



Jaarverslag 2007

Beste lezers,

Hierbij vindt u het jaarverslag voor 2007 van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Het geeft de werking van de federatie weer in vrij droge bewoordingen, en doet daarom weinig recht aan de bezieling van alle betrokkenen. Toch blijkt onder die vorm reeds dat de palliatieve zorg in Vlaanderen goed op dreef is, ja zelfs op kruissnelheid komt. Het is immers opnieuw een stevig verslag geworden.

De contacten met de verschillende overheden van ons land zijn constructief tot goed te noemen, de kanalen met de verschillende administraties zijn open. Waar het dossiers voor de federale overheid betreft zijn we blij met onze zusterfederaties in Wallonië en Brussel regelmatig te kunnen overleggen. Nieuw voor 2007 was de start van enkele belangrijke studies waarmee wij toekomstige maatregelen voor nog kwaliteitsvollere palliatieve zorg willen onderbouwen.

Op vraag van de Federale OverheidsDienst Volksgezondheid werd in samenwerking met enkele universiteiten in 2007 begonnen met de ontwikkeling van een minimale dataset voor palliatieve zorg (MDS-PZ). Dit is een onontbeerlijke stap om te komen tot een correcte registratie van palliatieve patiënten (met inbegrip van het traject dat zij tussen verschillende settings afleggen). Wie de Federatie reeds langer volgt weet dat het registratie-verhaal niet nieuw is en dat daar reeds belangrijke bijdragen toe geleverd zijn door de werkers aan het bed. We zijn ons daar terdege van bewust: het is nu of nooit, en we zullen er alles aan doen om tot resultaat te komen.

Nieuw voor 2007 en tot dusver onuitgegeven is ook het studieproject 'Palliatieve Zorg in België: evaluatie en internationale vergelijking' uitgeschreven door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), waaraan ongeveer alle Belgische universiteiten meewerken, samen met de drie Federaties, en waarvan de coördinatie bij de Vlaamse Federatie berust.

Palliatieve zorg is een zaak van samenwerken: dat geldt niet alleen aan het bed. In de loop van 2007 werden de contacten met diverse liaisonpartners van de Federatie verder uitgebouwd: NVKVV, Domus Medica en LEIF (LevensEindeInformatieForum).

In 2007 werd ook werk gemaakt van de uitbouw van contacten met verschillende media in de geschreven en audiovisuele pers. Dit om meer aandacht te krijgen van de beleidsmakers en bevolking voor palliatieve zorg en voor vroegtijdige communicatie rond het levenseinde. Met de succesvolle ontwikkeling van een kinderboek 'Een bed bij het raam', een CD-rom en een roadtrip 'Niet te jong voor verdriet' langsheen het Vlaamse land is het project 'Kinderen & Palliatie' alvast een prachtig visitekaartje geworden. Met de tekst 'Geen tweesporenbeleid in de zorg aan het levenseinde' bewijst de Federatie ook een visie te hebben voor de langere termijn en kan zij haar stem krachtiger laten horen.

Dit alles is niet mogelijk zonder de ruimhartige steun van de Netwerken Palliatieve zorg en hun coördinatoren die met instemming van hun bestuur tijd en expertise aanleveren in tal van overleggroepen van de Federatie. In het bijzonder denk ik aan enkele opdrachten die de Federatie heeft binnen het Convenant met de Vlaamse overheid. Wij menen in 2007 omgekeerd voor hen ook een grotere meerwaarde geworden te zijn, op verschillende fronten. Hetzelfde geldt niet minder voor de zeer talrijke professionelen die als vrijwilliger de Federatie bezielen in de vele overleggroepen, met steun van hun instelling of in hun vrije tijd. Werk aan het bed van de patiënten levert vaak veel onmiddellijkere dankbaarheid op, toch zouden wij zonder hun inzet niet meer zijn dan een papieren federatie.

De steun van de Vlaamse Liga tegen Kanker is helaas nog altijd onontbeerlijk, zowel voor de palliatieve sector in zijn geheel als voor de werking van de Federatie zelf. We zijn blij dat wij langs die weg en via de talrijke vrijwilligers van de Aktie 'Kom op tegen Kanker' ook door de bevolking ruim gesteund worden.

Daarom gaan wij voor 2008 samen met u verder op deze weg:

Voor nog betere zorg voor de palliatieve patiënt!

Paul Vanden Berghe

directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV)

INHOUDSTAFEL JAARVERSLAG 2007

| | Blz. |
|---|------|
| Voorwoord | 1 |
| I. Beleid | |
| I.1. Vlaamse Overheid | 3 |
| I.2. Federaal niveau | 4 |
| I.3. Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) | 5 |
| I.4. Interfederale vergaderingen | 5 |
| I.5. VSO-G | 5 |
| I.6. EAPC | 6 |
| I.7. Liaisonpartners | 6 |
| II. Werking | |
| II.1. FPZV | 7 |
| II.2. Relatie FPZV – Netwerken | 10 |
| II.3. Overleggroepen | 10 |
| II.4. Symposia | 17 |
| II.5. Publicaties | 18 |
| II.6. Deelname aan congressen en studiedagen | 18 |
| III. Bijlagen | |
| Bijlage 1: Beleidsplan 2007-2008 | 19 |
| Bijlage 2: Geen tweesporenbeleid in de zorg aan het levenseinde | 24 |

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

Convenant

In 2007 werkte de Federatie verder aan de realisatie van de doelstellingen, zoals deze bepaald werden in het convenant (2006-2008) dat zij met de Vlaamse Overheid afsloot in 2005.

Met deze overeenkomst verbindt de FPZV zich ertoe in drie jaar tijd vier doelstellingen te realiseren, met name:

1. het opstellen en operationaliseren van een *registratieprogramma* voor de palliatieve netwerken;
2. het *adviseren* van de minister en het agentschap over palliatieve zorg;
3. het opstellen van *competentieprofielen* voor hulpverleners in palliatieve zorg;
4. het *afbakenen van opleidingsinitiatieven* t.a.v. de palliatieve netwerken en het zelf *organiseren van opleidingen*.

Het convenant omvat een stappenplan dat de uitvoering van de vier opdrachten faseert. Tegen eind 2007 werden onderstaande resultaten verwacht:

1. opstelling van een aantal indicatoren om de werking van de palliatieve netwerken te evalueren. De overleggroep NETWERKINDICATOREN¹ werkte in dit verband een aantal proces- en resultaatsindicatoren uit.
2. adviezen met betrekking tot palliatieve zorg, spontaan verstrekt door de FPZV, of als antwoord op een vraag van de minister of haar agentschap. Begin 2007 verleende de Federatie de minister advies over de uitbouw van de palliatieve zorg in de rusthuissector, meer bepaald in verband met de palliatieve functie en de aanpassing van de wetgeving hierover. In het kader van de mogelijkheid tot reservevorming voor de netwerken palliatieve zorg verstrekte de Federatie advies aan dr. Johan Pauwels, kabinetsmedewerker. Einde 2007 formuleerde de Federatie een advies i.v.m. een nota over een 'geïntegreerde zorgverlening voor chronisch zieken'. Tenslotte werd ook het advies 'Geen tweesporenbeleid in de zorg aan het levenseinde' in december 2007 aan de minister bezorgd (zie website www.palliatief.be/publicaties).
3. opstelling van competentieprofielen: in mei 2007 finaliseerde de overleggroep BEROEPS- en OPLEIDINGSPROFIELEN het onderzoek dat in 2005 van start ging. Op basis van de resultaten werd een rapport opgesteld met een uitgewerkt competentieprofiel per setting.
4. Voor de laatste opdracht werd een overzicht gemaakt van de vorming die de Federatie aanbiedt. De afstemming met de opleiding door de netwerken werd nog niet afgerond maar wordt in 2008 gefinaliseerd.

Stuurgroep Convenant Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Deze werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van het kabinet van Vlaams minister Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, het Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid, de Netwerkcoördinatoren en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. In 2007 vergaderde de werkgroep over het convenant en meer bepaald over de voortgang van dit convenant. Daarbij kwamen de volgende thema's aan bod: het registratieprogramma, het adviseren van de minister en het agentschap, de afbakening van de opleidingsinitiatieven ten

¹ Alle overleggroepen komen in dit verslag nog aan bod.

aanzien van de palliatieve netwerken, het project LEIFlijn, de competentieprofielen in palliatieve zorg voor verpleegkundigen en de begroting 2008.

