

VASTE GROND, IJLE LUCHT

Beste lezers,

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft een intens en boeiend werkjaar achter de rug. De overleggroepen met vele vrijwilligers draaien volop en leveren regelmatig uitstekend materiaal waarmee beleidsvoorstellen, studiedagen, documenten en brochures opgesteld worden. Zo kunnen wij tegenover al onze partners waarborgen dat wat wij brengen de 'proef van de veldwerkers' doorstaat. Dit geldt ook voor de projecten die het afgelopen jaar opgestart, uitgewerkt of voltooid werden. Ik noem de voornaamste:

Het project '*Kinderen & Palliatie*' resulteerde in een symposium waarbij na het kinderboek, een CD-rom en een roadtrip uit 2007, eind vorig jaar ook een vormingspakket van vier dagdelen en een bijkomende brochure voor ouders, familieleden en hulpverleners voorgesteld kon worden.

Goede *registratie* van palliatieve zorg is reeds lang een grote bekommernis, en het afgelopen jaar hebben wij niet de vooruitgang kunnen boeken waar wij op hoopten. De goedkeuring door de overheid van het studierapport met de Minimale Dataset Palliatieve Zorg (MDS-PC: 13 items voor basisregistratie pz) liet tot de jaarwisseling op zich wachten¹. De volgende stappen zijn de ontwikkeling van een webapplicatie met handboek en het proefdraaien in een pilootnetwerk palliatieve zorg. In het bijzonder het eerstgenoemde is een grote uitdaging op verschillende vlakken, niet alleen technisch, maar ook met betrekking tot de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Aan het begin van deze zomer kregen wij positief antwoord vanwege het Kankerregister, dat de afgelopen jaren een internationaal erkende expertise opbouwde in de registratie van kanker, om de Federatie te ondersteunen bij de ontwikkeling van de webapplicatie. In 2008 situeert zich ook het zwaartepunt van de werkzaamheden van het *studieproject* 'Palliatieve Zorg in België: evaluatie en internationale vergelijking'. Dit werd in 2007 uitgeschreven door het *Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)*. Vijf Belgische universiteiten werken eraan mee, onder coördinatie van de Federatie. Het eindrapport, waar de federale overheid op wacht om nieuwe beleidsmaatregelen voor palliatieve zorg te nemen, wordt met enige vertraging dit najaar gepubliceerd.

Voor de verdere uitbouw van palliatieve zorg in ons land was ook het tweede tweejaarlijkse '*Evaluatierapport palliatieve zorg*' van de *Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg*' (mei 2008) van cruciaal belang. Ook dat vindt u op onze website terug.²

Zoals opgemerkt werd bij de bespreking ervan in de Kamercommissie Volksgezondheid (februari 2009) zijn de vragen van de sector in deze budgettaire moeilijke tijden zeker niet buitensporig te noemen, wel integendeel. In het spoor van de genoemde studie van het Kenniscentrum moet dit rapport dit najaar toch kunnen resulteren in opnieuw enkele kleine stappen voorwaarts in tenminste enkele van volgende prioriteiten: extra mankracht voor de MBE's, meer palliatieve zorg in de ouderenzorg, eindelijk een correcte vergoeding van het personeel van de netwerken, en een duurzame financiering van de dagcentra voor supportieve en palliatieve zorg. Voor al deze prioriteiten had de Federatie contacten en/of diende zij afgelopen jaar concrete voorstellen in. [Weg?: In 2008 werd op die manier alvast toch een begin gemaakt van de financiering van de palliatieve referent in de RVT-sector. Ook voor de pediatrie thuiszorgequipes konden de betrokken veldwerkers een begin van doorbraak forceren onder de vorm van de goedkeuring van een wetsvoorstel, zij het voorlopig zonder duidelijke financiering.] In het kader van het nieuwe convenant tussen de Vlaamse gemeenschap en de Federatie worden ook afspraken gemaakt om in 2009 te starten met de ontwikkeling van een *multidisciplinair zorgpad palliatieve zorg vertrekkende van de eerste lijn*. Dit sluit goed

¹ Zie www.palliatief.be – Kennis en Expertise

² Zie www.palliatief.be – Publicaties – Studies FPZV

aan bij de activiteiten in 2008 van de werkgroep 'Redactieraad Richtlijnen Palliatieve Zorg' die moeten resulteren in een geheel nieuw on line werkinstrument palliatieve zorg, en op termijn ook in een handzaam papieren werkinstrument. De Federatie doet hiervoor beroep op de expertise van de vakgroep Huisartsengeneeskunde, ... van de Universiteit Antwerpen, o.l.v. prof. Dr. Bart Van den Eynden.

Goede palliatieve zorg die het best aan de wensen, opvattingen en levenswaarden van de patiënt beantwoordt, is in een aantal omstandigheden maar mogelijk als reeds in een vroeger stadium door de patiënt nagedacht en gecommuniceerd werd met zijn arts, zorgverstrekkers en zijn omgeving. *Vroegtijdige ZorgPlanning (VZP) of Advance Care Planning* wordt de komende jaren daarom een nieuw ordewoord in ons maatschappelijk project voor de bevolking. In september 2008 werd alvast een krachtig begin gemaakt door de voorstelling van het document 'Wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde' van M. Keirse, M. Cosyns, H. Nys en K. Schutyser waarvan de Federatie reeds een volledige eerste druk van 20.000 ex. via de netwerken verdeelde over heel Vlaanderen. Dergelijke documenten zijn voor ons evenwel niet zozeer een eindpunt, als wel een beginpunt van wat in eerste instantie een proces van communicatie moet zijn. In nauw overleg met de netwerken palliatieve zorg werden ondertussen reeds twee studiedagen georganiseerd, en verscheen reeds een brochure specifiek voor zorgverstrekkers 'Het levenseinde teruggeven aan de mensen' (M. Keirse). Eind november moet ook een brochure voor de brede bevolking het daglicht zien. Daarvan zult u via een mediacampagne en via uw regionaal netwerk palliatieve zorg op de hoogte gebracht worden..

