



© Kathleen Ooms

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Jaarverslag 2018

Inhoudsopgave

1. Wie zijn we?	3
1.1 Bestuur	3
1.2 Personeel	4
1.3 Leden	4
1.4 Organigram	5
2. Wat doen we?	6
2.1 Missie	6
2.2 Visie	6
2.3 Opdrachten	6
2.4 Strategie	7
3. Welk overleg hebben we georganiseerd?	9
3.1 Platform Netwerkcoördinatoren	9
3.2 Werkgroepen	10
Per setting	10
Per doelgroep	12
Per discipline	13
Per thema	14
3.3 Stuurgroepen	15
4. Hoe hebben we bijgedragen aan vorming en opleiding?	16
4.1 Opleidingen	16
4.2 Studiedagen	17
4.3 Congres	17
5. Hoe hebben we bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek?	18
5.1 Bijdragen aan onderzoek	18
5.2 Ondersteunen van onderzoek	18
5.3 Informeren over onderzoek	19
5.4 Vertaling van onderzoek naar richtlijnen	19
6. Hoe hebben we belangen behartigd en beleid gevoerd?	20
6.1 Formulering van beleidsadviezen	20
6.2 Overleg met beleidsmakers	21
6.2.1 Vlaams niveau	21
6.2.2 Federaal niveau	22
6.2.3 Interfederaal niveau	22
6.2.4 Internationaal niveau	22
7. Hoe hebben we geïnformeerd en gesensibiliseerd?	23
7.1 Sensibiliseringscampagnes en - acties	23
7.2 Publicaties	23
7.3 Bijdragen in de pers	24
7.4 Persberichten	24
7.5 Websites	24
7.6 Sociale media	24

1. Wie zijn we?

1.1 Bestuur

Raad van Bestuur	Natuurlijke personen – vertegenwoordiger van Rechtspersonen
BEYEN Anne	Individueel lid
Heidehuis PZ Noord-West-Vlaanderen vzw	Frank Devriendt
HUYSMANS Gert – voorzitter	Individueel lid
KULeuven, afdeling KITES-zorgteam Kinderziekenhuis UZ Leuven	Ilse Ruyssveldt
MAECKELBERGHE Werner - ondervoorzitter	Individueel lid
MULLIE Senne - erevoorzitter	Individueel lid
NW PZ De Mantel vzw	Wim Goderis
NW PZ Gent-Eeklo vzw	Martine De Laat
NW PZ Limburg vzw	Jan Stulens
NW PZ regio Aalst-arrondissement Dendermonde-regio Ninove vzw	Kurt Van Wassenhove
NW PZ Waasland vzw	Lut Van de Vijver
NW PZ Zuid-West-Vlaanderen vzw	Ken Wagner
Palliatief NW Arrondissement Leuven vzw	Johan Coppens
Palliatief NW Arrondissement Mechelen vzw	Hilde Hemeleers
Palliatief NW Arrondissement Turnhout vzw	Wim Avonds
Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw	Werner Maeckelberghe
Platform Netwerkcoördinatoren	Griet Snackaert
VAN den EYNDEN Bart	Individueel lid tot 20.12.2018
VAN SOOM Jan	Individueel lid tot 20.12.2018
NW PZ Westhoek-Oostende vzw	Katrien De Beule > Frank Vanfleteren
WAGNER Ken - penningmeester	Individueel lid
WG Equipe-artsen	Paul Cornil > Stijn Boenders
WG MBE	Luc De Waegeneer
WG PST	Dina Declerck
WG PZE	Yves De Raes
WG ROB-RVT	Nancy Schuddings

Bureau	
DELVOU Moniek	Onafhankelijk bestuurder in Bureau
HUYSMANS Gert	Voorzitter
MAECKELBERGHE Werner	Ondervoorzitter
MULLIE Senne	Erevoorzitter
SNACKAERT Griet	Vertegenwoordiger platform netwerkcoördinatoren
RUYSSVELDT Ilse	Vertegenwoordiger KITES-zorgteam Kinderziekenhuis UZ Leuven
VANDEN BERGHE Paul	Directeur
WAGNER Ken	Penningmeester

De **Algemene Vergadering** vergaderde 2 keer (21 juni en 20 december):

- De Algemene Vergadering van 21 juni sloten we af met een presentatie van dr. Bart De Moor: *'Dialyse: waar is hier de nooduitgang? Of hoe als nefroloog inzetten op de kanteling naar palliatieve zorg'*.
- De Algemene Vergadering van 20 december sloten we af met een presentatie van dr. Louis Ferrant, huisarts en medeoprichter van het wijkgezondheidscentrum Medikuregem in Kuregem. Wetenschappelijk medewerker Universiteit Antwerpen en Winnaar van de Europese Wonca-prijs voor excellentie in gezondheidszorg: "The 5-Star Doctor 2018" (Krakau): *'Ik begrijp mijn patiënt niet : zorgverlener en culturele diversiteit'*.

De **Raad van Bestuur** vergaderde 4 keer (29 maart, 31 mei, 27 september en 22 november).

Het **Bureau** vergaderde dit jaar 12 keer.

1.2 Personeel

In 2018 bestond ons personeelsbestand uit 6,48 VTE:

- Paul Vanden Berghe, directeur (1 VTE)
- Nathalie Hamaide, administratief medewerker (0,80 VTE)
- Daniëlla Vermeir, administratief medewerker (0,58 VTE)
- Marc Aerts, stafmedewerker algemeen beleid (0,42 VTE – uit dienst op 4/11/2018)
- Anne-Marie De Lust, stafmedewerker algemeen beleid (0,69 VTE)
- Gretel Raspé, stafmedewerker algemeen beleid (0,09 VTE – in dienst op 22/10/2018)
- Sara Anne van den Brink, stafmedewerker communicatie & algemeen beleid (1 VTE)
- Nathalie Fobe, stafmedewerker VTO (0,63 VTE)
- Greet François, stafmedewerker VTO (0,48 VTE – uit dienst op 16/12/2018)
- Wim Duran, wetenschappelijk medewerker (0,69 VTE – in dienst op 28/05/2018)
- Rosemie Van Bellingen, tijdelijk projectmedewerker (0,10 VTE – in dienst op 15/10/2018)