In 2007 slaagde de Federatie er in een belangrijk dossier voor de Netwerken Palliatieve zorg te realiseren: Op voorstel van minister Steven Vanackere wijzigde de Vlaamse Regering (bij besluit van 6 juli 2007) het erkennings- en subsidiebesluit voor de palliatieve netwerken. Deze aanpassing beoogt een inhaalbeweging te realiseren door onder meer het subsidiebedrag te indexeren voor de periode 1995-2006. De wijziging voorziet concreet in:

- een indexinhaalbeweging (periode 1995 -2006);
- integratie van 30.000 euro vormingsubsidie in de reglementaire subsidie;
- de inbouw van een permanente indexering vanaf 01/01/2007;
- de inbouw van mogelijkheid tot reservevorming onder bepaalde voorwaarden en beperkt tot bepaalde percentages van de Vlaamse subsidie.

I.2. FEDERAAL NIVEAU

Registratieproject:

De ontwikkeling van een uniform en modulair registratie- en evaluatiesysteem voor de palliatieve zorg werd toegewezen aan de Federatie en haar partners (een Vlaamse en een Waalse universiteit en de Waalse en Brusselse Federaties). Het project verliep als gepland. Een minimale data set werd na literatuurstudie ontworpen en afgetoetst in diverse settings in alle landsgedeelten. Er wordt gezocht naar middelen om dit project verder te zetten na 2007. De eindrapporten worden verwacht tegen medio maart 2008.

Overleg en realisaties

Na overleg op de **interkabinettenwerkgroep Ouderenzorg**, diende de Federatie namens de drie federaties een voorstel in omtrent de uitbouw van de palliatieve functie in ROB/RVT naast een vraag voor de afschaffing van het remgeld in rustoorden. De **Palliatieve Support Teams** (PST) in de ziekenhuizen kregen in 2007 een budgetverhoging met 4,7 mio €.

In de **Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg** vond overleg plaats over een voorstel tot financiering van de Netwerken Palliatieve Zorg (1 FTE per netwerk) en werd gewerkt aan de voorbereiding van het tweede rapport over de situatie van de palliatieve zorg in België.

Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg (KCE)

Het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg schreef in 2007 een onderzoeksopdracht uit voor een evaluatie en een internationale vergelijking van de Palliatieve Zorg in België. Op voorzet van haar Stuurgroep Research bundelde de de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen de krachten van de drie federaties en diverse universiteiten en haalde deze onderzoeksopdracht binnen. Dit onderzoek ging van start op 1 oktober 2007. Het einde is voorzien voor maart 2009.

Advies

Begin 2007 kaartte de Federatie bij de minister van Volksgezondheid de stopzetting aan van de terugbetaling voor vloeibare morfine in ampullen. De doorbraak in dit dossier kwam er met de (retroactieve) terugbetaling vanaf februari 2007.

Het Wetenschappelijk Instituut voor de Volksgezondheid (WIV) raadpleegde de Federatie over het luik 'levenseinde' van een nieuwe gezondheidsenquête. Voor het eerst werd een vraag over palliatieve zorg opgenomen.

I.3. VLAAMSE LIGA TEGEN KANKER (VLK)

De FPZV wordt al sedert haar oprichting gesteund door de VLK, samen met een aantal andere (specifiekere of regionale) initiatieven van palliatieve zorg. Sinds kort wordt de Federatie door de VLK echter ook erkend als aanspreekpunt voor alles omtrent levenseindezorg. In die hoedanigheid verleende de Federatie op vraag van de VLK advies in een aantal projectvoorstellen en aanvraagdossiers. OK

Op voorstel van de Federatie zegde Kom op tegen Kanker, de campagne van de VLK, in 2007 steun toe voor onder meer:

- de kleine netwerken palliatieve zorg;
- de functie van hoofdverpleegkundige voor de grotere multidisciplinaire begeleidingsequipes;
- de dagcentra voor palliatieve zorg. Zij werden voor sluiting behoed dankzij het overbruggingskrediet van de VLK.
- Project 'Kinderen & Palliatie': een verlenging van het project met twee jaar werd goedgekeurd.
- Registratieproject.

Tegen het jaareinde van 2007 diende de FPZV, na raadpleging van het werkveld, opnieuw een lijst in met bestedingsvoorstellen rond de voornaamste noden mbt palliatieve zorg voor de volgende twee jaar.

Mediacampagne Palliatieve Zorg

Ter voorbereiding van de mediacampagne in 2008, werd een stappenplan uitgewerkt. In dit verband vonden verkennende gesprekken plaats met een aantal communicatiebureau's. Uit deze gesprekken werd één communicatiebureau gekozen. De samenwerking met C&C Advertising gaat van start in 2008 met een proefperiode van drie maanden.

I.4. INTERFEDERALE VERGADERINGEN

De drie federaties palliatieve zorg (Vlaanderen, Brussel en Wallonië) komen gemiddeld om de twee maanden bijeen om federale beleidsmaterie voor te bereiden. In 2007 werd op deze vergaderingen o.m. gewerkt rond de erkenning van de palliatieve functie in de rusthuissector en het registratieproject.

I.5. VSO-G

In het kader van een mogelijke wijziging van inschaling in het bevoegd Paritair Comité onderzocht het VSO-G op vraag van de Federatie de implicaties voor de netwerken en de MBE's, op basis waarvan door de Raad van Bestuur een voorstel aan de Netwerken werd geformuleerd.

I.6. EAPC

Vanuit de FPZV zetelt mevr. Tine De Vlieger (netwerkcoördinator PHA) als vertegenwoordiger in de Raad van Bestuur van de EAPC.

Het EAPC evalueert in 2007 de brochure "Medisch begeleid sterven" als een waardevol instrument. Een Engelse en een Franse vertaling is in aantocht.

In Boedapest verbond de Federatie zich tot drie 'commitments' : de aanstelling van een researchcoördinator, uitbouw van gestructureerde Advance Care Planning en het voortouw nemen in een nationale registratie palliatieve zorg.

I.7 Liaisonpartners

LEIF: in de geest van de visietekst 'Geen tweesporenbeleid in de zorg aan het levenseinde', werden in 2007 gesprekken gestart over de modaliteiten van samenwerking met LEIF.

Domus Medica: in 2007 gaat een project 'Zorgpad Palliatieve Zorg door de Huisarts' van start. Dit project loopt in samenwerking met de Vlaamse Overheid ,de Stichting tegen Kanker en Grünenthal. De Federatie steunt het project door de oprichting van een multidisciplinaire expertengroep (uit alle settings PZ) die op vaste tijdstippen advies en feedback verleent aan Domus Medica over de ontwikkeling van het project.

Grünenthal – Over-bruggen: de secretaris FPZV stelt zich kandidaat voor de Advisory Board. Voor 2007 worden 4 projecten gesponsord.

NVKVV: in 2007 ging ook een structurele samenwerking met het NVKVV van start. De directeur van de Federatie neemt op regelmatige basis deel aan de 'Ad hoc werkgroep : 'Rol van de verpleegkundige bij euthanasie en andere MBL's'.

II. WERKING

II.1. FPZV

Thema's

In het voorjaar 2007 werd het beleidsplan 2007-2008 goedgekeurd. Het beleidsplan bevat vijf beleidslijnen² die over een periode van twee jaar worden uitgevoerd:

- de ontwikkeling tot een expertise-en kenniscentrum Palliatieve Zorg;
- het creëren van een breed maatschappelijk draagvlak voor Palliatieve Zorg door sensibilisatie van en informatie aan de bevolking;
- Vorming, Training en Opleiding: als partner in de permanente ontwikkeling van hulpverleners, actief in de Palliatieve Zorg;
- een beleid dat gericht is op een betere financiering en verdere inbedding van de palliatieve zorgvoorziening in de verschillende zorgsectoren;
- 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.

- Beleidsprioriteit 1 - In de uitbouw als kennis-en expertisecentrum werkte de Federatie in 2007 mee aan de ontwikkeling van het registratieproject van de Federale Overheidsdienst Gezondheidszorg (zie supra). In het najaar haalde de Federatie samen met een aantal partners een onderzoeksopdracht binnen van het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg (zie supra). De Stuurgroep Research speelde in dit dossier een belangrijke rol. In de uitwerking van het operationeel plan – de ontwikkeling van een structuur om de aanwezige expertise en kennis aan te bieden – besloot de Federatie in het najaar 2007 een researchcoördinator aan te werven. De selectieprocedure werd in november 2007 gestart.