U leest het: we hebben vaste grond onder de voeten: projecten en resultaten voor betere palliatieve zorg in Vlaanderen. Onze balans is in evenwicht. De grote vrijwillige inzet in werkgroepen en bestuur zijn de ziel van onze organisatie. De netwerken palliatieve zorg vormen de garantie voor een sterke regionale verankering. U bent samen met zovele sympathisanten – met dank aan de VLK, Stichting tegen Kanker en Dexia - onze dagelijkse steun om verder te gaan op de ingeslagen weg. Wij hopen op dezelfde steun te kunnen blijven rekenen, want de middelen houden geen gelijke tred met het verzette werk. De Federatie heeft geen enkele vorm van structurele financiering, ook niet van de federale overheid. Alleen de Vlaamse overheid zal met het nieuwe covenant nu eindelijk voor drie jaar toch één derde van onze totale begroting dekken. Voor de rest van onze werking moeten wij zelf op zoek. Projecten voor kinderen liggen goed in de markt, maar ook de werkingskosten dienen betaald, en de administratieve verantwoording voor de gekregen middelen worden onredelijk groot voor een kleine organisatie. Enkele projecten, in het bijzonder dat rond de vroegtijdige zorgplanning, krijgen wij voorlopig door niemand gefinancierd, ook al zijn de vragen vanuit de bevolking talrijk. Voor andere is de financiering in de toekomst niet langer verzekerd. De lucht begint ijler te worden...

Maar veldwerkers palliatieve zorg weten het al langer:
Samen volhouden is de boodschap!

Paul Vanden Berghe
Directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV)

INHOUDSTAFEL JAARVERSLAG 2008

	Blz.
Voorwoord	1
I. Beleid	
I.1. Vlaamse Overheid	4
I.2. Federaal niveau	5
I.3. Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK)	6
I.4. Interfederale vergaderingen	6
I.5. VSO-G	6
I.6. EAPC	6
I.7. Liaisonpartners	7
II. Werking	
II.1. FPZV	8
II.2. Relatie FPZV – Netwerken	11
II.3. Overleggroepen	11
II.4. Symposia, studiedagen, ...	20
II.5. Publicaties	21
II.6. Deelname aan congressen en studiedagen	22
III. Bijlagen	
Bijlage: Beleidsplan 2007-2008	23

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

Convenant

In 2008 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 2008 werden onderstaande resultaten verwacht:

1. registratie van een aantal indicatoren om de werking en de meerwaarde van de palliatieve netwerken in beeld te brengen. De projectgroep NETWERKINDICATOREN³ werkte in dit verband een aantal registratie-instrumenten 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. Zo verleende de Federatie in 2008 ondermeer advies over de thuiszorgequipes voor kinderen,...
3. opstelling van competentieprofielen: met name het verpleegkundig competentieprofiel kwam in 2008 aan bod in de stuurgroep VORMING, TRAINING EN OPLEIDING en de projectgroep VORMINGSVERANTWOORDELIJKEN.
4. Afstemming met de opleiding door de Netwerken en overzicht vormingsaanbod Federatie.

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 2008 vergaderde de werkgroep over het lopende convenant 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 aanzien van de palliatieve netwerken, het project LEIFlijn, de competentieprofielen in palliatieve zorg voor verpleegkundigen en de begroting 2009. Daarnaast werd ook het nieuwe convenant (2009-2011) besproken. Dit convenant bepaalt dat de Federatie meer subsidies ontvangt maar houdt ook een herschikking in van de opdrachten:

- afwerking van het convenant 2006-2008 mbt registratie (Netwerken) en VTO (toetsing competenties);
- professionalisering VTO;

³ Alle overleggroepen komen in dit verslag nog aan bod.

- ontwikkeling van een multidisciplinair zorgpad voor de thuiszorg/eerste lijn;
- creatie van een eenduidig telefonisch aanspreekpunt ivm levenseinde in samenwerking met Leif en de Netwerken;
- adviesfunctie voor de overheid.

Dit betekent dat er geen specifieke (financieel gehonoreerde) erkenning komt voor de Federatie als Kennis- en Expertisecentrum, het maatschappelijk project en de ondersteuning van de Netwerken, behalve voor die aspecten daarvan die expliciet onder de termen van het convenant vallen.

I.2. FEDERAAL NIVEAU

Registratieproject:

Eind 2008 werd door de FOD Volksgezondheid het rapport rond de registratie van minimale gegevens palliatieve patiënten behandeld en goedgekeurd ('Studie inzake de ontwikkeling van een registratie-instrument voor palliatieve zorg ten behoeve van een minimale dataset voor alle settings'). De Federatie blijft vragende partij voor de verdere ontwikkeling van adequate registratie. Men denkt aan een pilootproject in een netwerk in Vlaanderen (en Wallonië in overleg met de Waalse zuster Federatie). Het registratieproject wordt door de Federale Overheid wellicht niet verlengd omwille van 'problemen met de privacy-wetgeving' en het wachten op de invoering van het globaal medisch dossier. Niettemin wenst de Federatie dit project verder te zetten en zal daarom overgaan tot de aanwerving van een medewerker.

In overleg met de zusterfederaties werd op vraag van de Federale Overheid een voorstel uitgewerkt voor een uniform activiteitenverslag voor de Palliatieve Supportteams (PST).

Overleg en realisaties

Tijdens overleg op de **Overeenkomstencommissie ROB-RVT-CDV**, lichtte de Federatie namens de drie federaties een voorstel toe omtrent de (opleidings)voorwaarden voor toekomstige subsidiëring van palliatief referenten. Vanaf 1 juli 2008 werd de **financieringsnormen** voor het personeel per 30 RVT-bedden (B en C) verhoogd met 0,10 FTE **voor een palliatief referente persoon**, ter ondersteuning van de verzorging van terminale patiënten.

Overleg tussen de Federatie en het RIZIV vond plaats over de vraag van de MBE's naar uitbreiding van het personeel in functie van het gestegen bevolkingsaantal. Verder kwam ook het ontwerp ter sprake voor "Medisch advies voor palliatieve patiënten" en vergoeding voor de tweede arts bij euthanasie en andere levenseindebeslissingen door één enkele organisatie per gemeenschap. De Federatie werd uitgenodigd een alternatief voorstel te formuleren ivm (1) vorming inzake euthanasie en palliatieve zorg die door het RIZIV erkend worden en (2) de unieke instelling die de uitbetaling van de tegemoetkoming kan bemiddelen. De Federatie overlegde hierover met de Waalse en de Brusselse Federatie en ook met Leif.

In de **Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg** werd verder gewerkt aan het tweede rapport⁴ over de situatie van de palliatieve zorg in België. In overleg met de zusterfederaties werd een aantal prioriteiten vastgelegd: bijkomende financiering ROB-RVT, loslaten van de begrenzing op de MBE-forfaits, betaling van de reële loonkost van de personeelsequipe voor de Netwerken Palliatieve Zorg, vergoeding Federaties, financiering van de bestaande palliatieve dagcentra.

⁴ Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg. *Evaluatierapport palliatieve zorg*. Brussel, 2008.