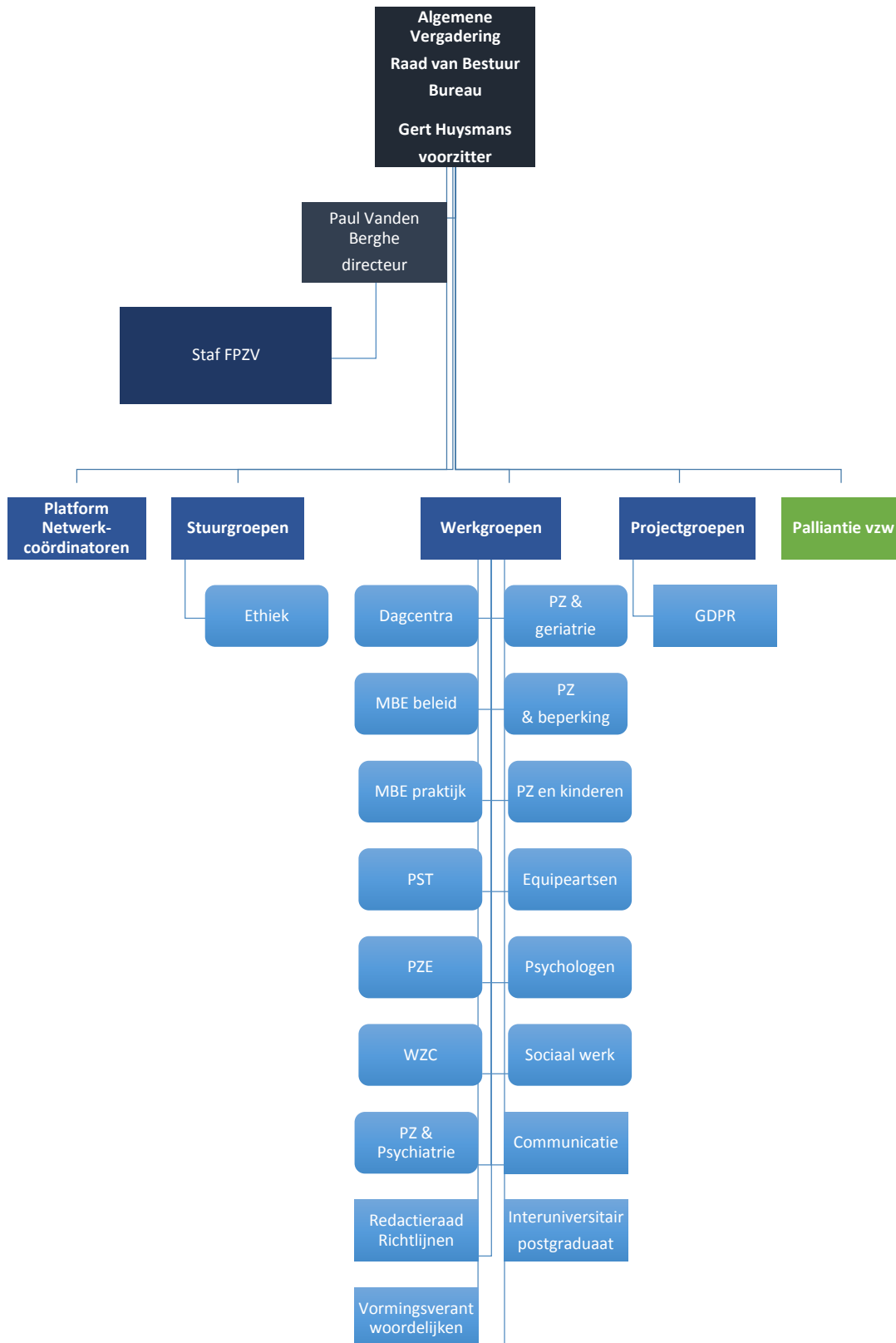
1.3 Leden

In 2018 telden wij 313 leden waaronder zowel organisaties als individuen. We hielden een recruteringscampagne bij psychiatrische ziekenhuizen waardoor er zestien nieuwe leden toetraden.

"Het kruispunt tussen palliatieve zorg en psychiatrie blijft voor een groot stuk een onderbelicht gegeven. Toch zijn het twee werelden die veel van elkaar te leren hebben. Door het lidmaatschap van onze voorzieningen bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen hopen we deze twee werelden dichter bij elkaar te brengen, in het belang van onze cliënten. Vorming voor medewerkers, beleidsondersteuning bij het uitwerken van visie en protocollen en het verdedigen van hun belangen bij een breder forum zijn hier enkele kernelementen van".

(Drs. Loïc Moureau: stafmedewerker ethiek, docent zorgethiek en filosofie, PHD fellow KULeuven)

1.4 Organigram



2. Wat doen we?

2.1 Missie

In Vlaanderen wordt palliatieve zorg verleend bij 1 op 3 overlijdens en zelfs bij 2 op 3 patiënten ouder dan 65 jaar. Toch zit palliatieve zorg nog teveel in een hoekje, qua zichtbaarheid, erkenning en financiering. Dat moet beter, want volgens de wet heeft elke burger recht op palliatieve zorg.

We zetten daarom in op twee doelstellingen:

1. goede zorg voor iedere palliatieve patiënt en zijn of haar naasten
2. palliatieve zorg als volwaardige discipline naast de preventieve, curatieve en chronische gezondheidszorg

2.2 Visie

We treden op als belangenbehartiger van alle personen en organisaties in Vlaanderen die met palliatieve zorg te maken krijgen, als zorgverlener of zorgvrager. We willen dat bereiken door een breed maatschappelijk draagvlak te creëren over het levenseinde en palliatieve zorg. Dit doen we in samenwerking met vijftien netwerken palliatieve zorg en met heel wat gemotiveerde zorgverleners en – organisaties.

Als belangenbehartiger pleiten we voor:

- gelijke toegang tot levenseindezorg, ongeacht iemands aandoening, leeftijd, achtergrond enz.
- betere financiering en regelgeving
- professionele verankering van zorg
- interdisciplinariteit
- aandacht voor ethische tendensen in de samenleving

Als organisatie staan we voor:

- onafhankelijkheid: we hebben geen politieke kleur
- pluralisme: we respecteren alle levensbeschouwelijke en culturele achtergronden
- autonomie in verbinding: we gaan onze eigen weg maar steeds in overleg met anderen

2.3 Opdrachten

In onze rol als kennis- en expertisecentrum:

- organiseren we overleg met de betrokken actoren om kennis en ervaring uit te wisselen
- ontwikkelen we vormingen en opleidingen voor zorgverleners
- brengen we wetenschappelijke ontwikkelingen m.b.t. palliatieve zorg in kaart
- formuleren we onderbouwde beleidsaanbevelingen en voeren we beleid
- informeren en sensibiliseren we over palliatieve zorg

In onze rol als koepelorganisatie:

- identificeren we de noden van onze leden
- behartigen we de belangen van onze leden
- staan we onze leden bij met advies

2.4 Strategie

Onze organisatie is de afgelopen jaren sterk gegroeid. Het personeelsbestand nam toe van 2,4 VTE in 2006 naar 6,5 VTE in 2018 en ook de opdrachten breidden zich gestaag uit. We evolueerden van een organische naar een doelmatige organisatie en een **verdere professionalisering** drong zich op. Niet alleen onze organisatie veranderde, ook het palliatief werkveld stond niet stil en kende een aantal tendensen.

We kwamen hieraan tegemoet door allereerst een nieuwe beleidsstrategie te implementeren: het gebruik van een vijfjarenplan dat het mogelijk maakt om onze missie en visie te realiseren in een veranderende context en om duidelijke doelstellingen te formuleren en specifieke klemtonen te leggen. In samenwerking met Toolbox vzw ontwikkelden we een heus **beleidsplan 2019-2023** met vier strategische doelstellingen (SD), vijftien operationele doelstellingen (OD) en heel wat concrete acties of projecten. Aan elk daarvan werden indicatoren (KPI) of meetbare maatstaven gekoppeld om er op toe te zien dat onze inspanningen tot de gewenste resultaten leiden. Het plan is dynamisch en wordt op regelmatige tijdstippen bijgestuurd.

Omdat we het belangrijk vinden om een draagvlak te creëren bij onze achterban en om onze stakeholders te betrekken bij het beleidsplanningsproces, bleezen we daarnaast de vroegere denkdag nieuw leven in onder de naam **beleidsdag**. De bestuursleden, de coördinatoren van de netwerken palliatieve zorg en de multidisciplinaire begeleidingsequipes en de voorzitters van de overleggroepen werden uitgenodigd om samen met ons terug te koppelen over het voorbije jaar en gedachten uit te wisselen over de komende jaren. Op de beleidsdag in juni hanteerden we een nieuw format waarbij we in samenspraak met de aanwezigen en met ondersteuning van een externe procesbegeleider een aantal accenten legden voor de komende beleidsperiode 2019-2023:

- Een wilsverklaring met betrekking tot euthanasie bij een onomkeerbare coma ontwikkelen;
- Het belang benadrukken van palliatieve zorg in organisaties voor personen met een beperking;
- De continuïteit van opvang (24u/24) verzekeren om mantelzorgers te ontlasten;
- Een digitaal platform ontwikkelen voor de uitwisseling van kennis, ervaring, good practices;
- De beeldvorming over palliatieve zorg positief beïnvloeden.

