 14/12)
  - o *Palliatieve Sedatie*, flyer voor brede bevolking, 10.000 ex.
  - o *Palliatieve Sedatie, Richtlijn voor de praktijk*, vouwkaart voor zorgverstrekkers, 22.500 ex. (waarvan 12.500 in blister met de Artsenkrant)
  - o *Leven tot het eind – Palliatieve zorg is een recht*, affiche 7.500 ex. + herdruk 4.000 ex.
  - o *Leven tot het eind – palliatieve zorg, uw recht onze zorg*, button, 3.000 ex. + heraanmaak 4.000 ex.
- Al deze publicaties vindt u op [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)  
(voor vroegtijdige zorgplanning: [www.delatstereis.be](http://www.delatstereis.be))

## **II. 6. De Federatie in de media**

- 05/12 - Radio 1 - Hautekiet, bijdrage met mevr. Patricia Claessens over haar doctoraat m.b.t. palliatieve sedatie
- 09/11 - Artsenkrant - 'Palliatieve sedatie is geen gemakkelijheidsoplossing'
- 19/09 - Nieuwsbrief KULeuven - 'Palliatieve zorg kan zelfbedruipend zijn', interview met prof. dr. Johan Menten
- 18/09 - Artsenkrant - 'Palliatieve zorg zoekt geld'
- 15/09 - Het Nieuwsblad - 'Mijn vrouw helpen sterven is het moeilijkste wat ik ooit deed', interview met Marc Merchier
- 14/09 - De Standaard - 'Pijn is nooit uit te sluiten', interview met Walter Rombouts
- 14/09 - Het Nieuwsblad - 'Eén op drie overledenen kreeg palliatieve hulp'
- 13/09 - Radio 1 - 'Vandaag', bijdrage met Paul Vanden Berghe (directeur FPZV) in de studio



- 13/09 - Eén - 'Journaal' van 13u00, bijdrage met Kris Elsen (Panal) en Paul Vanden Berghe (FPZV) in de studio
- 13/09 - VTM - 'Het Nieuws' van 13u00, bijdrage met Luc De Waegeneer (Aalst-Dendermonde-Ninove)
- 13/09 - Het Laatste Nieuws (online) - '*Palliatieve sector smeekt om meer middelen*'
- 13/09 - De Morgen (online) - '*Palliatieve sector smeekt om meer middelen*'
- 13/09 - De Standaard (online) - '*Eén op drie overledenen kreeg palliatieve hulp*'
- 13/09 - Het Nieuwsblad (online) - '*Eén op de drie overledenen kreeg palliatieve hulp*'
- 01/06 - De Standaard - '*Een nieuwe wet zal het lijden niet verzachten*'
- 13/03 - Radio 2 Antwerpen - Interview Paul Vanden Berghe (FPZV) n.a.v. 20 jaar PHA

## **II.7. Deelname aan congressen, studiedagen, academische zittingen, beurzen, ... in 2012**

**EAPC Research Congress** van 7 t/m 9/06 in Trondheim (Noorwegen): Senne Mullie en Paul Vanden Berghe