Tijdens overleg met het kabinet van minister Onkelinx kwamen volgende thema's aan bod: indexering palliatief forfait (15%), financiering palliatieve dagcentra, financiering respijthuizen, financiering thuiszorgequipes voor kinderen, palliatieve zorg in de ouderenzorgvoorzieningen, registratieproject, Nationaal Kankerplan,

Het wetsvoorstel voor de financiering en erkenning van enkele **pediatrische thuiszorgequipes** en liaisonfuncties in Vlaanderen, Brussel en Wallonië werd begin december 2008 door de senaat goedgekeurd.

Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg (KCE)

Verdere opvolging en begeleiding van de in 2007 gestarte KCE-studie nr. 2007-18-HSR: Palliatieve Zorg in België: evaluatie van voorzieningen palliatieve zorg.

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 aan minister Vanackere voor steun aan de palliatieve zorgsector.

Op voorstel van de Federatie zegde Kom op tegen Kanker, de campagne van de VLK, in 2008 steun toe voor onder meer:

- de kleine netwerken palliatieve zorg;
- ondersteuning van de MBE-werking;
- vrijwilligerswerking van de Netwerken Palliatieve Zorg;
- de dagcentra voor palliatieve/supportieve zorg;
- Project 'Kinderen & Palliatie';
- Researchcoördinatie;
- Registratieproject.

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 2008 werd op deze vergaderingen o.m. gewerkt rond de palliatieve referentie in de ouderenzorgsector en het registratieproject.

I.5. VSO-G

De FPZV was in 2008 lid van de werkgeversorganisatie VSO-G (Verbond Sociale Ondernemingen – Gezondheid). Het VSO-G verleende advies over de gewijzigde paritaire comités voor de Netwerken en de MBE's.

I.6. EAPC

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

De Federatie is ook lid van het Research Committee. Dit lidmaatschap is belangrijk voor de ontwikkeling van de Federatie tot Kennis- en Expertisecentrum en voor deelname aan projecten van wetenschappelijk onderzoek.

Vanuit de Federatie namen de voorzitter, de directeur en de researchcoördinator deel aan het Researchcongres te Trondheim (29-31 mei).

I.7 Liaisonpartners

LEIF:

De Vlaamse Gemeenschap is vragende partij voor samenwerking tussen de Federatie en LEIF rond een telefonische levenseindeinformatielijn. In 2008 vonden hierover gesprekken plaats tussen beide organisaties.

Daarnaast bereidt de Federatie samen met LEIF een basiscursus communicatie voor.

Domus Medica: het project 'Zorgpad Palliatieve Zorg door de Huisarts' ging in 2007 van start. Ook in 2008 verleende de multidisciplinaire expertengroep (uit alle settings PZ) advies en feedback aan Domus Medica over de ontwikkeling van het project.

NVKVV: in 2007 ging ook een structurele samenwerking met het NVKVV van start. De directeur van de Federatie nam ook in 2008 op regelmatige basis deel aan de 'Ad hoc werkgroep : 'Rol van de verpleegkundige bij euthanasie en andere MBL's'.

AGORA (Landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg) – Nederland: in december 2008 vond overleg plaats met het oog op een grondige kennismaking met elkaars palliatieve landschap als inspiratie voor eigen beleid en een mogelijke samenwerking in gemeenschappelijke projecten rond het levenseinde. Dit overleg zal 4x per jaar plaatsvinden.

Daarnaast ontving de Federatie zeer gewaardeerde steun van de Stichting tegen Kanker en Dexia Foundation.

II. WERKING

II.1. FPZV

Thema's

In 2008 werkte de Federatie verder in de richting aangegeven door het beleidsplan⁵ 2007-2008. Het beleidsplan bevat vijf beleidslijnen⁶ 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 2008 werd een researchcoördinator aangeworven om het nieuwe project Researchcoördinatie Wetenschappelijk Onderzoek gestalte te geven. De *voorbereidende activiteiten* richtten zich op het formuleren van het conceptbeleidsplan Researchcoördinatie, als onderdeel van het beleidsplan van de Federatie (periode 2009 – 2011) en de professionalisering van de Stuurgroep Research door het herformuleren van de taken en het aantal leden uit te breiden met vertegenwoordigers van de vier universiteiten.

Daarnaast werd *contact gelegd met een aantal researchgroepen*, waaronder universiteiten en hogescholen; de ondersteuning van het tweede Onderzoekforum Palliatieve Zorg - een forum voor jonge onderzoekers in palliatieve zorg en end-of-life care onder leiding van Prof. Chris Gastmans (KU Leuven) en Prof. Johan Bilsen (VU Brussel); in samenwerking met de Nederlandse organisatie AGORA mee organiseren van het Symposium Onderzoekforum Palliatieve Zorg Nederland – Vlaanderen (Rotterdam, 20 maart 2009) - een tweejaarlijks symposium (afwisselend in Antwerpen en Rotterdam) en een uitwisselingsmoment tussen praktijk en wetenschap.

In het kader van de uitbouw van de Federatie als wetenschappelijk kenniscentrum werd gestart met het *vergaren en beschikbaar stellen van parktisch toepasbare wetenschappelijke informatie t.b.v. zorgverleners palliatieve zorg*.

Via het Project Wetenschappelijke Coördinatie werd in de tweede helft van 2008 een aantal *praktijkgerichte onderzoekprojecten* geïnitieerd of ondersteund en neemt de Federatie deel aan enkele coördinatieprojecten.

De contacten met de universiteiten en hogescholen werden uitgebreid en leiden in toenemende mate tot het *inschakelen van studenten en stagiairs* (bachelors, masters) bij het opnemen van praktijkgerichte onderzoeksvragen.

- **Beleidsprioriteit 2** - De Federatie ondernam in 2008 verscheidene initiatieven om palliatieve zorg meer onder de media-aandacht te brengen en zo de brede bevolking te

⁵ Het beleidsplan 2007-2008 werd goedgekeurd in het voorjaar 2007.

⁶ Zie ook het Beleidsplan 2007-2008 van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen – verkorte versie op www.palliatief.be

sensibiliseren. Daarnaast werkte de Federatie verder aan de ontwikkeling van haar maatschappelijk project over vroegtijdige zorgplanning.

Voor wat de media-initiatieven betreft, o.m. deelname aan de Standaard Solidariteitsactie, persvoorstelling van het document 'Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levensende' (10 september) samen met de vier auteurs (Manu Keirse, Marc Cosyns, Kris Schutyser en Herman Nijs), tussenkomst van de Federatie voor bijdrage van een verpleegkundige MBE-Waasland in een artikel in De Standaard (18-19 oktober), reacties op 'Doodgraag Leven' op vraag van Het Belang van Limburg, ... Hiervoor kon de Federatie kosteloos beroep doen op de specifieke ervaring en expertise van communicatiebureau CC-Advertising uit Antwerpen.