Beleidsplan 2019-2023

1. We ijveren voor **palliatieve zorg zonder drempels (SD)**
 - 1.1 we werken structurele drempels weg in en tussen de settings palliatieve zorg (OD)
 - 1.2 we nemen initiatieven ten aanzien van kwetsbare groepen (OD)
 - 1.3 we werken aan een optimale samenwerking tussen zorgverleners (OD)

2. We treden op als **woordvoerder en vertegenwoordiger** van de sector palliatieve zorg **(SD)**
 - 2.1 we treden met eigen standpunten en visie naar buiten (OD)
 - 2.2 we zetten in op de juiste beeldvorming over palliatieve zorg (OD)
 - 2.3 we zetten in op goede communicatie met patiënten, naasten en mantelzorgers (OD)
 - 2.4 we zetten in op goede communicatie met zorgverleners (OD)
 - 2.5 we optimaliseren de communicatie en uitwisseling met en tussen onze leden (OD)

3. We zetten in op de **kwaliteits- en expertisebevordering** van zorgverleners palliatieve zorg **(SD)**
 - 3.1 we ondersteunen en verspreiden wetenschappelijk onderzoek (OD)
 - 3.2 we leggen ons toe op deskundigheidsbevordering van zorgverleners (OD)
 - 3.3 we investeren in de overleggroepwerking (OD)

4. We functioneren als een **performante organisatie (SD)**
 - 4.1 we definiëren duidelijke korte en langetermijndoelstellingen vanuit onze missie en visie (OD)
 - 4.2 we zorgen voor de nodige expertise binnen onze staf (OD)
 - 4.3 we ijveren voor de verankering van de eigen organisatie (OD)
 - 4.4 we vervullen alle vereisten van een goed management en deugdelijk bestuur (OD)

SD= strategische doelstelling

OD= operationele doelstelling

3. Welk overleg hebben we georganiseerd?

In het palliatief werkveld zetten er zich talloze organisaties, hulpverleners en vrijwilligers in. Elk van hen draagt op zijn/haar eigen manier bij aan een betere kwaliteitsvolle palliatieve zorg in Vlaanderen. Wij vinden het belangrijk om deze actoren te beluisteren en een stem te geven. Daarom engageren we ons om overleg en samenwerking mogelijk te maken door middel van regio-overschrijdende overlegorganen waarin we informatie en praktijken uitwisselen, noden en hiaten in het werkveld signaleren en initiatieven en adviezen formuleren. Dit jaar waren er 20 overleggroepen actief die samen goed waren voor 75 overlegmomenten.

3.1 Platform Netwerkcoördinatoren (10 vergaderingen)

Voorzitter: Guy Hannes

- Uitwisseling tussen het Platform en de Federatie: feedback vanuit het Bureau en terugkoppeling vanuit de diverse overleggroepen.
 - Interne werking: personeelszaken, nieuw WebPlatform, verhuis, beleidsplan 2019-2023 en beleidsdag 2019
 - Vormingsinitiatieven o.a. studiedagen, evenementen, vormingspakket VVDG
 - Beleidsaspecten: inbedding palliatieve dagcentra, loonclassificaties (IFIC), medicatietransport, medium care, honorarium vroegtijdige zorgplanning
 - Maatschappelijk project: Palliatie vzw, Prijs Passie voor Palliatieve Zorg
- Advies en beleidsnota woonzorgcentra: tekst referentiekader PZ, VZP en levenseinde in WZC
- Samenwerkingsproject met socio-culturele organisaties: OKRA, KWB en FedOS
- Aannee PICT in regelgeving
- Publicatie van de richtlijn euthanasie op www.pallialine.be
- KOTK : oproep innovatieve initiatieven voor de bestedingsronde 2019-2020
- Overleg rond de reorganisatie van de eerstelijnszorg (n.a.v. 6^{de} staatshervorming):
- Opvolgen onderzoeksprojecten o.a. Integrate, Capacity, kwaliteitsindicatoren, ouderen met kanker (KOTK)
- Terugkoppeling vanuit de diverse overleggroepen o.a.
 - Werkgroep psychiatrie en palliatieve zorg: opleiding referentiepersoon, basisopleiding, lidmaatschap
 - Werkgroep dagcentra: knelpuntennota
 - Werkgroep PZE opnamecriteria PE, langdurige opnames
 - Stuurgroep ethiek: flow chart / voorbereiding studiedag palliatieve sedatie
 - Werkgroep MBE : wachtdienst, toekomstige financiering, overheveling in kader van staatshervorming
 - Werkgroep VTO: uitwisseling netwerken, vormingspakket ism expertisecentrum dementie, beleidsplan tegen 2020
 - Werkgroep palliatieve zorg en handicap: uitwisseling van ervaringen, beleidsnota
 - Werkgroep page : richtlijn 'terminal zorg voor geriatrische patiënten'
- Een greep uit andere agendapunten:
 - GDPR: impact op de netwerken palliatieve zorg/multidisciplinaire begeleidingsequipes
 - Registratiegegevens IMPALA

3.2 Werkgroepen

Per setting

Werkgroep Palliatieve Zorg Eenheid – PZE (2 vergaderingen)

voorzitter: Yves De Raes

- Ervaringen rond palliatie vanuit de eigen organisatie
- Personeelsbezetting op eenheden
- Rol van de eenheid in het discours van de ‘long stay’ palliatieve patiënten
- COMPAS-studie van de Mental Health and Wellbeing Research Group over comfort bij palliatieve sedatie
- Onderzoek van Maxim Miserez (masterstudent verpleegkunde) naar de opnamecriteria van palliatieve patiënten op eenheden in Vlaanderen
- Nieuws van de Federatie

Werkgroep Palliatief Supportteam – PST (3 vergaderingen)

voorzitter: Dina Declerck

- Ervaringen rond palliatie vanuit de eigen organisatie
- Organisatie van een studiedag over comfortzorg in het ziekenhuis (voor niet kanker- patiënten)
- Trends in palliatieve zorg en de invloed daarvan op de werking van het palliatief supportteam
- Toepassing en consequenties van de nieuwe Europese privacyregelgeving (GDPR) voor de werking van het palliatief supportteam
- Aanne PICT-schaal (identificatie a.h.v. surprise question)
- Opleiding ‘werkpleklers voor palliatief supportteams’
- Nieuwe federale functieclassificatie en loonmodel (IFIC) in de zorgsector m.n. over de inschaling van een palliatief referentieverpleegkundige in een palliatief supportteam (FC 14, 15 of 16?)
- Nieuws van de Federatie

Werkgroep MBE-beleid (4 vergaderingen)

voorzitter: Rosemie van Bellingen/Tine De Vlioger

- Overheveling van federale naar Vlaamse bevoegdheid n.a.v. de zesde staathervorming: nieuwe invulling en financiering (Dr. Sam Pless), ...
- Nieuwe criteria om palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren (op basis van de surprise question= aanname 1ste schaal van de PICT)
- Geparkeerd dossier m.b.t. het medicatietransport en –opslag door thuiszorgequipes (geen wettelijk kader voor de opslag en het vervoer van risicovolle medicatie)
- Nieuwe RAAS-applicatie van het RIZIV (een webtoepassing om tegemoetkomingen te berekenen en daarover gegevens uit te wisselen met o.a. MBE's)
- Kwaliteitsindicatoren voor gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen thuis van de Onderzoeksgroep ‘Zorg rond het Levensende’ (VUB en UGent)
- Aanvraag tot projectsubsiëring door Kom op tegen Kanker (KOTK): personeelsbezetting MBE's (continuering van minstens één halftijdse medewerker)
- Ondersteuningsaanbod aan woonzorgcentra en andere thuisvervangende milieus

Werkgroep MBE-praktijk (1 vergadering)

voorzitter: Luc De Waegeneer

- Casusbespreking
- Verhouding ten opzichte van de werkgroep MBE-beleid
- Uitwisseling ervaringen rond palliatie: opportuniteiten en knelpunten
- Overheveling van federale naar Vlaamse bevoegdheid n.a.v. de 6^{de} staatshervorming
- Nieuwe criteria identificatie palliatieve patiënt
- Dossier m.b.t. het medicatietransport en –opslag
- Omgaan met de druk van de familie
- Inleven en/of loslaten