- Beleidsprioriteit 2 - De Federatie ondernam in 2007 actief een aantal stappen om palliatieve zorg meer onder de media-aandacht te brengen en zo de brede bevolking te sensibiliseren, o.m. door het actief benaderen van journalisten, bv. ivm de terminologie in verband met palliatieve zorg en het levenseinde, beleidsopties van de Federatie, ... Verder werd gezocht naar een externe partner met ervaring en expertise op het vlak van de media en het uitbouwen van mediacampagnes. Einde 2007 werd gekozen voor een communicatiebureau waarmee de samenwerking bij wijze van proef en op tijdelijke basis in 2008 van start gaat.

- Beleidsprioriteit 3 - In de schoot van de Federatie werd in 2007 ook aandacht besteed aan de permanente ontwikkeling van hulpverleners die actief zijn in de palliatieve zorg. De Federatie ziet het als haar taak om partners uit het werkveld, de opleidingswereld en het beleid samen te brengen om te werken aan een globaal concept in palliatieve zorg. In eerste instantie werd een onderzoek gestart over het competentieprofiel van verpleegkundigen in de verschillende palliatieve settings. Het onderzoek dat in mei 2007 gefinaliseerd werd, leidde tot de uitwerking van een competentieprofiel per setting. Als vanouds organiseerde de Federatie in 2007 zelf vorming voor hulpverleners die werkzaam zijn in de palliatieve zorg. Het aanbod 2007-2008 is echter dat van een overgangperiode waarbij een aantal modules van het vroegere 'curriculum tot deskundige in de palliatieve zorg' voor een laatste maal wordt aangeboden. Vanaf 2008 zullen enkel nog cursussen aangeboden worden die passen in de nieuwe beleidslijnen inzake VTO van de Federatie. De afstemming van het aanbod tussen de Federatie en de netwerken, waarmee een begin werd gemaakt in 2007, zal daarbij ook bepalend zijn.

² Zie ook het Beleidsplan 2007-2008 van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen – verkorte versie op www.palliatief.be

- Beleidsprioriteit 4 - De Federatie ijverde ook in 2007 voor de uitbouw van een goede palliatieve zorg voor iedereen. Meer en meer treedt de Federatie daarbij als gesprekspartner op van de overheid (Vlaamse Gemeenschap, Federale Overheid) waarbij niet alleen knelpunten maar ook opportuniteiten onder de aandacht van de beleidsmakers gebracht worden. Zo nam de Federatie samen met de twee zusterfederaties deel aan gesprekken van de Interkabinettenwerkgroep Ouderenzorg over de invoering van de palliatieve functie in de ouderenvoorzieningen. Dit dossier werd in 2007 niet gefinaliseerd maar heeft goede vooruitzichten op een positief resultaat in 2008. Daarnaast betekende de verhoging van het budget voor de uitbouw van de palliatieve support teams een belangrijke realisatie voor de palliatieve zorg in 2007

- Beleidsprioriteit 5 - Om het overleg met de betrokken actoren in het palliatieve werkveld meer vorm te geven, vond in november 2007 voor de eerste keer een beleidsdag plaats. Tijdens deze beleidsdag kwamen de leden van het dagelijks bestuur, de netwerkcoördinatoren en de voorzitters van de overleggroepen samen om na te denken over de werking van de Federatie. Het succes van deze beleidsdag vormt een aanleiding om in 2008 nog meer werk te maken van een betere interne communicatie. Einde 2007 schreef de Federatie een vacature uit voor een bijkomend (deeltijdse) stafmedewerker algemeen beleid die o.a. deze taak onder leiding van de directeur op zich zal nemen in 2008.

Bestuur

Het **Dagelijks Bestuur** vergaderde zoals in het verleden tweewekelijks en nodigde geregeld voorzitters van overleggroepen (OG) uit, met name

17/01: Dina Declerck: voorzitter OG Palliatief Support Team.

31/01: Dr. Lucas Ceulemans: voorstelling van het pilootproject Huisartsen Palliatief Zorgtraject.

21/03: Prof.dr.J. Menten: voorzitter Stuurgroep Research.

11/04: Philippe Helaers, uittredend voorzitter Werkgroep Rouwzorgverantwoordelijken.

25/04: Dr. Joke Bossers: toelichting over het initiatief "referentieartsen" in Limburg.

09/05: Lucie Cannie en An De Vlieghe, uittredend en nieuwe voorzitter Werkgroep Psychologen.

30/05: Dr. Peter Demeulenaere: Voorzitter Werkgroep Dagcentra.

24/10: Dr. Jan De Lepeleire: Coördinator Crataegus (platform CRA-artsen in Vlaanderen).

28/11: Dr.W. Distelmans en Paul Destrooper (Dagelijks Bestuur van Leif).

De **Raad van Bestuur** vergaderde in 2007 vijf keer.

Tijdens twee van haar vergaderingen nodigde de Raad van Bestuur een voorzitter van een overleggroep uit.

15/02: Mevr. Ilse Ruyseveldt van de Projectgroep 'Kinderen & Palliatie': voorstelling van het project 'Niet te jong voor verdriet' – 'Een bed bij het raam'.

15/03: Rapportering van de werkgroep Netwerkindicatoren door mevr. Rosemie Van Bellingen over de stand van zaken.

De **Algemene Vergadering** kwam twee keer per jaar samen en nodigde telkens een spreker uit:

21/06: Luc Anckaert over "Het lijden van de ander. Perspectieven vanuit het denken van Levinas.

15/11: Dr. Peter Burvenich met 'Het Palliatieve Petje'.

Samenstelling Raad van Bestuur

| Bestuurder | Vertegenwoordiger van | Mandaat |
|------------------------|--|--|
| AERTS Jan | ZH ZO Limburg | Lid RvB |
| AVONDS Wim | PNAT | Lid RvB |
| BOSSERS Joke | Netwerk PZ Limburg | Lid RvB |
| DECLERCK Dina | PST (AZ Sint-Jan Brugge) | Lid RvB |
| EECKHOUT Mario | Netwerk PZ Zuid West-Vlaanderen | Lid RvB |
| HANOULLE Jacques | Individueel lid | Lid Dagelijks Bestuur |
| HEMELEERS Hilde | Palliatief Netwerk Mechelen | Lid RvB |
| HERMAN Ann | Netwerk Midden West-Vlaanderen | Lid RvB |
| KEIRSE Manu | Panal | Lid Dagelijks Bestuur en Ondervoorzitter |
| LEBEER Patricia | Netwerk PZ Gent-Eeklo | Lid Dagelijks Bestuur en Secretaris |
| MULLIE Senne | Netwerk PZ Noord West-Vlaanderen | Voorzitter |
| NOTREDAME Marc | Netwerk PZ Westhoek-Oostende | Lid RvB |
| PELEMAN Yves | Netwerk PZ Brussel-Halle-Vilvoorde | Lid RvB |
| RAES Ruth | Platform Netwerkcoördinatoren | Lid Dagelijks Bestuur |
| RAYMAKERS Colette | Netwerk PZ Zuid Oost-Vlaanderen | Lid Dagelijks Bestuur |
| RUYSEVELDT Ilse | Thuiszorgequiepe Kinderen – UZ Gasthuisberg Leuven | Lid RvB |
| SCHUDDINGS Nancy | Overleggroep ROB-RVT | Lid RvB |
| THEEUWS Paul | Netwerk PZ Noorderkempen | Lid Dagelijks Bestuur en Penningmeester |
| VAN BRAGT Jos | PHA | Lid RvB |
| VAN DE VIJVER Lut | NW PZ Waasland | Lid RvB |
| VAN den EYNDEN Bart | Overleggroep Page | Lid RvB |
| VAN DROOGENBROECK Erna | Netwerk PZ Aalst-Dendermonde-Ninove | Lid RvB |
| VAN SOOM Jan | Dagcentrum Imelda ZH Bonheiden | Lid RvB |

Personeel

In september 2007 ging de stafmedewerker Vorming, Training en Opleiding, mvr. Elke Adriaens, een nieuwe uitdaging aan. Ter vervanging werd Katrien Moens, tijdelijk aangeworven (75%). Mevr. Moens had stage gelopen in de Federatie in het kader van haar opleiding Master in de Verpleegkunde en was op die manier zo met de werking van de Federatie vertrouwd dat zij op korte termijn een aantal opdrachten efficiënt kon opnemen. Met het oog op de bijkomende opdrachten in het kader van het Beleidsplan werd gezocht naar versterking in de personeelsequipe. Er werden ook selectieprocedures opgestart voor een bijkomend stafmedewerker Algemeen Beleid (halftijds), een nieuwe stafmedewerker Vorming, Training en Opleiding (halftijds) (beide in november) en voor een Researchcoördinator (halftijds) (in december).