Het maatschappelijk project over vroegtijdige zorgplanning kreeg gestalte onder de vorm van een stappenplan dat einde 2008 door de ondervoorzitter voorgesteld werd. In samenwerking met de Netwerken Palliatieve Zorg wil de Federatie in eerste instantie de zorgverstrekkers in dit project betrekken (voorjaar 2009). In het najaar 2009 plant men een mediacampagne om het thema van de vroegtijdige zorgplanning onder de aandacht van het brede publiek te brengen. Hiervoor werd in oktober 2008 contact genomen met de Vlaamse Ouderenraad om het draagvlak van het project te verbreden.

- **Beleidsprioriteit 3** - In 2008 werd ook aandacht besteed aan de permanente ontwikkeling van hulpverleners die actief zijn in de palliatieve zorg. Er werd verder werk gemaakt van de afstemming van het aanbod tussen de Federatie en de Netwerken. Daarnaast organiseerde de Federatie als vanouds in 2008 zelf vorming voor hulpverleners die werkzaam zijn in de palliatieve zorg. Hiervoor werkte de Federatie een aanbod uit dat:

- a. in lijn is met de meest recente evoluties in het werk-en onderzoeksveld van palliatieve zorg;
- b. afgestemd is op de vormingsbehoeften van de regionale netwerken palliatieve zorg;
- c. gekenmerkt wordt door de ervaringsgerichte aanpak, de nadruk op persoonsgerichte materie, specifieke doelgroep,... Op die manier spreekt ze ook mensen aan met langere ervaring in palliatieve zorg.

- **Beleidsprioriteit 4** - De Federatie ijverde ook in 2008 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 actief deel aan het debat over de palliatieve dagcentra in het Vlaamse Parlement op 3 juni waarbij de provincie West-Vlaanderen onderzoeksresultaten voorstelde. Daarnaast pleitte de Federatie voor een uitbreiding van het personeelskader voor de MBE's, de afschaffing van het remgeld voor palliatieve patiënten in ROB-RVT, een indexatie van het palliatieve forfait,...

- **Beleidsprioriteit 5** - Om de informatie van en naar de basis vlotter te laten verlopen, werd een bijkomende stafmedewerker algemeen beleid aangeworven. Deze werd ingeschakeld in de opvolging van de verschillende overleggroepen om de interne communicatie vlotter te laten verlopen. Daarnaast vond ook overleg plaats tussen de leden van het Dagelijks Bestuur en de Netwerkcoördinatoren tijdens een denkdag (07/05). Naar analogie van 2007 kwamen de voorzitters van de overleggroepen, de leden van het dagelijks bestuur en de Netwerkcoördinatoren samen voor een beleidsdag op 6 november 2008. Om de voorzitters van de overleggroepen te ondersteunen in hun belangenloze inzet, bood de Federatie hen in 2008 de mogelijkheid deel te nemen aan een vormingsmoment in twee sessies over vergadertechnieken en het werken met overleggroepen. Deze vorming (06/05 en 19/05) werd begeleid door Jan Standaert, IVC.

Bestuur

Het **Dagelijks Bestuur** vergaderde zoals in het verleden tweewekelijks.

De **Raad van Bestuur** vergaderde in 2008 vijf keer.

Tijdens haar vergadering van 19 juni nodigde de Raad van Bestuur Dr. Nele Van Den Noortgate en Dr. Jan De Lepeleire uit om toelichting te geven bij de discussienota 'Euthanasie bij dementerenden'. Deze nota was ontworpen door de werkgroep PaGe.

De **Algemene Vergadering** kwam twee keer samen in 2008 en nodigde telkens een spreker uit:

19/06: Fons Van Coillie over "De ongenode gast: het verlangen en de dood".

27/11: Inge Bossuyt over "Een persoonlijke reflectie over enkele evoluties binnen de palliatieve zorg".

Samenstelling Raad van Bestuur

Bestuurder	Vertegenwoordiger van	Mandaat
AVONDS Wim	PNAT	Lid RvB
BARTELINK Yvon	Centrum voor Morele Dienstverlening	Lid RvB
BOSSERS Joke	Netwerk PZ Limburg	Lid RvB
DECLERCK Dina	PST (AZ Sint-Jan Brugge)	Lid RvB
DENECKERE Geert	Netwerk pall.zorg regio aalst, arr. dendermonde, regio ninove	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
LAMMENS Jan	Netwerk PZ Noord West-Vlaanderen	Lid RvB
LEBEER Patricia	Netwerk PZ Gent-Eeklo	Lid Dagelijks Bestuur en Secretaris
MULLIE Senne	Individueel lid	Voorzitter
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 SOOM Jan	Dagcentrum Imelda ZH Bonheiden	Lid RvB
WAGNER Ken	Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen vzw	Lid RvB

Personeel

Het personeelskader kende in 2008 een uitbreiding met het oog op bijkomende opdrachten in het kader van het Beleidsplan 2006-2008.

Naast Paul Vanden Berghe, Directeur bestond de personeelsequipe uit Anne-Marie De Lust, stafmedewerker Algemeen Beleid (60%) en Nieke Peeters, administratief medewerker. Katrien Moens bleef als stafmedewerker Vorming, Training en Opleiding in dienst tot einde maart 2008.

De personeelsequipe werd versterkt met drie nieuwe medewerkers: Mieke Ballinckx, stafmedewerker Vorming, Training en Opleiding (halftijds vanaf april 2008), Frie Hermans, stafmedewerker Algemeen Beleid (halftijds vanaf januari 2008) en Trudie van Iersel, researchcoördinator (halftijds vanaf juni 2008).

Huisvesting

Naar aanleiding van de personeelsuitbreiding vond vanaf februari 2008 een herschikking van lokalen plaats.

II.2. RELATIE FPZV – NETWERKEN PZ

Naar analogie met de twee voorgaande jaren ontmoetten de leden van het dagelijks bestuur en de netwerkcoördinatoren elkaar op een overlegdag ('Denkdag') in mei 2008, op locatie. Het maatschappelijk project over Vroegtijdige Zorgplanning vormde het onderwerp van deze dag, die begeleid werd door Jan Standaert van het Instituut voor Communicatie (IVC) te Kortrijk.