Werkgroep Dagcentra (4 vergaderingen)

voorzitter: dr. Peter Demeulenaere

- Nodenconsultatie voor Kom Op Tegen Kanker (KOTK): finalisering van het subsidiedossier 2019-2020
- Begeleidingstraject (betere positionering en optimalisering van de naambekendheid) door Hefboom vzw ondersteund door Kom Op Tegen Kanker: een zestal begeleidingssessies door Hefboom vzw
- Onderzoeksproject *'Evaluatie van de Vlaamse supportieve en palliatieve dagcentra'* van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde (VUB en Ugent): concretisering van het project en overleg rond effectieve implementatie ervan in 2018 - 2019
- Beleidsaanbevelingen m.b.t. dagcentra voor palliatieve verzorging: knelpuntennota voor het kabinet van minister Vandeurzen en twee effectieve overlegvergaderingen op het kabinet

Werkgroep Woonzorgcentra (4 vergaderingen)

voorzitter: Kurt Stabel

- Medicatiegebruik bij palliatieve sedatie in woonzorgcentra
- Opwaardering van de referentiepersoon palliatieve zorg in woonzorgcentra
- Medium care initiatieven in woonzorgcentra voor de geriatrische bewoner die nog maximum drie maanden te leven heeft (doelgroep met prioritaire toegang)
- Proactief advies voor het Kabinet Volksgezondheid over de implementatie en financiering van palliatieve zorg in woonzorgcentra n.a.v. de zesde staatshervorming
- Kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde (VUB en Ugent) en het gebruik daarvan in de woonzorgcentra
- Project VZP+ van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde (VUB en Ugent) en de meerwaarde daarvan voor woonzorgcentra
- Overleg op het Kabinet Volksgezondheid in verband met het *"Referentiekader voor kwaliteitsvereisten vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levens einde"* op basis van de beleidsnota *'Palliatieve zorg versterken in de Woonzorgcentra'*.
- Toepassingsbereik van voorafgaande wilsverklaringen euthanasie in geval van onomkeerbaar buitenbewustzijn
- Nieuws uit de Federatie

Per doelgroep

Werkgroep Palliatieve zorg en psychiatrie (3 vergaderingen)

voorzitter: dr. Ilse Decorte

- Stand van zaken van het artikel over crustatieve zorg
- Werven van nieuwe leden: rekrutering van psychiatrische ziekenhuizen
- Proefproject over het gebruik van PICT-schaal voor personen met psychiatrische aandoeningen
- 8-daagse opleiding 'referentiepersoon psychiatrie, palliatieve zorg en levenseinde 2018-2019' voor zorgverleners in de geestelijke gezondheidszorg
- 2-daagse opleiding 'psychiatrische patiënten in de palliatieve zorg 2019' voor palliatief deskundigen
- Nieuws van de Federatie

Werkgroep Palliatieve zorg en geriatrie (PAGE) (4 vergaderingen)

voorzitter: prof. dr. Nele Van Den Noortgate

- Casusbespreking
- Belang van medium care-initiatieven
- Gebruik van de PICT-schaal in de woonzorgcentra
- Pallialine-richtlijn over terminale zorg voor de geriatrische patiënt
- Ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg in woonzorgcentra
- Nood aan de registratie van palliatieve sedatie + terugkoppeling van de Wintermeeting Geriatrie
- *'Referentiekader kwaliteitsvereisten vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseinde'* van het Vlaams kabinet voor Volksgezondheid
- Palliatieve zorg/vroegtijdige zorgplanning van de Belgische Vereniging voor Gerontologie en Geriatrie (BvGG) onder leiding van Ruth Piers

Werkgroep Palliatieve zorg en personen met een beperking (2 vergaderingen)

voorzitter: Griet Snackaert

- Uitwisseling van nieuws uit verschillende regio's
- Inventarisatie van materiaal voor de doelgroep rond palliatieve zorg, afscheid en rouw
- Analyse van de samenwerking tussen de netwerken palliatieve zorg en de instellingen
- Aanlevering van acties in het kader van het beleidsplan 2019-2023 van de Federatie
- Nieuws van de Federatie

Werkgroep Palliatieve zorg en kinderen (2 vergaderingen)

voorzitter: Ilse Ruysseveldt

- Subsidieaanvraag bij Stichting tegen Kanker en herwerking kinderwerkboek 'Mijn boek over'
- Actualiseren en aanvullen website: www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be
- Uitwisseling over educatief materiaal: bv. bachelorproef Dagmar Kimpe (student verpleegkunde) over het betrekken van kinderen bij de euthanasie van een geliefd persoon

Per discipline

Werkgroep Equipeartsen (2 bijeenkomsten)

voorzitter: dr. Jan Stulens

- Rondetafelgesprek over actuele thema's
- Lezing: *'Een genuanceerde kijk op euthanasie bij psychiatrische aandoeningen vandaag'* door prof. dr. Joris Vandenberghe – volwassenenpsychiater, psychotherapeut KULeuven
- Lezing: *'Omgaan met sterven en dood in Oosterse tradities'* door prof. dr. Bert Broeckaert - godsdienstwetenschapper, ethicus KULeuven
- Lezing: *'Integrate: palliatieve zorg beter integreren in de thuisomgeving, woonzorgcentra, ziekenhuizen en samenleving'* – Dhr. Steven Vanderstichelen en prof. dr. Kenneth Chambaere: sociologen KULeuven, VUB, UGent
- Lezing: *'Willen sterven. Over de autonomie en het voltooide leven'* door Prof. dr. Paul Van Tongeren: Nederlands filosoof en theoloog Radboud Universiteit Nijmegen en KULeuven

Werkgroep Sociaal Werk (2 vergaderingen)

voorzitter: Luc De Waegeneer

- Nieuws van de Federatie
- Ervaringen rond palliatie: uitdagingen, opportuniteiten, good practices
- De taakdifferentiatie tussen de sociaal werker en de psycholoog in ziekenhuizen
- De rol van de sociaal werker in vroegtijdige zorgplanning in de thuissituatie
- De 24u/24u opvang van palliatieve patiënten om mantelzorgers te ontlasten
- De tussenkomst van mutualiteiten in dagcentra voor palliatieve patiënten

Werkgroep Psychologen (2 vergaderingen)

voorzitter Karen Ceunen

- Ervaringen rond palliatie vanuit de eigen organisatie
- Het gebruik van literatuur en theaterproducties
- Het gebruik van didactische spelen zoals feedbackspel, eigen wijsheidenspel, teamraster, gloybylogie, TOBIT-kaarten, dixitkaarten, gevoelswereldspel,...
- Het gebruik van filmmateriaal en cartoons zoals Rabbit Hole, Die huis, cartoondatabank, ...
- De toepassing van de GDPR en het beroepsgeheim
- Nieuws van de Federatie

Per thema

Werkgroep Interuniversitair Postgraduaat Palliatieve Zorg voor Artsen (2 vergaderingen)

voorzitter: dr. Gert Huysmans

- Inhoudelijke afstemming en organisatorische uitwerking van de opleidingsmodules in 2018-2019: het opstellen van leerdoelstellingen, het in kaart brengen en aanpakken van mogelijke knelpunten en/of overlap en het maken van verdere afspraken inzake de algemene coördinatie (opleidingsmateriaal, evaluatie...).
- Planning van de data van de opleidingsmodules in 2019-2020: het tegemoet komen aan de groeiende wachtlijst en het wijzigen van de benaming van de opleiding naar 'Interuniversitaire Vervolgopleiding Palliatieve Zorg voor Artsen'.

Werkgroep Vormingsverantwoordelijken (3 vergaderingen)

voorzitters: Mevr. Greet François en Nathalie Fobe

- Inventarisatie van ons opleidingsaanbod alsook dat van de netwerken palliatieve zorg met aandacht voor de afstemming op het bestaand aanbod en de tegemoetkoming aan de noden van specifieke doelgroepen (personen met een handicap, psychiatrische patiënten, ...).
- Opvolging van de opleidingspakketten 'Vroegtijdige Zorgplanning bij dementie' en 'Palliatieve zorg voor verzorgenden en zorgkundigen' en van de opleidingsinitiatieven m.b.t. de PICT-schaal volgend op de train-the-trainer opleiding door dr. Gert Huysmans.
- Bespreking van initiatieven uit de sector: m.n. de ontwikkeling van een educatief e-learning pakket palliatieve zorg voor de opleidingen verpleegkunde (Ba en HBO5).
- Organisatie van een overleg met de vormingsverantwoordelijken en coördinatoren van de netwerken palliatieve zorg over de hervorming van de werkgroep en de ontwikkeling van een beleidsplan rond VTO.