Vanaf 1 januari 2007 kwam dhr. Paul Vanden Berghe voltijds in dienst als Directeur van de Federatie (tussen 15 oktober en 31 december 2006 slechts 50%). Anne-Marie De Lust

werkte van september tot en met december 2007 tijdelijk 80% (ipv 50%) op vraag van de Federatie.

Nieke Peeters was zoals voorheen voltijds administratief medewerker.

II.2. RELATIE FPZV – NETWERKEN PZ

Naar analogie met 2006 ontmoetten de leden van het dagelijks bestuur en de netwerkcoördinatoren elkaar op een overlegdag ('Denkdag') in april 2007, op locatie. De werking en de samenwerking van en binnen de Federatie vormde het onderwerp van deze dag, die extern begeleid werd door een medewerker van het Instituut voor Communicatie (IVC) te Kortrijk.

III.3. OVERLEGGROEPEN

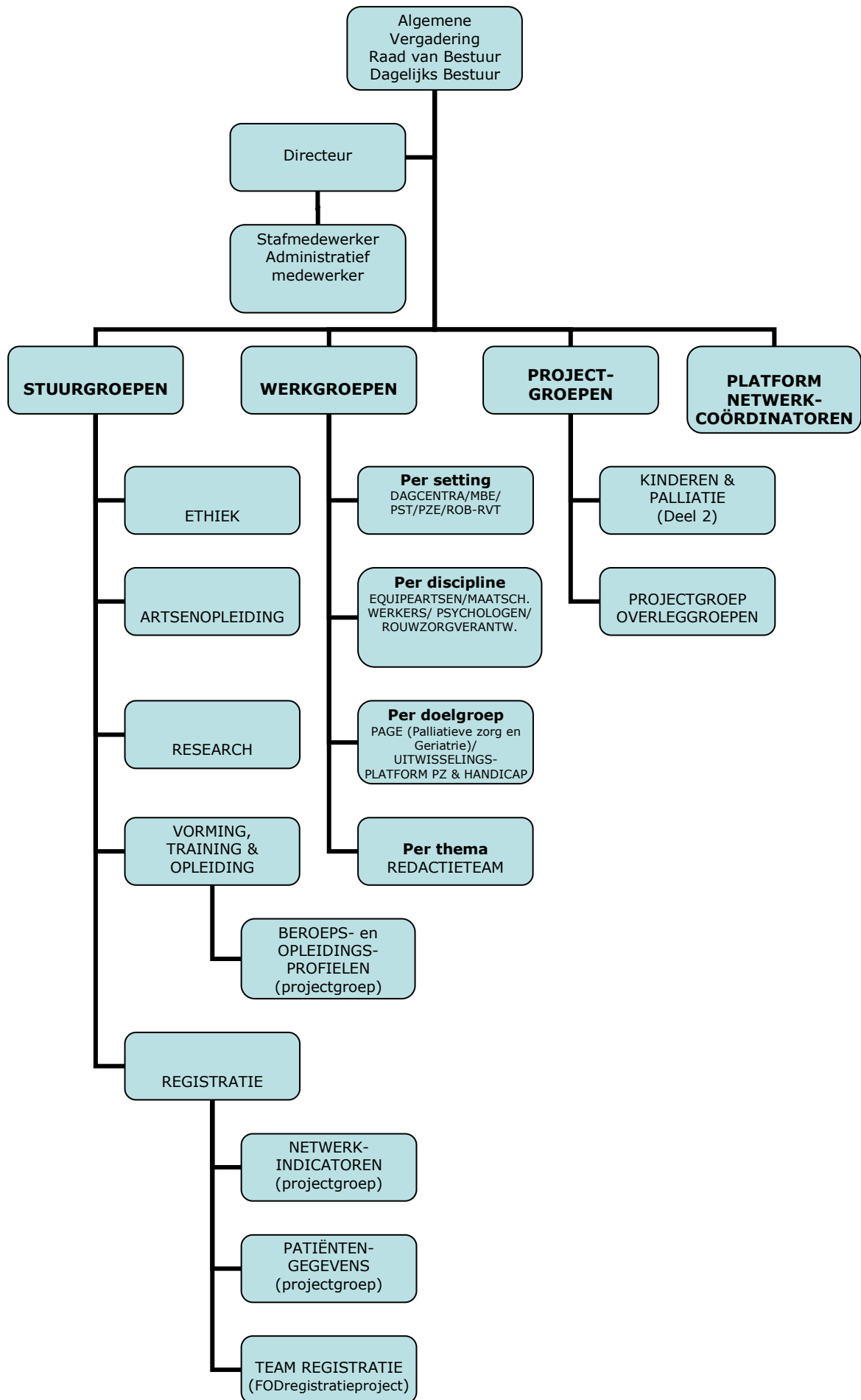
Hieronder volgt een beknopt overzicht van de thema's die in 2007 door de diverse overleggroepen werden behandeld, de gepubliceerde documenten en de georganiseerde studiedagen.

Voor de overzichtelijkheid volgt hieronder het organigram van de FPZV eind 2007.

Terminologie

| | |
|--------------------------------|---|
| Overleggroep: | algemene term voor de diverse overlegstructuren. |
| 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. |
| Platform Netwerkcoördinatoren: | overlegplatform van de coördinatoren van de Vlaamse netwerken palliatieve zorg. Het Platform is een voorkeurspartner van de FPZV. |

Voor de duidelijkheid werden de projectgroepen die voor een stuurgroep een tijdelijke opdracht uitvoeren, niet in de categorie Projectgroepen ondergebracht maar onder de stuurgroep waartoe ze behoren.



STUURGROEPEN

ETHIEK (voorzitter: dr. Arsène Mullie)

- Bespreking van Advance Care Planning: uitwerking van een methodiek.

Diversen: praktische casus, palliatieve sedatie, omgaan met 'dwangmatig gedrag' van familie/nabijgen ...

ARTSENOPLEIDING (voorzitter: dr. Bart Van den Eynden)

Stelt de onder- en bovenbouw samen voor de vorming van artsen in palliatieve zorg

RESEARCH (voorzitter: prof. dr. Johan Menten)

- Voorbereiding en evaluatie 4^e Vlaams Congres Palliatieve Zorg over *voeding en vocht*, op 31 mei 2007 in Leuven.
- Voorbereiding van het 5^{de} Vlaams Congres Palliatieve Zorg op 20 maart 2008 in Hasselt.
- Voorbereiding van het Onderzoekforum Nederland-Vlaanderen in november 2007.
- Diverse onderzoeken:
 - Palliatieve sedatie (Patricia Claessens)
 - Doodsreutel (prof. dr. Johan Menten)
 - Pacemakerstudie (Trudie van Iersel)
 - Levensbeschouwing van artsen en verpleegkundigen in palliatieve zorg (prof. dr. Bert Broeckaert en Trudie van Iersel)
 - Informed Consent Studie
 - Zorgpad Pz voor Huisartsen
 - Effect notropil op overmatige transpiratie
 - PRISMA-project (EU)
 - Combinatie van sterke opioïden
- Varia: Pijn-en symptoomcontrole, bespreking van onderwerpen voor thesisonderzoek, personen met een mentale handicap en palliatieve zorg, kostprijs van de palliatieve thuiszorg versus palliatieve ziekenhuiszorg,....

VTO (Vorming, Training en Opleiding) (voorzitter: Tine De Vlieger)

- Afwerking van het luik 'Vorming' voor het beleidsplan van de Federatie.
- Voorbereiding van het vormingsaanbod 2007-2008 met o.a. symposium op 5 oktober voor de werelddag PZ, vormingsaanbod 'Over-bruggen' van Grünenthal, VTO brochure.
- Voorbereiding van het luik 'Vorming' van het convenant met de Vlaamse Overheid: in kaart brengen van het bestaande vormingsaanbod PZ in Vlaanderen.
- Opvolging traject van de projectgroep Beroeps- en Opleidingsprofielen (cf. infra).
- Nieuwsoverdracht uit de stuurgroep Artsenopleiding.
- Bespreking van criteria voor opleiders FPZV en werkwijze voor de samenstelling van de pool. Hiervoor werd een stappenplan opgesteld.
- Opstellen van een planning voor de afstemming van het opleidingsbeleid met de netwerken.
- Varia:
 - Bijzondere beroepsbekwaming PZ: afstemming met NVKVV en bespreking van de rol van de Federatie hierin.
 - Afspraken samenwerkingsverbanden met IRSK, netwerken en hogescholen Brussel.