III.3. OVERLEGGROEPEN

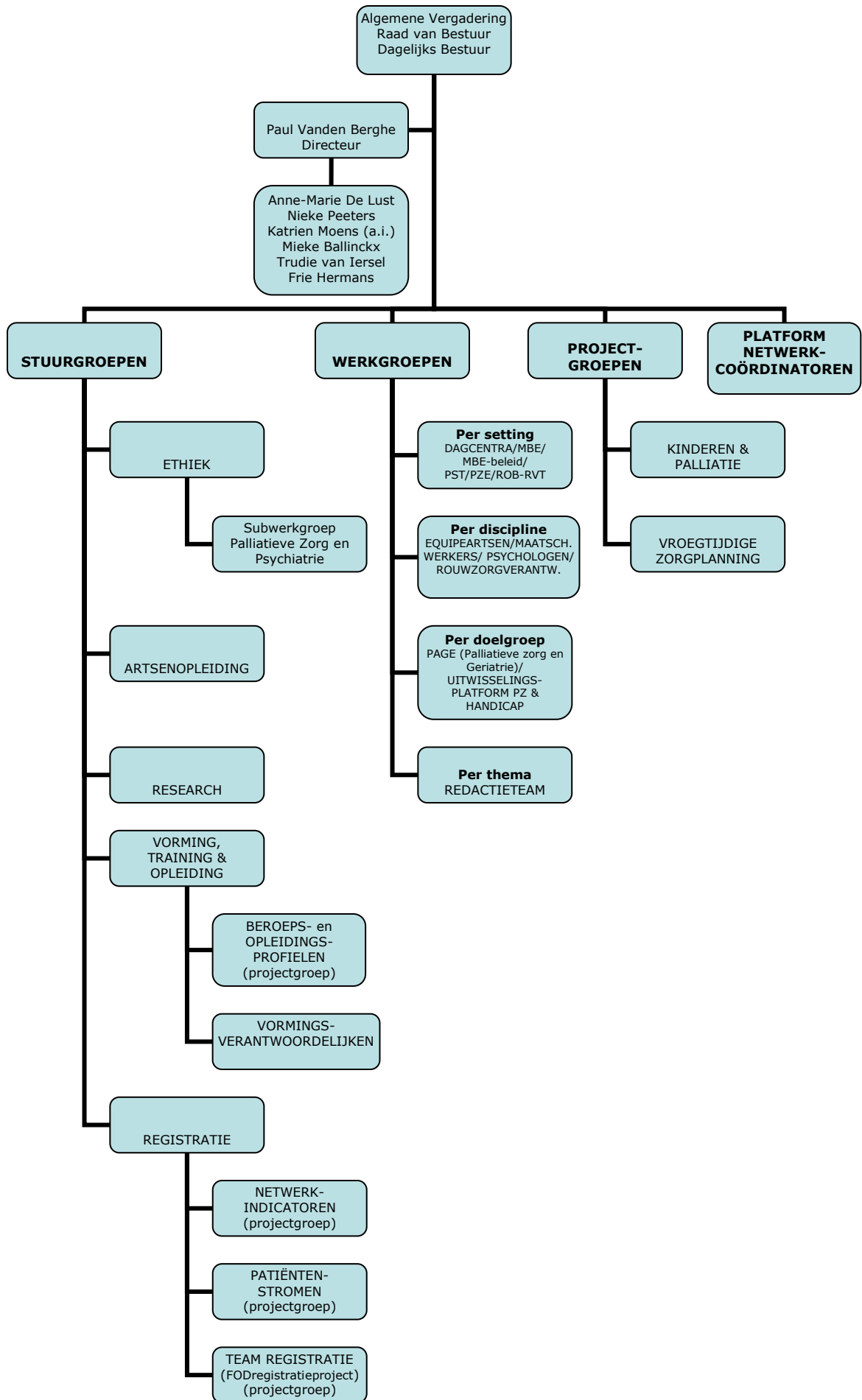
Hieronder volgt een beknopt overzicht van de thema's die in 2008 door de diverse overleggroepen werden behandeld, de gepubliceerde documenten en de georganiseerde studiedagen.

Voor de overzichtelijkheid volgt hieronder het organigram van de FPZV eind 2008.

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)

- Organisatie van een open vergadering Palliatieve zorg en Psychiatrie met als sprekers Dr. An Haekens en Prof. dr. Axel Liégeois.
- Bespreking van het voorstel van schriftelijke wilsverklaring bij onomkeerbare afhankelijkheid met leden van de werkgroep PaGe en co-auteur Manu Keirse.
- Bespreking van de nota "Euthanasie bij dementerenden" voorgelegd door de werkgroep PaGe.
- "Zorg (z)onder druk" door Marc Desmet, gevolgd door een open gespreksronde.
- Marc Desmet werd verkozen tot nieuwe voorzitter van deze overleggroep in opvolging van Senne Mullie.

SUBWERKGROEP PALLIATIEVE ZORG EN PSYCHIATRIE

- Ontstaan in de schoot van de stuurgroep Ethiek om de nood aan een aparte overleggroep voor dit thema op te starten.
- Gelijkenissen en verschilpunten tussen palliatieve zorg in het geval van een somatische ziekte en palliatieve zorg bij een psychiatrische ziekte.
- Voorbereiding van een studiedag over palliatieve zorg en psychiatrie (voorjaar 2009).
- Beschikbare literatuur in verband met palliatieve zorg en psychiatrie.
- Uitwisselen van ervaringen met palliatieve zorg in de psychiatrie en psychiatrische patiënten in palliatieve settings

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)

- Congressen:
 - Evaluatie van het 4^{de} Vlaams Congres,
 - Voorbereiding van het 5de Vlaams Congres Palliatieve Zorg op 20 maart 2008 in Hasselt met als thema 'Verwardheid en delier ontwarren!'.
▪ Oproep voor onderzoekers in het kader van het 6^{de} onderzoeksforum Nederland-Vlaanderen (maart 2009).
 - Voorbereiding van het 6^{de} Vlaams Congres Palliatieve Zorg met als thema 'Existentiële en spirituele zorg voor palliatieve patiënten' (oktober 2009 te Brugge).
- Beleid:
 - medewerking aan een Europees researchprogramma PRISMA (Reflecting the Positive diversities of European prIorities for reSearch and Measurement in end of life cAre): inventarisatie van bestaand onderzoek met het oog op formulering van noden en aanbevelingen. Samen met de Universiteit Antwerpen (UA) is de Federatie als Vlaamse partner in dit programma betrokken. Afronding van het programma tijdens een symposium in 2011 te Antwerpen met voorstelling onderzoeksresultaten.
 - Onderzoekscoördinerende taak binnen de Federatie en rol van de Stuurgroep Research en researchcoördinator. Na overleg met het Dagelijks Bestuur werd besloten om de stuurgroep opnieuw samen te stellen met naast de vaste kern ook vertegenwoordigers van de universiteiten. Men legt daarbij de nadruk op de betrokkenheid bij het palliatief gericht onderzoek en de mogelijkheid om onderzoeksvragen aan te pakken of door te geleiden naar thesisstudenten en onderzoeksgroepen.
 - Convenant Vlaamse Gemeenschap: bespreking van de opdracht voor de ontwikkeling van een multidisciplinair Zorgpad Palliatieve Zorg voor de eerstelijns. Overleg vond plaats met Dr B. van den Eynden en