Werkgroep Redactieraad Richtlijnen Palliatieve Zorg (4 vergaderingen)

voorzitter: dr. Peter Pype

- Nieuwe richtlijn euthanasie: met de medewerking van een onafhankelijke, multidisciplinaire expertencommissie werd de richtlijn gepubliceerd op de website www.pallialine.be in oktober 2018.
- Patiëntenbrieven: met de medewerking van Kolet Janssen werden vijftien pallialine-richtlijnen palliatieve zorg omgezet in bevattelijke en beknopte brieven voor palliatieve patiënten en hun naasten. Ze zijn terug te vinden op www.palliatief.be/patiëntenbrieven
- Gedachtenwisseling en ontwikkeling plan van aanpak m.b.t. de CEBAM-validatie: een strikte procedure die garandeert dat de gepubliceerde richtlijn van methodologisch goede kwaliteit is.

Werkgroep communicatie (7 vergaderingen)

voorzitters: Ilse Ruysseveldt en Moniek Delvou

- Beeldvorming van palliatieve zorg: uitdagingen, opportuniteiten, praktijkvoorbeelden
- Visibiliteit en naamsbekendheid van de Federatie: plan van aanpak
- Ontwikkeling van een communicatiestrategie voor de Federatie
- Vernieuwing van de missie- en visieverklaring van de Federatie
- Vernieuwing van de algemene website www.palliatief.be
- Voortbestaan van het tijdschrift voor palliatieve zorg
- Wijziging strategie nieuwsflash

Nieuw! Tijdelijke werkgroep GDPR (3 vergaderingen)

voorzitter: Elfriede Maes

- Facilitatie van de implementatie van de nieuwe Europese privacyregelgeving (GDPR) in de netwerken palliatieve zorg en de multidisciplinaire begeleidingsequipes
 - Opstelling van een introductietekst met de essentie van de nieuwe regelgeving
 - Bundeling van model- documenten die als inspiratie kunnen dienen bij het opstellen van de eigen documenten: privacyverklaring, toestemmingsformulier, verwerkingsregister,
 - Ontwikkeling van een platform (in de vorm van een FAQ op dropbox) waarin men vragen, bemerkingen, ervaringen kan uitwisselen
 - Organisatie van een infosessie over de GDPR in samenwerking met het juristenkantoor DeJuristen in Gent

3.3 Stuurgroepen

Stuurgroep Ethiek (4 vergaderingen)

voorzitter: dr. Marc Desmet

- Casusbespreking
- Gedachtewisseling over de nood aan registratie van palliatieve sedatie, bespreking van de herwerking van de pallialine-richtlijn uit 2011 en opzet en uitwerking van een studiedag in 2019 (i.v.m. bevraging, checklist e.a.)
- Verspreiding van de reflectienota, animatie en flowchart van de studiedag 'Palliatieve zorg, dementie en levenseindebeslissingen' op 25 januari
- Publicatie van de pallialine-richtlijn over euthanasie op www.pallialine.be

4. Hoe hebben we bijgedragen aan vorming en opleiding?

Dagelijks zetten er ontelbare zorgverleners en vrijwilligers zich met hart en ziel in om kwaliteitsvolle palliatieve zorg te verlenen aan hun patiënten en/of naasten. Wij willen hen hierin ondersteunen door hen de mogelijkheid te bieden om op een laagdrempelige manier de nodige competenties te verwerven. Dit doen we door gespecialiseerde opleidingen of regio-overschrijdende basisopleidingen te organiseren voor hulpverleners, door formats te ontwikkelen die door onze leden in hun eigen netwerk uitgerold kunnen worden en door studiedagen te organiseren rond actuele thema's. In 2018 resulteerde dit in één congres, twee studiedagen en 16 opleidingen. Samen goed voor maar liefst 72 opleidingsdagen waarvan 14 in samenwerking met de netwerken.

4.1 Opleidingen

Vernieuwende opleidingsvorm: werkplekieren voor palliatieve supportteams

Na de training 'Werkplekieren voor MBE en huisartsen' organiseerden wij een driedaagse training voor palliatieve support teams. De focus lag hierin op het leren van vaardigheden; zoals het detecteren van leerkanalen, het omzetten van specifieke naar generieke vragen en het geven van feedback. De deelnemers oefenden deze vaardigheden aan de hand van casusbesprekingen en rollenspellen en gingen er daarna mee aan de slag op de werkvloer. Ondertussen kregen ze coaching op maat. De opleiding ging van start in het najaar 2018 in Vilvoorde, kon rekenen op een opkomst van 14 deelnemers en werd positief onthaald met een gemiddelde score van 8,4/10.

"Ik ga alle punten die aan bod kwamen meenemen. Er is overleg gepland met een aantal andere leden over hoe we dit verder kunnen toepassen in het ziekenhuis. Vooral het stuk van concreet-abstract-concreet vond ik interessant om verder te gebruiken in gesprekken met hulpverleners."

(deelnemer aan de opleiding)

Vernieuwde opleiding: Interuniversitair Postgraduaat Palliatieve Zorg voor Artsen 2018-2019

Op 19 oktober 2018 ging het Interuniversitair Postgraduaat Palliatieve Zorg voor Artsen 2018-2019 van start. Deze gespecialiseerde vervolgopleiding was een revisie van de laatste editie in het academiejaar 2015-2016. Tijdens de opleiding gingen experts uit het binnen- en buitenland op een interactieve en praktijkgerichte wijze in op thema's zoals interventionele pijnbestrijdingstechnieken, pijn bij niet-oncologische patiënten, ethische dilemma's aan het levenseinde, palliatieve aanpak bij kwetsbare groepen en stervensprocessen bij specifieke doelgroepen. Een opleiding door en voor gemotiveerde deskundigen in de palliatieve zorg.

Een overzicht van opleidingen in samenwerking met de netwerken palliatieve zorg:

- Tweedaagse opleiding over *spiritualiteit in de palliatieve zorg* in samenwerking met de netwerken palliatieve zorg in de provincie Antwerpen op 11 en 25 januari in Mechelen met 16 deelnemers.
- Opleiding over de *Palliative Care Indicator Tool (PICT)* in samenwerking met het Palliatief Netwerk arrondissement Leuven (Panal), op 20 februari in Heverlee met 39 deelnemers.

- Palliatieve-opleiding over de richtlijn *nausea en braken bij palliatieve patiënten* in samenwerking met het Heidehuis op 27 april in Brugge Sint-Michiels met 21 deelnemers.
- Opleiding over *therapeutische hardnekkigheid bij palliatieve patiënten* in samenwerking met het Palliatief Netwerk arrondissement Leuven (Panal) op 15 mei in Heverlee met 26 deelnemers.
- Driedaagse opleiding over een contextuele benadering van ziekte in samenwerking met het Netwerk Palliatieve Zorg Westhoek-Oostende op 17, 24 en 31 mei in Diksmuide met 15 deelnemers.
- Zesdaagse basisopleiding over palliatieve zorg voor artsen in samenwerking met het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg en de UHasselt in het najaar 2018 en voorjaar 2019 met 60 deelnemers.
- Opleiding over *urgenties in de palliatieve zorg* in samenwerking met de netwerken palliatieve zorg in de provincie Antwerpen, op 29 mei in Geel met 21 deelnemers.
- Palliatieve-opleiding over *delier bij palliatieve patiënten* in samenwerking met het Heidehuis op 23 november in Brugge Sint-Michiels met 38 deelnemers.

Een volledig overzicht van de vormingen kan u terugvinden in de vormingsrubriek op onze [website](#).