BEROEPS- EN OPLEIDINGSPROFIELEN (voorzitter: Lieven De Maesschalck)

- In 2006 startte deze werkgroep met het onderzoek naar de competentieprofielen van verpleegkundigen in de palliatieve zorg. De drie eerste fasen van het onderzoek werden in 2006 afgewerkt. In 2007 kwam fase 4 van het onderzoek

aan bod. Hierin werd gepeild naar de opsplitsing van de competenties in twee groepen, namelijk generieke en specifieke competenties en waar deze aangeleerd dienen te worden. De competentiebevraging werd opgestuurd naar alle respondenten van de derde fase, evenals de leden van de plenaire werkgroep beroeps- en opleidingsprofielen en van de specifieke werkgroepen binnen de Federatie. Daarnaast werden ook alle scholen met de opleiding verpleegkunde (modulaire beroepsopleiding en bachelor) in Vlaanderen in de bevraging opgenomen.

- Voorbereiding van het onderzoeksrapport over de resultaten van de eerste drie fasen. De publicatie van dit rapport is voorzien voor het najaar 2008.
- Advies aan de Stuurgroep VTO over richtlijnen rond bijzondere beroepsbekwaming

REGISTRATIE (voorzitter: dr. Arsène Mullie)

Deze projectgroep werd in het voorjaar van 2007 opgericht met het oog op de coördinatie van alle registratiewerkzaamheden binnen de Federatie: de registratie van de werking van de netwerken ('netwerkindicatoren') en van patiëntengegevens ('Patiëntenstromen') aangeleverd via bevraging door de netwerken (beide in opdracht van de Vlaamse overheid in het kader van het Convenant) en het ontwerp van een minimale dataset voor palliatieve zorg (MDS-PC) in opdracht van de federale overheid in het kader van een bijzonder project van FOD-volksgezondheid (1 juli 2007-31 december 2007).

PROJECTGROEP NETWERKINDICATOREN (voorzitter: Rosemie Van Bellingen):

- Bespreking van de analysemogelijkheid van netwerken-werking aan de hand van het Kwadrant-managementmodel (EFQM).
- Prof. Gemmel (UGent) werd uitgenodigd vanwege zijn expertise m.b.t. indicatoren.
- Bespreking van het activiteitenverslag uit PAZO als basis voor de registratie van patiëntenstromen.
- Voorbereiding van de driemaandelijke stuurgroepvergadering met het Vlaamse Agentschap.

PROJECTGROEP PATIËNTENSTROMEN (voorzitter: Hugo Van den Bergh):

- Afspraken rond de verhouding van de projectgroep tot de overleggroep MBE.
- Bespreking van terminologie en interpretatie(s).
- Bespreking van een eventuele uitbreiding van terminologie.
- Bespreking van registratie en administratie.

PROJECTGROEP 'TEAM REGISTRATIE' (voorzitter: Paul Vanden Berghe):

- Opzet en uitvoering van het registratieproject van de FOD Volksgezondheid: Ontwerp van een minimale dataset voor niet-settingspecifieke registratie van patiënten palliatieve zorg.
- Voorbereiding van vervolgonderzoek : indienen aanvraag tot vervolgonderzoek.

WERKGROEPEN

Per Setting

DAGCENTRA (voorzitter: Dr. Peter Demeulenaere)

- Uitwerking van een registratiedocument voor de Vlaamse Overheid en ontwerp van een registratieformulier m.b.t. 'specifieke activiteiten' van het dagverblijf.
- Bespreking van een promotiecampagne voor de dagcentra.
- Bespreking van een evaluatierapport over de dagcentra.

- Bespreking resultaten en voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek, oa de vergelijking van geriatrische dagzorg met palliatieve dagzorg.

MBE (voorzitter: Christl Geeraers)

- Uitwisseling van ervaringen rond euthanasie.
- Bespreking van protocol en doelstellingen van de overleggroep.
- Bespreking van wijzigingen in het PAZO-registratiepakket: gehanteerde terminologie in registratie van een aantal items.
- Bespreking van het ingezamelde cijfermateriaal MBE's
- Afspraken om vanaf 2007 een aantal bijkomende items te registreren: contacten tussen teamarts en huisarts; opsplitsing tussen maximum forfaits, minimum forfaits en niet-vergoede dossiers; percentages berekenen op de maximale forfaits.
- Verslaggeving over de beleidsdag in november.
- Voorstelling van een prototype formulier voor basisregistratie van palliatieve patiënten.
- Bespreking van de aanvraag voor VLK.

PST (voorzitter: Dina Declerck)

- Evaluatie van het symposium van 8 oktober 2006 te Leuven.
- Bespreking van het thema 'vocht en voeding in Palliatieve Zorg' voor het 4e Vlaams Congres Palliatieve Zorg.
- Brainstorming over een mogelijk thema en praktische aspecten voor symposium in 2008.
- Voorstel voor een mini-symposium voor leden van de overleggroep rond kinderen en palliatie. Spreker: Johan Snoeck.
- Bespreking en verdere afwerking van het document 'functieprofiel van een PST'.
- Bespreking van de verdeling van de door de overheid goedgekeurde budgetverhoging op basis van anciënniteit enerzijds, de V-code 667 anderzijds. De financiering ging in vanaf juli 2007.
- Bespreking van het 'Maatschappelijk project' (deel van Beleidsplan FPZV) en de manier waarop de rol van het PST in Advance Care Planning geïmplementeerd kan worden.
- Overdracht van niet-oncologische patiënten naar een PZE.

PZE (voorzitter: Ann Schrauwen)

- Studiedag januari 2007: 20 verpleegkundigen namen deel aan deze studiedag met als thema 'Diversiteit in het team', begeleid door Katlijn Willems.

ROB-RVT (voorzitter: Kurt Stabel)

- Afronding document 'De palliatieve functie in ROB-RVT'. Het document werd goedgekeurd door de Raad van Bestuur (feb.'07) en nadien besproken op de interkabinettenwerkgroep bij minister Demotte. Ook overleg over de vraag of er voldoende middelen voor vorming voorhanden zijn.
- N.a.v. overleg met het kabinet van minister Demotte, werd een verkort document opgesteld over 'Financiering opleiding en sensibilisering palliatieve functie in ROB-RVT' (met inbegrip van een document 'Tegemoetkoming palliatieve zorgmaterialen'). Als reactie daarop vroeg het kabinet na te gaan hoeveel B/C bejaarden palliatief sterven in rusthuizen.
- Bespreking palliatieve dagcentra: waarin verschillen zij van de geriatrische dagverzorgingscentra?

Per discipline

EQUIPEARTSEN (voorzitter: dr. Gert Huysmans)

- Updaten van de uitgave 'Leidraad palliatieve zorg'.
- Interactieve navorming: 'Opvattingen over leven en dood in Oosterse filosofieën' door prof. Ulrich Libbrecht.
- Interactieve navorming: 'Medisch begeleid sterven' door prof. dr. Bert Broeckaert.

MAATSCHAPPELIJK WERKERS (voorzitter: Lieve Vanderlinden)

- Werken aan een brochure voor palliatieve patiënten en hun omgeving. Deze brochure is geïnspireerd op de Care Givers Guide uit Canada en zal vijf topics bevatten: verliesverwerking, hoe er als familie mee omgaan, impact op relaties, als zorgdrager evenwicht bewaren en hoe omgaan met hulpverleners.

PSYCHOLOGEN (voorzitter: An De Vliegheer)

- Uitwerking van een profiel 'psycholoog' voor de netwerken, de palliatieve eenheden en de palliatieve supportteams. Het profiel voor de netwerkpsycholoog werd einde 2007 aan de leden van het dagelijks bestuur voorgesteld en bleek een werkbaar instrument. In 2008 zal het profiel voor de palliatieve supportteams en de palliatieve eenheden verder op punt gesteld worden.
- Evaluatie van de studiedag van 15 december 2006: thema: 'De coachende rol van de psycholoog in de palliatieve zorg'.
- Planning studiedag voorjaar 2008. Voorlopig thema: 'Angst en depressie. Hoe wordt er gecodeerd/gedecodeerd en welke verwachtingspatronen spelen in dit proces mee?'. Voor psychologen en verpleegkundigen.
- 'Spirituele zorg integreren in Palliatieve Zorg' door Alexander Verstaen en Michael Schynkel.