Dr L. Ceulemans over de ontwikkeling zorgpad palliatieve zorg en afstemming met het HIPP project (Huisarts in Programma Palliatieve Zorg)

- Onderzoeksvragen:
 - validatie van een 'toetsingsdocument start palliatief beleid' WZC Ter Melle,
 - voorbereiding internationaal artikel PZ in Vlaanderen,
 - samenwerking met Nederland mbt ontwikkeling van richtlijnen over palliatieve sedatie,
 - onderzoek bij huisartsen naar bekendheid met PZ in kader van KCE-onderzoek,
 - personen met een handicap en palliatieve zorg: onderzoek dat de communicatie met palliatieve personen met een mentale handicap onderzoekt.
- Researchprojecten:
 - Vraag naar ondersteuning doctoraatsonderzoek Dr Peter Pype over palliatieve zorg en vorming,
 - Vraag van Prof Dr Nele Van Den Noortgate naar samenwerking met de Belgische Vereniging voor Geriatrie en Gerontologie om vorming te organiseren voor artsen.

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

- Competentieprofiel verpleegkundigen binnen de palliatieve zorg.
- Samenstelling van een opleiderspool en een lijst van opleidingstopics.
- Kwaliteitsbewaking opleidingen: vernieuwing van de evaluatiemethodiek.
- Samenwerkingsovereenkomst Federatie – Netwerken voor het aspect vorming
- Samenwerking – overleg:
 - WG Artsenopleiding
 - Projectgroep B&O
 - PG Kinderen en Palliatie
 - Project Grünental
 - IRSK: opleiding kine
 - LEIF: basiscommunicatie
- Taakomschrijving van de stuurgroep VTO: evaluatie taakomschrijving van de projectgroep naar aanleiding van de komst van de nieuwe stafmedewerker VTO. Gewijzigde rol: van stuurgroep naar expert/adviesgroep. De expertgroep VTO zal de rol van klankbord vervullen: evaluatie van vormingsbeleid en –aanbod en de VTO-opdrachten alsook projecten met VTO-inhoud.
- Start van een Projectgroep vormingsverantwoordelijken: opgericht naar aanleiding van een vraag van de netwerkcoördinatoren om de competenties concreter te beschrijven (Voor meer details, zie berichtgeving onder 'Projectgroep Vormingsverantwoordelijken'.)
- Opvolging PG Kinderen & Palliatie: vertaling van het competentieprofiel verpleegkundige palliatieve zorg naar de competenties voor kinderen en Palliatieve zorg.

BEROEPS- EN OPLEIDINGSPROFIELEN (voorzitter: Lieven De Maesschalck)

- Publicatie van het onderzoeksrapport over de resultaten van de competentiebevraging.
- Advies aan de Stuurgroep VTO over richtlijnen rond bijzondere beroepsbekwaming

REGISTRATIE (voorzitter: dr. Arsène Mullie)

Deze projectgroep kwam niet apart bijeen maar kende wel werking onder de Projectgroep Netwerkindicatoren en Projectgroep Patiëntenstromen (zie hieronder).

PROJECTGROEP NETWERKINDICATOREN (voorzitter: Rosemie Van Bellingen):

- Ontwikkeling registratietabellen voor patiëntengegevens, resultaatsindicatoren en procesindicatoren.
- In de schoot van deze projectgroep werkte een subprojectgroep aan de ontwikkeling van een registratietabel voor de MBE's.

PROJECTGROEP PATIENTENSTROMEN (voorzitter: Hugo Van den Bergh):

- Planning 2009
- Oproep kandidaten wisseling voorzitterschap

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

- Opvolging van het registratieproject van de FOD Volksgezondheid: Ontwerp van een minimale dataset voor niet-settingspecifieke registratie van patiënten palliatieve zorg.⁷

WERKGROEPEN

Per Setting

DAGCENTRA (voorzitter: Dr. Peter Demeulenaere)

- Invullen registratieformulier mbt 'specifieke activiteiten' van het dagverblijf en ligdagcijfers 2007-2008 voor de Vlaamse Gemeenschap.
- Voorbereiding visitatiebezoek (februari 2008) door inspectie Vlaams Zorgagentschap.
- Evaluatie van de dagcentra voor het rapport van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.
- Wijze van verantwoording voor de bijzondere subsidie educatieve opdracht.
- Overlegvergaderingen met de Vlaamse Gemeenschap ivm subsidiëring en regelgeving.
- Deelname aan debat omtrent 'de plaats voor Palliatieve Dagcentra in het Zorglandschap?' in het Vlaams Parlement (3 juni).
- Subsidiëring VLK 2008-2010: Op vraag van de VLK formuleerde de werkgroep een voorstel van verdeelsleutel voor een budget van 250.000€.
- Wetenschappelijk onderzoek: "Palliatieve dagzorg: verantwoording in een zorgethisch perspectief" door Frank Willeme.

MBE (voorzitter: Luc De Waegeneer)

- Wisseling voorzitterschap: dank aan Christl Geeraers voor haar jaren inzet als voorzitter – welkom aan Luc De Waegeneer als nieuwe voorzitter.
- Algemeen: maximale uitwisseling tussen alle MBE's: leren van elkaar, elk vanuit hun eigenheid.
- Bespreking van verschillende thema's: uitwisseling ervaringen rond Medisch Begeleid Sterven, omgaan met langdurige begeleidingen en verloop van een patiëntenbespreking, wachtregeling binnen de MBE's, registratiepakket PAZO, taak van een MBE tov RVT en gehandicaptenvoorzieningen, verloop van rouwcontacten binnen de verschillende equipes, procedures bij het uitlenen van materiaal,...
- Registratie: bespreking van het registratieformulier voor de MBE-gegevens (voorstel door de subprojectgroep MBE-registratie).

⁷ Zie www.palliatief.be – Kennis en Expertise

MBE-BELEID (Voorzitter: Veronique Hoste)

Deze overleggroep werd opgericht in april 2008 om een aantal beleidsthema's van de MBE's te bespreken. Veronique Hoste werd tijdens de eerste vergadering tot voorzitter verkozen.