4.2 Studiedagen

- Op 25 januari organiseerden wij samen met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen de studiedag *‘Een mantel om het vergeten. Over palliatieve zorg, dementie en levenseindebeslissingen’* in Vilvoorde. Met bijdragen van prof. dr. Cees Hertogh, dr. Jan Versijpt, dhr. Phil Larkin en dr. Gert Huysmans, een opkomst van 122 deelnemers en een score van 8.2.
- Op 15 maart organiseerden wij samen met Foyer vzw de studiedag *‘Het zal mij een zorg wezen? Over palliatieve zorg bij kwetsbare groepen’* in Brussel. Met bijdragen van o.a. Dr. Mouloud Kalaai, Dhr. Karel Staes en Mevr. Lieve van Cutsem, een opkomst van 85 deelnemers en een score van 6,14.

4.3 Congres

15^{de} Vlaams Congres Palliatieve Zorg *‘Palliatieve zorg gaat voor (g)oud!’*

Op dinsdag 9 oktober organiseerden wij samen met de netwerken palliatieve zorg van de provincie Antwerpen (PHA, PNM, PNAT en Coda) voor de 15^{de} keer het Vlaams Congres Palliatieve Zorg. Het congres vond plaats in Turnhout en stond in het teken van het thema ‘palliatieve zorg en de oudere patiënt’. Acht sprekers wierpen hun licht op het thema en deelden hun kennis en inzichten over wie de oudere patiënt is, wat zijn/haar zorgnoden zijn en hoe zorgverleners daarop kunnen inspelen. Het event kon rekenen op een opkomst van 860 deelnemers en op belangstelling in enkele media.

“De toenemende veroudering van de bevolking is een wereldwijd fenomeen. We worden allemaal ouder en dit stelt ons voor ongelofelijke uitdagingen; zowel op politiek, economisch, maatschappelijk als zorg-ethisch vlak. Het daagt de samenleving uit om deze nieuwe realiteit te onderkennen en zich hieraan aan te passen. Zeker ook wanneer de valide oudere ongeneeslijk ziek wordt. Het belang van vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg benadrukken ondanks de negatieve beeldvorming over ouder worden en sterven, vormde dan ook onze motivatie én rode draad voor dit congres.”

(Tine De Vlieger: coördinator Palliatieve Hulpverlening Antwerpen)

Een terugblik op deze studiedagen en dit congres kan u terugvinden in de agenda op onze [website](#).

5. Hoe hebben we bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek?

Het palliatief werkveld is relatief jong en evolueert snel. Trends en ontwikkelingen volgen elkaar in snel tempo op. Zo ook in het wetenschappelijk onderzoek over palliatieve zorg met dank aan de inzet van heel wat gemotiveerde wetenschappers en onderzoekers. Wij streven ernaar om deze trends en ontwikkelingen op de voet te volgen en het lopend onderzoek te ondersteunen, te verspreiden en te vertalen in de praktijk. Dit met als uiteindelijk doel om de kwaliteit van palliatieve zorg in Vlaanderen te verbeteren.

5.1 Bijdragen aan onderzoek

- Medium Care pilootprojecten: ondersteuning in het regionaal ziekenhuis Heilig Hart in Tienen, het dagcentrum Coda in Wuustwezel en het woonzorgcentrum St-Vincentius in Avelgem
- COMPAS-project van de onderzoeksgroep Mental Health and Wellbeing (MENT) (VUB) m.b.t. sedatie: overleg met drs. Stefaan Six, hulp bij rekrutering van deelnemers, presentatie in de werkgroep Palliatieve Zorgeenheden, ondersteuning bij de inschakeling van masterstudent
- Dagcentra-onderzoek van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (VUB, UGent): organisatie van overleg tussen de Werkgroep Dagcentra en prof. dr. K. Chambaere met oog op indiening voor projectsubsiëring bij Kom op tegen Kanker (KOTK)
- Implementatieproject CAREful van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (VUB, UGent): ondersteuning en verspreiding
- Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg: deelname aan redactievergadering op 25 mei in Bern
- Deelname aan EAPC Research Congress van 12 tot en met 14 mei in Bern

5.2 Ondersteunen van onderzoek

Opvolging van de ontwikkeling van de kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg in Vlaanderen

In 2009 startte de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (VUB, UGent) met de ontwikkeling van een instrument voor kwaliteitsmeting in de gespecialiseerde palliatieve zorg in Vlaanderen. In 2014 ging de implementatie van start met de hulp van Kom op tegen Kanker. In 2017 volgde de verlenging van dit project in afwachting van de inkanteling ervan in het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg.

In 2018 liep de oprichting van dit instituut vertraging op en werd de inkanteling voor onbepaalde duur uitgesteld. Om de continuïteit van het project te verzekeren, bood een halftijdse medewerker van de Onderzoeksgroep ondersteuning door een helpdesk te bemannen, een databank te updaten en controleren en rapporten op te maken. Omdat wij in 2019 deze opdracht van hen zouden overnemen, breidden wij in oktober ons team uit met een tijdelijk projectmedewerker (Rosemie Van Bellingen).

Ter voorbereiding van deze overdracht werkte onze projectmedewerker samen met softwarehuis Jemasoft een module uit rond bevragingen voor het e-Dossier PZ en schreef ze handleidingen voor het gebruik ervan door multidisciplinaire begeleidingsequipes. Dit betekende een grote administratieve vereenvoudiging en tijdsbesparing. Ook actualiseerde ze de documenten voor het meten van de kwaliteitsindicatoren.

Meer info over de kwaliteitsindicatoren kan u terugvinden in de onderzoeksrubriek op onze [website](#).

5.3 Informeren over onderzoek

- Beantwoording van 43 unieke vragen van studenten, onderzoekers, opleiders, coördinatoren en journalisten in verband met onderzoeksthema's.
- Publicatie van 18 bijdragen over wetenschappelijk onderzoek rond palliatieve zorg in de nieuwsflash die maandelijks wordt verstuurd naar 3821 hulpverleners.
- Updaten van de website www.pallialine.be (76.243 paginaweergaven) met de richtlijn euthanasie die 1541 keer werd geraadpleegd.
- Opstart van de organisatie van de derde editie van de Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg in Antwerpen op 21 en 22 november 2019.
- Realisatie van het wetenschapsuur op het 15^{de} Vlaams Congres Palliatieve Zorg in Turnhout met de presentatie van drie wetenschappelijke onderzoeken:
 - De positie van vrijwilligers in de palliatieve zorg door Steven Vanderstichelen (MSc)
 - Het omgaan met seksualiteit in de palliatieve zorg door Charlotte Benoot
 - De betekenis en beleving van voedinggerelateerde problemen bij palliatieve kankerpatiënten en hun partner door Dr. Sophie Opsomer

5.4 Vertaling van onderzoek naar richtlijnen

Dit jaar verscheen de nieuwe richtlijn euthanasie op onze website www.pallialine.be. De ontwikkeling van deze richtlijn nam drie jaar tijd in beslag en kwam tot stand in samenwerking met 28 hulpverleners en onderzoekers. Voor het eerst kregen we hierbij de versterking van een onafhankelijke expertencommissie. De richtlijn richt zich tot elke hulpverlener die met euthanasievragen wordt geconfronteerd en wil ondersteuning bieden bij het volledige traject vanaf een informatievraag t.e.m. de uitvoering. Ze geeft handvatten over de uitklaring van de vraag, de communicatieve aspecten, de medisch-technische uitvoering en de nazorg.

Dit was ook het jaar waarin de redactieraad van onze website www.pallialine.be besliste om voluit te gaan voor de principiële CEBAM-validatie van onze toekomstige richtlijnen. Onze wetenschappelijk medewerker (Wim Duran) en vrijwilliger dr. Noël Derycke sloten zich daarom aan bij het Evidence Based Practice (EBP)-netwerk en bij de Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn (WOREL). Zij namen van 12 tot en met 14 september ook deel aan de Guidelines International Network (G.I.N)-conference in Manchester en waren betrokken bij de eindredactie van EBP-Network Charter.