ROUWZORGDESKUNDIGEN (voorzitter: Philippe Helaers opgevolgd door Vital Vanassche)

- Vraag rond vorming voor rouwzorgverantwoordelijken werd door Philippe Helaers met het DB besproken. Het is aan de overleggroep om (zelfbedruipende) vorming of studiedagen te organiseren. De leden doen suggesties voor workshops voor gevorderden. Anticiperend rouwen bij dementie: samenvatting van vorming gevolgd door lid van overleggroep. Er blijkt nood te zijn aan een duidelijk begrippenkader.
- Mogelijke onderwerpen voor 2007: registratie opdracht MBE rond rouwzorg, nieuwe tendenzen in rouw en rouwzorg, begrippenkader rouw en rouwzorg, onderzoek naar rouw bij kinderen en jongeren, projectvoorstel VLK

Per doelgroep

PAGE (Palliatieve zorg en Geriatrie) (voorzitters: prof. dr. Nele van den Noortgate en dr. Jo Lisaerde)

- Bespreking reacties van netwerken en werkgroepen op discussienota Euthanasie bij dementerenden.
- Bespreking Advance Care Planning; wetenschappelijk onderzoek, huidige toepassing, vraag FPZV om een nota rond ACP-beleid uit te schrijven.
- Organiseren van twee vormingsdagen: COPD (21/04) en hartfalen (2/06).

UITWISSELINGSPLATFORM m.b.t. PALLIATIEVE ZORG en MENSEN MET EEN HANDICAP (voorzitter: Guy Hannes)

- Het 'uitwisselingsplatform' blijkt te beantwoorden aan een nood. De groep kiest voor voortbestaan als overleggroep. Doelstellingen en verwachtingen worden vastgelegd. Het protocol wordt verfijnd.
- Bespreking van de toekomst van ethische commissies in de gehandicaptensector. Belang werd aangekaart om een algemeen aanvaarde visietekst te ontwikkelen.
- Opleiding van vrijwilligers.
- Thema's voor volgende vergaderingen.
- Contacten met 'Het Grote Plein' een vormingsorganisatie voor mensen met een verstandelijke handicap. Mogelijkheden tot samenwerking.

Per thema

REDACTIETEAM (voorzitter: dr. Arsène Mullie)

- Korte enquête over Nieuwsbrief naar Vlaamse bibliotheken gestuurd.
- Voorbereiding nieuwe Nieuwsbrief – verstuurd in juni.
- Voorbereiding Tijdschrift oktober 2007.
- Nieuwsbrieven krijgen nummer en worden op website gezet.
- Voor Tijdschrift werd ISSN-nummer aangevraagd.
- Korte enquête/steekproef over Nieuwsbrief wordt gepland voor de zomer: resultaten werden besproken.

PROJECTGROEPEN

KINDEREN & PALLIATIE (voorzitter: Ilse Ruyseveldt)

- Afwerking verschillende deelprojecten, d.w.z.
 - a. cd-rom met handleiding, affiches en bladwijzers voor presentaties in de netwerken;
 - b. kinderboek 'Een bed bij het raam' i.s.m. uitgeverij Lannoo;
 - c. aparte website over dit thema.
- Organisatie persconferentie i.s.m. mediabedrijf.
- 10 mei: persconferentie in aanwezigheid van o.a. minister Vervotte en dhr. Leo Leys, VLK.
- Start vervolgproject, goedgekeurd door de VLK, eveneens voor de duur van twee jaar.
- Uitbreiding projectgroep.
- Evaluatie persconferentie en eerste presentaties in de netwerken.
- Lannoo vraagt advies m.b.t. opstelling lesbrief die kinderboek zou begeleiden. Bedoeld voor de scholen.
- Bespreking doelstellingen en realisatiemethodiek vervolgproject.

PROJECTGROEP OVERLEGGROEPEN (voorzitter: Marc Aerts)

- Verdere uitwerking van een 'Praktische uitwerking' van beleidsprioriteit 5, d.i. protocol voor de organisatie en de verslaggeving van de diverse overleggroepen van de Federatie met o.a. (maandelijkse) beleidsnotulen, (viermaandelijks) voortgangsrapport (zie Beleidsprioriteit 5).
- Voorbereiding beleidsdag van 8 november 2007 voor de voorzitters van de overleggroepen, de leden van de Raad van Bestuur en de Netwerkcoördinatoren.

PLATFORM NETWERKCOORDINATOREN (voorzitter: Ruth Raes)

Een greep uit onderwerpen die werden besproken, voorbereid en/of opgevolgd:

- Bespreking jaarplanning.
- Voorbereiding en achteraf evaluatie van denkdag Netwerkcoördinatoren, leden van het Dagelijks Bestuur en directeur.
- Aanpassing protocol Platform Netwerkcoördinatoren.
- Presentatie project Domus Medica door dr. Lucas Ceulemans. Betreft de ontwikkeling van zorgpaden voor patiënten in palliatieve thuiszorg en zorgprogramma's voor huisartsen.
- Opvolging en/of bespreking van dossiers vanuit de overleggroepen van de FPZV:
 - Projectgroep 'Overleggroepen': bespreking verslag;
 - Projectgroep Kinderen & Palliatie: opvolging diverse realisaties;
 - Stuurgroep VTO: afstemming vorming netwerken-FPZV;
 - Werkgroep PZ en mensen met een handicap;
 - Projectgroep Netwerkindicatoren: definitie van netwerkindicatoren voor Vlaamse Overheid.
- Bespreking specifieke netwerkmaterie zoals:
 - Financiële reservevorming (Vlaamse Overheid);
 - Problematiek personeelsomkadering (RIZIV);
 - Kandidaten zoeken als getuigen pz voor tv- of radioprogramma's;
 - Voorstelling project 'Netwerking';
 - Herstructurering paritaire comités;
 - Voorbereiding dossier VLK.

II.4 SYMPOSIA in 2007

31 mei 2007– Leuven

Vierde Vlaams Congres Palliatieve Zorg van de FPZV.

Georganiseerd door het netwerk PANAL.

Onderwerp: *Voeding en vocht*, 786 deelnemers.

5 oktober 2007 – Wemmel

Jaarlijks symposium van de FPZV ter gelegenheid van de Werelddag Palliatieve Zorg (200 deelnemers).

Georganiseerd door de werkgroep PST van de FPZV.

Onderwerp: *De ethische praktijk van beslissingen rond het levenseinde*, 200 deelnemers.

II.5. PUBLICATIES in 2007

- Vormingsbrochures
 - VTO-brochure voor academiejaar 2007-2008
 - Folder onderbouw postacademische vorming Artsen
- Tijdschrift nr. 3
- Elektronische nieuwsbrief: 9 januari 2007 en 27 juni 2007
- Niet te jong voor verlies. CD-rom en roadtrip
- Een bed bij het raam van Sylvia Vanden Heede, met illustraties van Jan De Kinder. Uitgeverij Lannoo, 2007
- Geen tweesporenbeleid aan het levenseinde.
Naar aanleiding van de Werelddag Palliatieve Zorg van 6 oktober 2007 schreef Dr. Senne Mullie, voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, een visietekst over de verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie (unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur dd. 15 november 2007).

II.6. DEELNAME AAN CONGRESSEN EN STUDIEDAGEN IN 2007

EAPC-congres 6-9 juni te Boedapest door diverse (bestuurs)leden van de Federatie (o.m. voorzitter, ondervoorzitter, secretaris, directeur, ...), netwerkcoördinatoren en voorzitters van overleggroepen.

**Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
Beleidsplan 2007-2008**

Missie

De Federatie behartigt de belangen van de palliatieve patiënt in Vlaanderen door ervoor te zorgen dat palliatieve zorg herkenbaar aanwezig is in de maatschappij en dat kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg in alle verschillende zorgsectoren laagdrempelig toegankelijk is voor elke Vlaming.