- Besteding VLK-middelen: een jaarlijks bedrag van 5.000€ wordt toegekend aan elk MBE (1 juli 2008-30 juni 2010) dat aan de gestelde voorwaarden voldoet.
- Nieuwe conventie MBE-RIZIV: voorbereiding van een dossier om vanuit de Federatie de beperkte uitbreidingen bij het RIZIV te bepleiten.
- Overzicht forfaits: bevraging in opdracht van de Federale Evaluatiecel om de evolutie tijdens de laatste jaren in beeld te brengen. Op het niveau van de Federatie worden deze cijfers verzameld en mee opgevolgd om het dossier voor het RIZIV te staven.
- Registratie MBE: toelichting vanuit de subprojectgroep MBE-registratie over een voorstel van tabel voor registratie

PST (voorzitter: Dina Declerck)

- 'Functieprofiel van een PST'. Verzending naar ziekenhuizendirecties met vermelding van de wettekst en de nieuwe financiering van de PST's.
- FOD Volksgezondheid: op basis van bestaande activiteitenverslagen werd een model van activiteitenverslag ontworpen en door de drie Federaties gezamenlijk ingediend. Voorstelling van de patiëntgebonden gegevens (minimal data set) door Sam Rys en aftoetsing. Na definitieve goedkeuring van beide instrumenten (voorzien december 2008) voert de Federatie hierover communicatie met de PST's en de netwerkcoördinatoren.
- Nieuwe financiering voor de PST's.
- Studiedag 16 mei 2008: Als PST coachend optreden tegenover hulpverleners.
- Bespreking van een aantal thema's: Vroegtijdige Zorgplanning, euthanasie binnen een palliatieve setting, psycho-sociale support teams, functieprofiel psycholoog binnen een PST, toegenomen werkbelasting binnen de PST's.

PZE

Deze overleggroep kwam in 2008 niet samen.

ROB-RVT (voorzitter: Kurt Stabel)

- FOD-registratie: formulering van een aantal opmerkingen evenals ontwerp criteria palliatieve bewoner in ROB.
- Palliatieve zorgplannen: na een inventarisatie werd een voorstel voor een stappenplan uitgewerkt en voorgelegd aan de koepels en de werkgroep PaGe.
- Berichtgeving in de media over euthanasie en palliatieve zorg: boodschap: netwerken zijn aanspreekpunt bij vragen over euthanasie en palliatieve zorg.
- Ontwerp voor de financiering en opleidingsvereisten van de referente palliatieve zorg en het palliatief team.
- Berichtgeving in de media over euthanasie en palliatieve zorg.
- Ontwerp van een nieuw ouderendecreet: contactname met kabinet minister Vanackere / Heeren.
- Afschaffing remgeld voor palliatieve patiënten in ROB/RVT: het KB moet nog verschijnen in het Staatsblad.
- Palliatief referente ROB-RVT: De Federatie bracht de directie van de ouderenzorgvoorzieningen van de nieuwe maatregel (1 juli 2008) op de hoogte.

Per discipline

EQUIPEARTSEN (voorzitter: dr. Gert Huysmans)

MAATSCHAPPELIJK WERKERS (voorzitter: Lieve Vanderlinden)

- Brochure voor palliatieve patiënten en hun omgeving. Men werkt in subgroepjes verder aan de brochure. Publicatie voorzien in het najaar 2009, eventueel gekoppeld aan een studiedag.

PSYCHOLOGEN (voorzitter: An De Vlieghe)

De werkgroep laste een andere manier van werken in en vergaderde rond een aantal inhoudelijke thema's: spirituele zorg, omgaan met familieleden in palliatieve zorg, psychodiagnostiek en palliatieve zorg. Deze gewijzigde werkvorm wordt na 3 vergaderingen geëvalueerd in 2009.

ROUWZORGVERANTWOORDELIJKEN (voorzitter: Vital Vanassche / Annik Janssens)

- Voorstelling van een 'EIGEN-WIJZE' doos: initiatief van de 4 Oost-Vlaamse netwerken palliatieve zorg. Bedoeld als ondersteuning in de begeleiding van kinderen en jongeren in rouw en hun omgeving.
- Wisseling voorzitterschap en secretaris: vanaf oktober neemt Annik Janssens het voorzitterschap over en zal Lucie Cannie de rol van secretaris op zich nemen.
- Bespreking van een aantal thema's: "afscheid nemen" (visie van Rieke Boswijk-Hummel), aanbod basisvorming 'Rouw' door de Netwerken, rouw vanuit systemische hoek,
- Voorstelling ROER (Rouw en Verliesverwerking, Ondersteuning, Educatie en expertise, Rouwcounseling en rouwtherapie).
- Verslaggeving over het congres "Naar een nieuwe visie op rouw" (Zorg-Saam november 2008) en over het 8ste internationaal congres over rouw te Australië (juli 2008).

Per doelgroep

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

- Vorming 2008 - UZ Gent: Palliatieve benadering bij Morbus Parkinson (19/4) en Palliatieve benadering bij de CVA-patiënt (24/05) en evaluatie.
- Vroegtijdige Zorgplanning:
 - Toelichting door Bart Hansen bij een onderzoek samen met Linus Vanlaere uitgevoerd in opdracht van het VVI. Bevraging huisartsen en CRA's over hun rol en verwachtingen bij voorafgaande wilsverklaring en niet-behandelbeslissingen in RVT's. Resultaten van de studie worden nog gepubliceerd.
 - Bespreking van het voorstel van het document "schriftelijke wilsverklaring" met leden van de Stuurgroep Ethiek en co-auteur Manu Keirse.
- Belgische Vereniging voor Geriatrie en Gerontologie (BVG): Wintermeeting 2009: Voorstel voor programma - VZP. Vanaf 2010 samenwerking met BVGG voor organisatie vorming (bovenbouw) voor artsen.
- "Euthanasie bij personen met dementie": feedback na voorstelling en bespreking van de tekst tijdens vergaderingen met Stuurgroep Ethiek (21 april '08) en Raad van Bestuur (19 juni '08).
- Bespreking van het "stappenplan palliatieve zorg" op vraag van de werkgroep ROB/RVT en formulering van opmerkingen.

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

- Pluralistisch Platform Gehandicaptensector: oproep om een projectgroep 'palliatieve zorg en rouwbegeleiding' op te richten. Contact hierover met Steunpunt Expertisenetwerken (SEN).
- Het Grote Plein vzw:
 - Medewerking aan een studiedag over "afscheid van leven' (19/11) voor begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking.
 - Medewerking aan vormingsmodule waarin palliatieve zorg aan bod komt.
- Uitwisseling nieuws uit de regio's.
- Voorzitterschap: huidige voorzitter neemt het voorzitterschap waar tot einde 2009.
- Levens einde beslissingen bij wilsonbekwaamheid: uitwisseling van ervaringen.