6. Hoe hebben we belangen behartigd en beleid gevoerd?

Wij behartigen de belangen van iedereen die te maken krijgt met palliatieve zorg en voeren een beleid dat gericht is op een betere financiering en verdere inbedding van palliatieve zorg in het Vlaams zorglandschap. Dit doet we door de stem te vertolken van duizenden hulpverleners en door hen te vertegenwoordigen op beleidsniveau. Dit jaar zetelden we in negen overlegorganen en legden we de klemtoon op de veralgemeende invoering van de PICT en de verdere ondersteuning van medium care projecten. Ook namen we onze rol op bij de hervorming van de eerste lijn die een grote impact heeft op de werking van de netwerken palliatieve zorg en de multidisciplinaire begeleidings-equipen.

6.1 Formulering van beleidsadviezen

- Beleidsadvies op vraag van het kabinet van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin:
 - Nota over 'Vroegtijdige Zorgplanning: vroegtijdige versus voorafgaande' op 10/7
 - Advies over 'Vroegtijdige zorgplanning of Advance Care Planning' in de vorm van inhoudelijke begripsbepaling op 24/6
 - Bezoek aan het kabinet over de diverse noden en projecten in de sector op 18/7/2018
 - Deelname aan overleg over de Dagcentra Palliatieve zorg op 30/8, 12/10 en 22/10/2018
 - Beantwoorden van een vraag om verduidelijking over de richtlijn euthanasie op www.pallialine.be op 8/10
 - Deelname aan overleg over het 'Kwaliteits-/referentiekader van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum' op basis van de beleidsnota 'Palliatieve zorg versterken in de Woonzorgcentra'
- Overleg met het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid:
 - Overleg op vraag van de administratie van de Vlaamse Gemeenschap met oog op de overdracht van de bevoegdheden van de multidisciplinaire begeleidingsequipes ('as is') op 16/03, 27/04, 26/07, 5/10 en 21/11
 - Deelname aan de oprichting van het Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn op 4/7, 5/7, 4/12
- Beleidsadvies ten aanzien van minister van Sociale zaken en Volksgezondheid Maggie De Block via de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg over:
 - Medicatieopslag en –transport door multidisciplinaire begeleidingsequipes
- Versturen van een persbericht met een pleidooi voor:
 - De uitvoering van het wettelijk kader rond de snellere identificatie van palliatieve patiënten (1^{ste} schaal PICT/ Surprise Question)
 - Een betere palliatieve zorg voor personen met een beperking, in armoede, met een andere culturele achtergrond, met een psychische aandoening, met dementie
 - Een wettelijk kader rond de medicatieopslag en –transport door multidisciplinaire begeleidingsequipes

Mijlpaal: In november werden de criteria om een palliatieve patiënt in een vroeger stadium te identificeren op basis van zijn kwetsbaarheid gepubliceerd in het Staatsblad.

"Het geheel van criteria dat nu gepubliceerd werd, komt overeen met de eerste PICT-schaal, die in een samenwerking tussen de sector en academische wereld werd ontwikkeld in onderzoek op basis van 12.000 patiënten. De nieuwe schaal is gebaseerd op de noden van de patiënt en niet langer de levensverwachting."

(Paul Vanden Berghe: directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)

6.2 Overleg met beleidsmakers

6.2.1 Vlaams niveau

Vlaamse overheid

Het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin van de Vlaamse Overheid kende ons een subsidie voor het werkingsjaar 2018 toe. Dit om de volgende opdrachten te realiseren:

1. Ontwikkeling van een LOK-pakket over de PICT (Palliative Care Indicator Tool)
2. Verdere uitrol van de opleidingen over de PICT', rechtstreeks of via de netwerken
3. Uitrol van een *vormingspakket 'Alles over het levenseinde. Wegwijs Vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg'* t.b.v. de burgers en toekomstige mantelzorgers in een aantal netwerken palliatieve zorg, in samenwerking met OKRA en andere vergelijkbare koepelorganisaties
4. Themabeheerder voor 'Palliatieve zorg en levenseinde' voor het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg
5. Ontwikkeling van patiëntenbrieven in het kader van Pallialine
6. Verschaffing informatie voor de website Gezondheid & Wetenschap op basis van de Vlaamse wetenschappelijke richtlijn
7. Verdere uitrol van LOK- en vormingspakketten in het kader van Pallialine i.s.m. Domus Medica en de netwerken palliatieve zorg
8. Voortzetting van de website www.pallialine.be
9. Ondersteuning van de ontwikkeling en implementatie van de kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg
10. Ontwikkeling van de basiscursus '*Palliatieve zorg voor Artsen 2019*' i.s.m. Panal
11. Informeren van zorgverleners over onderzoek over palliatieve zorg
12. Ontwikkeling en uitrol van opleiding over het natuurlijk sterven
13. Ontwikkeling studiedag over palliatieve sedatie in 2019 i.s.m. de Stuurgroep Ethiek
14. Het adviseren van de minister en het agentschap over palliatieve zorg;
15. Ondersteuning zorgverstrekkers met hun dossier betreffende de bijzondere beroepsbekwaamheid in palliatieve zorg
16. Versterking van de partners op vlak van kennis en organisatie
17. Organisatie van een tweemaandelijks vormingsmoment voor de netwerkcoördinatoren
 - a) de organisatie van een beleidsdag in voorjaar 2018, met een aantal netwerken palliatieve zorg en geïnteresseerden uit onze werkgroepen, ter gezamenlijke voorbereiding van het beleidsplan 2019-2023
 - b) uitwerken van een samenwerkingsovereenkomst tussen ons en Vlaamse Vereniging voor Diensten voor Gezinszorg voor verzorgenden en zorgkundigen in samenwerking met een aantal netwerken palliatieve zorg;
 - c) uitwerken van GDPR-advies voor netwerken en multidisciplinaire begeleidingsequipes

Kom Op tegen Kanker (KOTK)

In 2018 zetten we het activiteitenplan 2017-2019 verder om in de praktijk. Tegelijkertijd schreven we het nieuwe beleidsplan 2019-2023. Dit gebeurde met de medewerking van onze partners op de beleidsdag van 1 juni. Het plan werd goedgekeurd op de Raad van Bestuur op 17 september. Op die manier konden we ook dit jaar opnieuw rekenen op een toelage van Kom op Tegen Kanker. We gebruikten die om ons team te versterken met 1 VTE stafmedewerker Algemeen Beleid, een 0,5 VTE stafmedewerker Vorming, Training en Opleiding (VTO) en een 0,5 VTE wetenschappelijk medewerker.

6.2.2 Federaal niveau

Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg

De vergaderingen vonden plaats op 18/1, 8/3, 19/4, 7/6, 27/9, , 6/11, 13/12/2018. We werden vertegenwoordigd door dr. Gert Huysmans (voorzitter), dr. Wim Avonds (huisarts en lid van de Raad van Bestuur van de Federatie) en Paul Vanden Berghe (directeur). Onderwerpen die behandeld werden waren: medium care, financiering van vroegtijdige zorgplanning, voorstelling van het Tweejaarlijks Rapport van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg 2017 in de Kamercommissie Volksgezondheid, opzet van een sensibiliseringscampagne over palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning i.s.m. de Waalse en de Brusselse federatie palliatieve zorg en met steun van de Koning Boudewijnstichting (KBS), toekomstige samenwerking rond de ontwikkeling van wetenschappelijke richtlijnen (pallialine.be (FPZV) en palliaguide.be (FBSP), het Memorandum Palliatieve Zorg en een apart Memorandum Palliatieve Zorg voor kinderen. Er werden ook enkele overlegmomenten georganiseerd in beperkte commissie m.b.t. medium care op 17/7, 20/8 en 23/10 met het oog op een bevraging van de nood aan een dergelijk initiatief.

Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Sinds 2015 zijn wij plaatsvervangend lid van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek in haar 5^{de} mandaat op voordracht van de regering van de Vlaamse Gemeenschap. We werden vertegenwoordigd door Paul Vanden Berghe (directeur) die deelnam aan de plenaire vergaderingen op 11 juni en 4 september. Als lid van de beperkte commissie 'Euthanasie' werkte hij mee aan het ontwerp-briefadvies over de uitvoering van euthanasie door een Franse arts op een Franse patiënt in een Belgisch woonzorgcentrum. Het betrof een vraag om advies van dhr. M. Prévot, toenmalig viceminister-president en minister van Openbare Werken, Gezondheid, Sociale Actie en Erfgoed van de Waalse regering.

6.2.3 Interfederaal niveau

Tijdens de interfederale vergaderingen overlegden de drie federaties palliatieve zorg (Vlaanderen, Brussel en Wallonië) over materies rond palliatieve zorg die onder de federale bevoegdheden vallen. Dit waren meer in het bijzonder het dossier over vroegtijdige zorgplanning op 7 mei en het dossier over palliatieve sedatie op 31 mei. Het doel hiervan was onderlinge afstemming en voorbereiding op het overleg hierover in de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.

6.2.4 Internationaal niveau

Van 23 tot en met 26 mei namen Gert Huysmans (voorzitter) en Paul Vanden Berghe (directeur) deel aan het 16^{de} wereldwijd congres van the European Association for Palliative Care (EAPC) in Bern (Zwitserland). Daarnaast nam Paul Vanden Berghe als penningmeester van EAPC vzw deel aan de vergaderingen van de Raad van Bestuur op 21 en 22 maart in Bologna en 10 en 11 oktober in Parijs. Inzet van deze vergaderingen was onder meer de verhuis van de maatschappelijke zetel van de EAPC van Milaan naar Vilvoorde, dit o.m. met oog op efficiënter lobbyen voor palliatieve zorg bij de Europese instellingen.

7. Hoe hebben we geïnformeerd en gesensibiliseerd?

Palliatieve zorg staat vandaag nog niet op dezelfde hoogte als de preventieve, curatieve en chronische zorg in Vlaanderen. Dit komt onder meer door een gebrek aan visibiliteit en door een foutieve beeldvorming. Bij palliatieve zorg denkt men nog te vaak aan terminale zorg, aan geriatrische patiënten en aan euthanasie. Wij willen hierin verandering brengen en ijveren voor een breed maatschappelijk draagvlak voor palliatieve zorg. Dit doen we door hulpverleners, hulpvragers, beleidsmakers en journalisten te informeren en te sensibiliseren. De bedoeling is om ziekte en sterven als een volwaardig deel van het leven te beschouwen en het onmisbaar belang van palliatieve zorg te benadrukken.

7.1 Sensibiliseringscampagnes en - acties

Voordrachtenreeks over natuurlijk sterven in Limburg

Met de toenemende institutionalisering van het sterven is ook de vertrouwdheid met het normaal stervensproces in dezelfde mate afgenomen. Het is in grote mate onbekend terrein geworden en er zijn heel wat misverstanden over ontstaan. Het normale sterven moet opnieuw zijn plaats veroveren in hoe we over sterven en overlijden denken. Dr. Gert Huysmans (voorzitter) schreef daarom het opiniestuk '[We moeten weer leren sterven](#)' in de Morgen en rolde de opleiding '*Natuurlijk sterven: hoe ging dat ook alweer?*' uit in de provincie Limburg.

Prijs Passie voor Palliatieve Zorg 2018

Op het 15^{de} Vlaams Congres Palliatieve Zorg reikten wij voor de tweede keer de Prijs Passie voor Palliatieve Zorg uit. In 2015 riepen we deze prijs in het leven om inventieve en/of innovatieve projecten te belichten en belonen. Van de 38 projecten die deze editie werden ingediend, koos een onafhankelijke jury van specialisten drie laureaten uit: het project rond crustatieve zorg van drs. Loïc Moureau en dr. Ilse Decorte, het IRIS-project van dr. Sophie Van Steenberghe en Amfora vzw van Mevr. Hilde Ingels en Mevr. Isabelle Desmidt. Tijdens de prijsuitreiking kwam het project rond crustatieve zorg als winnaar uit de bus en sleepte het een geldprijs van 2000 euro in de wacht.

Benefietconcert met de broers Sercu in West-Vlaanderen

Tijdens de Warmste Week van Studio Brussel worden er elk jaar grootschalige fondsenwervingsactiviteiten op poten gezet voor het goede doel. Wij wilden van deze gelegenheid gebruik maken om het palliatief werkveld een financieel duwtje in de rug te geven én op de kaart te zetten. Nathalie Fobe (stafmedewerker vorming) sloeg daarom de handen in elkaar met de netwerken palliatieve zorg van West-Vlaanderen en met de broer Sercu. Het resultaat was een uitverkocht benefietconcert in CC De Spil in Roeselare. Meer info over het benefietconcert vindt u terug in de terugblik op [onze website](#).

7.2 Publicaties

- Boek '*Alles over het levenseinde. Wegwijs in palliatieve zorg*': herdruk januari: 2000 stuks
- Samenvatting van de richtlijnen palliatieve zorg: herdruk februari: 1000 stuks
- DVD '*Zal ik je leren hoe te sterven?*': herdruk augustus: 15 stuks
- DVD '*Tot in den draai*': herdruk maart 2018: 25 stuks
- Nieuwsflash: 12 nummers: gemiddeld 3821 ontvangers - gemiddeld 1961 lezers
- Tijdschrift voor Palliatieve Zorg: 14^{de} jaargang, druk van 6500 exemplaren

Een volledig overzicht van onze publicaties kan u terugvinden bij de brochures op onze [website](#).

7.3 Bijdragen in de pers

- Er verschenen 18 artikels over ons in de algemene of vakpers
- In 11 verschillende nieuws- en dagbladen
- Op 2 radioprogramma's en 1 televisieprogramma
- 7 verschillende personen kwamen aan het woord

7.4 Persberichten

- Wij schreven 8 persberichten waarbij 7 verschillende personen aan het woord kwamen
- Daarvan waren er 3 opiniestukken:
 - 04/07: Geparkeerd dossier medicatietransport bittere pil voor palliatieve patiënten thuis
 - 30/10: Eerst zorg voor de levenden
 - 21/11: Snellere identificatie van palliatieve patiënt mogelijk met nieuwe schaal
- Daarvan waren er 5 aankondigingen:
 - 24/01: Palliatieve zorg en dementie: levenseindebeslissingen (studiedag)
 - 09/03: Allochtoon, arm of anders? Het zal ons een zorg wezen? (studiedag)
 - 08/10: 1ste richtlijn euthanasie biedt goede klinische praktijk & meer rechtszekerheid
 - 10/10: Palliatieve zorg en geestelijke gezondheidszorg vinden elkaar in crustatieve zorg
 - 29/10: Broers Sercu slaan handen in elkaar voor palliatieve zorg in West-Vlaanderen

Een volledig overzicht van onze bijdragen in de pers en onze persberichten is terug te vinden bij de publicaties op [onze website](#).

7.5 Websites

Wij hebben 4 eigen websites:

www.palliatief.be

110.748 paginaweergaven waarvan
89.585 nieuwe paginaweergaven
Meest bezochte pagina: PICT (4.292)

www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be

2.792 paginaweergaven waarvan
2.134 nieuwe paginaweergaven

www.pallialine.be

76.243 paginaweergaven waarvan
63.873 unieke paginaweergaven
Meest bezochte richtlijnen: palliatieve sedatie (10.701)

www.delaatstereis.be

10.365 paginaweergaven waarvan
8.349 nieuwe weergaven

7.6 Sociale media

Wij hebben 3 sociale media kanalen



[Facebook](#): 1300 volgers – 108 berichten geplaatst – laagste bereik: 138 | hoogste bereik: 12.200



[Twitter](#): 229 volgers – 103 berichten geplaatst – laagste bereik: 1 | hoogste bereik: 8



[LinkedIn](#): 73 volgers – 2 berichten geplaatst – gemiddeld 5 likes



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
Toekomststraat 36
1800 Vilvoorde
02 255 30 40
info@palliatief.be
www.palliatief.be