Visie

Om deze missie te realiseren werkt de Federatie vanuit een aantal beleidslijnen. De Federatie:

1. ontwikkelt zich tot een expertise- en kenniscentrum palliatieve zorg, dat kennis en expertise rond palliatieve zorg samenbrengt en op een toegankelijke wijze ter beschikking stelt aan partners, zorgverleners en aan de maatschappij in brede zin,
2. creëert een breed maatschappelijk draagvlak voor palliatieve zorg door sensibilisatie van en informatie aan de bevolking,
3. is een partner in de permanente ontwikkeling van hulpverleners, actief in palliatieve zorg, door Vorming, Training en Opleiding,
4. voert een beleid dat gericht is op een betere financiering en verdere inbedding van de palliatieve zorgvoorziening in de verschillende zorgsectoren,
5. structureert en organiseert het overleg met de betrokken actoren in palliatieve zorg op zodanige wijze dat informatie vlot doorstroomt van en naar de basis en dat de basis in overleg mee vorm geeft aan de voortdurende uitbouw van de Federatie

De visie van de Federatie houdt in dat zij bestaat bij de gratie van haar leden. Als coördinator en spreekbuis realiseert zij haar missie vanuit een expliciete overlegcultuur. De partners engageren zich om samen te werken en te overleggen in een open en constructieve sfeer met respect voor elkaars eigenheid, standpunten en accenten. Zonder afbreuk te doen aan de besluitvormingsmechanismen, zoals vermeld in de statuten van de Federatie, streeft de Federatie ernaar om met haar partners een maximale consensus te bereiken. Er wordt naar gestreefd de diepgang van de filosofie van palliatieve zorg ook tot uiting te laten komen in de manier van samenwerken.

De Netwerken Palliatieve Zorg zijn een belangrijke partner voor de Federatie in het implementeren van haar beleid.

Strategie

Elk van de vijf beleidsprioriteiten wordt verder uitgewerkt in een actieplan, dat de concrete klemtonen legt voor de periode 2007-2008 (in bijlage - daarin wordt aangegeven hoe de implementatie concreet en specifiek zal worden gestuurd). Hieronder worden enkel de strategische lijnen aangegeven.

1. De Federatie als expertise- en kenniscentrum

De Federatie is begriipt zich als de instelling bij uitstek waar kennis en expertise rond palliatieve zorg worden verzameld. Door haar representatieve samenstelling, haar vertegenwoordigende rol, interne werkstructuren en besluitvormingsprocessen heeft de Federatie de centrale positie en de autoriteit om deze opdracht waar te maken.

Als expertisecentrum ontwikkelt de Federatie de nodige kanalen en werkwijzen om de meest recente evoluties op vlak van palliatieve zorg in Vlaanderen, België en wereldwijd in kaart te brengen en te vertalen naar haar Vlaamse partners. Vanuit haar expertise:

- voert de Federatie een nog beter onderbouwd beleid naar overheden toe,
- werkt de Federatie een vernieuwend vormings-, trainings- en opleidingsbeleid uit, inclusief de ontwikkeling van een nicheaanbod dat op de laatste tendensen is afgestemd,
- speelt de Federatie nog beter in op de maatschappelijke tendensen en behoeften,
- bouwt de Federatie een kenniscentrum uit dat de aanwezige expertise op een vlotte manier toegankelijk maakt voor haar partners. Als kenniscentrum biedt zij informatie aan rond thema's als: wet- en regelgeving, medische aspecten van pijn- en symptoomcontrole, vormingsaanbod, ...
- neemt de Federatie deel aan internationale congressen, zodat Vlaanderen internationaal meer uitstraling krijgt en omgekeerd ook de autoriteit van de Federatie in Vlaanderen verder toeneemt.

De voornaamste instrumenten in de uitbouw van het expertisecentrum zijn:

- wetenschappelijk onderzoek: degelijk wetenschappelijk onderzoek is een essentiële peiler in de verdere uitbouw van palliatieve zorg in Vlaanderen. De Federatie stimuleert toegepast onderzoek zodat meer evidence-based kan worden gewerkt en standpunten door wetenschappelijke data nog beter kunnen worden onderbouwd,
- een goede registratie van patiëntengegevens over de verschillende settings heen, wat ondermeer als basis voor onderbouwd wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk is,
- het platform Netwerkcoördinatoren: de Netwerken Palliatieve Zorg worden door de Federatie overkoepeld en zijn een belangrijke partner. Door hun nauwe samenwerking met de lokale partners zijn zij bevoorrecht om evoluties te onderkennen en noden te detecteren,
- de inbreng van de verschillende overleggroepen: elke setting en elke discipline heeft binnen de Federatie zijn eigen overlegstructuur. Elk van deze overleggroepen heeft mede als taak de nieuwste evoluties binnen hun werkveld, Vlaams zowel als internationaal, op te volgen,
- de inbreng van de opleiders van de Federatie: opleiders volgen de evoluties in hun vakgebied op een nog andere manier, en brengen zo een aanvullende invalshoek.

Om al deze input samen te brengen, organiseert de Federatie ondermeer jaarlijks een "beleidsdag" waarin de evoluties van het voorbije jaar in kaart worden gebracht en toekomstige evoluties worden besproken. Uit deze beleidsdag volgen beleidsaccenten die ondermeer resulteren in het bijsturen van het maatschappelijk project, input voor

het VTO-beleid, een nieuwe focus voor acties naar overheden toe, en aan de werkgroepen worden meegegeven in het kader van hun opdrachten voor het volgende werkjaar.

2. De vermaatschappelijking van palliatieve zorg

2.1. Maatschappelijk project: vroegtijdige zorgplanning

De Federatie definieert en ontwikkelt een maatschappelijk project dat erop gericht is de brede bevolking te sensibiliseren rond vroegtijdige zorgplanning.

Zeer weinig mensen denken na over de laatste periode van hun leven voor ze eraan toe zijn. Als ze in hun laatste levensperiode komen hebben ze er vaak de kracht niet meer toe. Artsen en patiënten bespreken zelden de mogelijke keuzes in de terminale zorg vóór het aanbreken van een levensbedreigende ziekte, ook niet met ouderen. Men stelt vast dat familieleden en huisartsen bijgevolg vaak niet in staat zijn de voorkeuren van de patiënt te verwoorden als hij dit zelf niet meer kan. Ze lopen het risico verkeerde veronderstellingen te maken op basis van eigen interpretaties over wat voor de patiënt kwaliteit van leven betekent. Uit onderzoek is bekend dat de keuzes die artsen voor hun patiënten maken vaak dichter bij hun eigen keuzes liggen dan bij deze van de patiënten.

Vroegtijdige zorgplanning is een permanent communicatieproces dat de patiënt betreft in het bepalen van de voorkeuren voor lopende en toekomstige medische beslissingen. De uitkomst daarvan is een geheel van na te streven doelen in de huidige en toekomstige behandeling. Het helpt patiënten zich voor te bereiden op het levenseinde, hun waarden te bespreken met hun naasten, en controle over hun situatie te bewaren. Het is een adequate manier om een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen artsen en patiënten, zodat wanneer moeilijke beslissingen zich aandienen in de behandeling, artsen, patiënten en hun naasten openlijk met elkaar kunnen communiceren en tot goede oplossingen kunnen komen.

2.2. Voortdurende aandacht voor opportuniteiten om palliatieve zorg in de media te brengen

De Federatie streeft naar een alertheid bij zowel bestuur als partners om voortdurend de maatschappelijke relevantie te evalueren van wat zich in het palliatieve zorglandschap voordoet. Om de drempel van de bevolking naar palliatieve zorg te verlagen, is belangrijk dat het onderwerp regelmatig op een positieve, niet-polariserende manier onder de media-aandacht wordt gebracht. De Federatie wil elke gelegenheid te baat nemen om dit te doen.

3. Permanente ontwikkeling van deskundigen door Vorming, Training en Opleiding (VTO)

In haar rol van expertise- en kenniscentrum:

- inventariseert de Federatie het VTO-aanbod inzake palliatieve zorg in Vlaanderen en informeert ze hulpverleners hierrond. Op middellange termijn wenst de Federatie haar partners actiever te ondersteunen door kwaliteitscriteria te voorzien en partners te oriënteren naar het VTO-aanbod op de markt dat het best aansluit bij hun noden,
- ontwikkelt de Federatie competentieprofielen voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg, in overleg met werkveld en onderwijs. Doel is enerzijds de universiteiten en hogescholen minstens te beïnvloeden in de uitwerking van hun (basis- en voortgezette) opleidingsprogramma's en een kader te creëren voor de

afstemming van de eigen opleidingen van de Federatie met die van de lokale netwerken anderzijds,

- is de Federatie een partner voor de bevoegde overheden bij het adviseren rond beslissingen over Vorming, Training en Opleiding in palliatieve zorg.

Als vormingscentrum werkt de Federatie een vormingsaanbod uit dat:

- in lijn is met de meest recente evoluties in het werk- en onderzoeksveld van palliatieve zorg en die in die zin vernieuwend en/of trendbepalend zijn,
- afgestemd is met de Netwerken,
- zich van andere aanbieders onderscheidt door de ervaringsgerichte aanpak, technische specialisatie, specifieke doelgroep,...

4. Betere financiering en inbedding van de palliatieve zorgvoorziening

De Federatie bouwt verdere contacten uit en gaat het overleg aan met beleidsvoerders van verschillende strekkingen van het Vlaams en Federaal bestuurlijk niveau: ministers, kabinetsmedewerkers, volksvertegenwoordigers en ambtenaren.

Om de belangen van Vlaamse palliatieve patiënt maximaal te verdedigen, stimuleert de Federatie het interfederaal overleg met de Waalse en de Brusselse Federatie voor palliatieve zorg en is zij actief in interfederale werkgroepen van verschillende overheden.

In overleg met haar partners – netwerken, diverse settings en disciplines - die zijn vertegenwoordigd in haar overlegstructuren, zet de Federatie de belangrijkste prioriteiten op de agenda.

De Federatie ontwikkelt of werkt mee aan de nodige studies, onderzoeksopdrachten, instrumenten en andere, met als doel feiten en cijfers te verzamelen om de ingenomen standpunten en beleidsadviezen krachtig en eenduidig te onderbouwen.

5. Structurering en professionalisering van overleg en uitwisseling met alle relevante actoren in palliatieve zorg

5.1. Verdere professionalisering van de werking van de overleggroepen

Als coördinator en spreekbuis verfijnt de Federatie verder de werking van haar overleggroepen. Een meer adequate werkingsstructuur en rapportering moet garanderen dat:

- het bestuur van de Federatie de doelstellingen en gewenste resultaten van elke overleggroep kan bewaken en mee aansturen,
- de overleggroepen meer gericht kunnen worden ingezet in functie van het bereiken van de doelstellingen van de Federatie,
- het bestuur van de Federatie minstens periodiek op de hoogte wordt gebracht van de werkzaamheden en concrete resultaten van elke overleggroep,
- er geen of minstens zo weinig mogelijk overlap is in de inhoud van de werkzaamheden van de verschillende overleggroepen,
- de overleggroepen daarnaast ook de autonomie hebben coördinerend te werken ten aanzien van het doelpubliek dat zij vertegenwoordigen, en eigen doelstellingen na te streven
- de overleggroepen de steun ervaren van het bestuur van de Federatie, zodat de resultaten van hun werking de weg vinden naar partners, beleidsmensen, of elke andere betrokken partij.

5.2. Organisatie van een jaarlijkse beleidsdag

De Federatie organiseert vanaf najaar 2007 een jaarlijkse beleidsdag waar de werking van al haar geledingen wordt samengebracht en getoetst, en die tot doel heeft de nodige input te genereren om haar beleidsplan bij te sturen en zo haar missie steeds beter te volbrengen.

Concreet betekent dit dat vanuit de beleidsdag evoluties worden opgespoord die:

- richtinggevend zijn voor de verdere uitbouw van kennis en expertise,
- verschuivingen aangeven in de uit te werken maatschappelijke thema's en/of thema's aanleveren waarrond een (media)standpunt kan worden ingenomen,
- richtinggevend zijn voor het VTO-beleid en -aanbod van de Federatie,
- kunnen leiden tot een betere financiering en/of inbedding van palliatieve zorg in Vlaanderen en België

Geen tweesporenbeleid in de zorg aan het levenseinde

Naar aanleiding van de Werelddag Palliatieve Zorg van 6 oktober 2007 schreef de voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een visietekst over de verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie. Deze tekst werd bekrachtigd door de raad van bestuur als visie van de Federatie. Dit standpunt wil geen eindpunt van een discussie onder ideologen zijn, maar een tussenhalte in een dialoog tussen praktijkmensen voor wie de zorg om de patiënt en zijn omgeving eerst komt.

In het hoofd en het hart van ongeneeslijk zieke mensen die zich voelen wegglijden naar het sterven toe, is sterven met euthanasie geen uitzonderlijke situatie meer. Palliatieve zorgverstrekkers die dag in dag uit zorgen voor rust en comfort bij hun patiënten weten dat heel goed. Zij discussiëren er niet (meer) over met hun patiënten noch in de media. Zij weten vanuit "inleving". Zij weten dat ethisch deugdelijke zorg zoveel belangrijker is dan gepolariseerde levensbeschouwelijke visies, die – overdag soms met veel vertoon verkondigd – in de nachten van de laatste levensdagen niet veel meer ter zake doen. Die "positieve" zorgethiek, wat er allemaal nog mogelijk is aan het einde van het leven – palliatieve zorg dus – resulteert in het doen (in teamverband) van de "juiste dingen". Dit is dikwijls radicaal anders dan het gewoon verder doen van de geneeskunde van de daaraan voorafgaande laatste maanden of jaren. "De juiste dingen doen" kan vandaag in België, mits grote zorgvuldigheid, op vraag van sommige patiënten, levensbeëindiging zijn. Verder leven is in hun beleving slechter dan dood zijn.

Sommige zorgverleners hebben over de euthanasieact zelf fundamentele bezwaren. Zij verdienen het grootste respect voor hun ziel, hun geweten. Zijzelf of hun organisaties drukken hun 'innerlijk conflict' echter soms uit langs eerder 'negatieve' uitwegen: "in onze instelling niet" ... , "we zullen het duidelijk op voorhand zeggen...", "euthanasie is geen plicht, geen dwang" ...

Maar die negatieve houding tegenover een mens in nood voelt ook niet goed aan. Doorverwijzing naar een andere instelling laat nooit een goed gevoel achter bij een team, om van de patiënt nog niet te spreken. *De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen stelt een veel positievere rol voorop voor die collega- zorgverleners met gewetensproblemen. Zij worden uitgenodigd om te participeren in de zorg, in de zorgvuldigheid van de zorg, om sowieso te helpen – niet bij de euthanasieact zelf daarom – maar in de zorgarbeid, geëngageerd tegenover hun patiënt, opdat alles zo goed en zo zorgvuldig mogelijk zou verlopen.* Dit mag niet gezien worden als een recuperatie van euthanasie door palliatieve zorg. Integendeel: de teamwerking en interdisciplinaire inbreng – eigen aan palliatieve zorg – staat borg voor de benadering waarbij de patiënt in het middelpunt van de zorg gesteld wordt.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen wil hierbij getuigen van heel wat groei gedurende de laatste jaren, ook bij haar leden die het initieel moeilijk hadden. Zij voelden dat er fundamenteel respect was in hun teamoverleg. Zij durven meer en meer de palliatieve zorg-filosofie toepassen van het 'nabij blijven en patiënten hun eigen dood laten sterven'. Ook als dit een sterven met euthanasie betekent, ook in instellingen die eerst niet wisten hoe ermee om te gaan. Iedere casus die zo doorwerkt wordt, is een waardevolle leerschool. Vanuit die bedside-teaching en –ervaring lijkt het ons niet aangewezen dat er ook in de vorming een tweesporenbeleid zou bestaan. De Federatie wil hierbij benadrukken, in naam van haar leden en de vele basiszorgers Palliatieve Zorg, dat elke patiënt recht heeft op respect voor zijn keuze. De vraag naar euthanasie moet dan ook vanuit dit oogpunt worden bekeken en niet op de eerste plaats als een levensbeschouwelijke aangelegenheid van de hulpverlener.

Niet alleen 'zo lang mogelijk leven', maar ook 'zo goed mogelijk leven tot aan het sterven'. Naar dit inzicht groeien is de wezenlijke opdracht van de hulpverlening rond het levenseinde: in dialoog, in team, ten voordele van iedere unieke mens. In onze hoogtechnologische maar sterk vergrijzende samenleving is dit een grote opgave en het moet gebeuren wars van elk tweesporenbeleid tussen Palliatieve Zorg en euthanasie. Het vraagt aandacht, beleidskeuzes en financiële middelen, op dit ogenblik vooral in de rusthuissector (cfr. Memorandum FPZV, zie www.palliatief.be). Hopelijk zullen onze toekomstige beleidsmensen in die zin meegroeien in dit inzicht en de nodige stimulansen daartoe inbouwen.

Dr. Senne Mullie, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
J. Vander Vekenstraat 158 – 1780 Wemmel
Tel.: 02/ 456 82 00
Email: info@palliatief.be
Website: www.palliatief.be