Per thema

REDACTIETEAM (voorzitter: dr. Arsène Mullie)

- Voorbereiding inhoud Tijdschrift nr. 4.
- Voorbereiding inhoud Nieuwsbrief nr. 6.

PROJECTGROEPEN

KINDEREN & PALLIATIE (voorzitter: Ilse Ruyseveldt)

- Subwerkgroep vorming: uitwerking van een vormingspakket voor hulpverleners in de palliatieve zorg, maar ook voor elkeen in contact met kinderen en jongeren; format aangereikt door de Federatie, pakket van vier dagdelen aangeboden op netwerkniveau vanaf januari 2009.
- Subwerkgroep symposium: voorbereiding symposium "Sterven ... geen kinderspel. Kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg." van 11 oktober te Leuven. Er waren 270 aanwezigen uit verschillende palliatieve settings en regio's.
- Subwerkgroep brochure: uitwerking van een brochure voor ouders, familieleden en hulpverleners.
- Voorstelling van het project "Kinderen en palliatie" op het 2^{de} Nationaal Congres Palliatieve Zorg in Nederland (12-14 oktober 2008).

PALLIATIEVE LEIDRAAD (voorzitter: dr. Peter Pype)

Na overleg met Prof. Menten werd beslist om verder te werken aan een Vlaamse leidraad pijn-en symptoomcontrole. Deze leidraad zal een complementaire meerwaarde bieden voor de publicatie 'Palliatieve zorg in de praktijk' van het PST UZ Leuven. Het doel is een bruikbare publicatie onder auspiciën van de Federatie voor alle partners in de thuiszorg. De naam van de projectgroep wordt omgevormd tot "Werkgroep Redactieraad Richtlijnen Palliatieve Zorg". Doel is de ontwikkeling van richtlijnen palliatieve zorg voor Vlaanderen. In de loop van 2009 komt de website www.pallialine.be online.

PROJECTGROEP OVERLEGGROEPEN

De opdracht van deze overleggroep werd beëindigd na evaluatie van de beleidsinstrumenten (beleidsnotulen, voortgangsrapport en beleidsdag november).

AD HOC PROJECTGROEP VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

- Voorbereiding studiedag over vroegtijdige zorgplanning (17/01/09).
- Bespreking stappenplan van Manu Keirse voor de uitvoering van het maatschappelijk project.

PROJECTGROEP VORMINGSVERANTWOORDELIJEN

Deze projectgroep werd opgericht naar aanleiding van een vraag van de netwerkcoördinatoren om de competenties van het verpleegkundig competentieprofiel concreter te beschrijven. De groep is samengesteld uit vertegenwoordigers van hogescholen en netwerken.

Daarbij kwamen de volgende onderwerpen aan bod:

- Overzicht van hogescholen met een postgraduaatsopleiding palliatieve zorg en toelichting over Banaba / postgraduaatsopleiding.
- Beslissing omtrent structuur en opbouw competenties.
- Bespreking van het verpleegkundig competentieprofiel palliatieve zorg:
 - competentie A1: De verpleegkundige is zich bewust van eigen waarden en normen en hoe die het professioneel handelen beïnvloeden.
 - competentie A2: De verpleegkundige respecteert de visie van de patiënt en de familie op vlak van ethische kwesties.

PLATFORM NETWERKCOORDINATOREN (voorzitter: Ruth Raes)

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

- Opvolging Projecten:
 - In uitvoering convenant Vlaamse Gemeenschap: Projectgroep Netwerkcoördinatoren (aanleveren cijfermateriaal) en afstemming VTO / werken met competentieprofielen.
 - VLK: voorbereiding en bespreking projectnaden; herevaluatie knelpuntennota ter voorbereiding van vragen naar financiering en ondersteuning.
 - Andere: opvolging evolutie zorgregio's.
- Samenwerking Federatie:
 - Communicatie: werkzaamheden Dagelijks Bestuur, functieprofiel PST, vorming Kinderen en Palliatie, ...
 - Uitwisseling stuur-, werk-en projectgroepen
 - Kandidaat-patiënten ter ondersteuning mediabeleid Federatie
 - Organisatie Vlaams Congres
- Afstemming:
 - Overgang PC 330/331 in samenwerking met VSO-G
 - Financiële rapportering – jaarverslag Vlaamse Gemeenschap
 - Jaarlijkse denkdag met Dagelijks Bestuur
 - Jaarlijkse denkdag Platform Netwerkcoördinatoren

II.4 SYMPOSIA, STUDIEDAGEN, ... in 2008

20 februari 2008 – Wemmel

Expertenforum "Grenzen aan het thuis sterven?" met medewerking van Dr. Wim Avonds en dr. Lieve Van den Block (VUB).

20 maart 2008 – Hasselt

Vijfde Vlaams Congres Palliatieve Zorg van de FPZV.
Georganiseerd door het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg (NPZL).
Onderwerp: *Verwardheid en delier ontwarren*, 840 deelnemers.

19 april 2008 – Gent

Studiedag georganiseerd door de werkgroep PaGe.
Onderwerp: *Palliatieve benadering bij morbus Parkinson*, 24 deelnemers.

24 mei 2008 – Gent

Studiedag georganiseerd door de werkgroep PaGe.
Onderwerp: *Palliatieve benadering bij de CVA-patiënt*, 24 deelnemers.

16 mei 2008 - Leuven

Studiedag georganiseerd door de werkgroep PST.
Onderwerp: *Als PST coachend optreden tegenover hulpverleners*, 85 deelnemers.

11 oktober 2008 – Leuven

Jaarlijks symposium van de FPZV ter gelegenheid van de Werelddag Palliatieve Zorg.
Onderwerp: *Sterven ... geen kinderspel. Kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg*, 270 deelnemers.

13 december 2008 – Antwerpen

Artsenforum Palliatieve Zorg

Daarnaast werkte de Federatie mee aan de volgende studiedagen:**27 september 2008 – Bornem**

Transdisciplinair werken in het rust-en verzorgingstehuis. "Waardig leven tot het einde".
Vierde levenseinde informatieforum.
Studiedag georganiseerd door Academie Levenseinde vzw in samenwerking met
Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw en LEIF.

19 november 2008 – Dworp

"Afscheid van het leven" Over dood gaan, rouwen en rouwverwerking.
Voor begeleiders en de omgeving van volwassenen met een beperking.
Studiedag georganiseerd door Het Grote Plein te Mechelen met medewerking van de
Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw.

II.5. PUBLICATIES in 2008⁸

- Vormingsbrochure voor academiejaar 2008-2009
- Tijdschrift nr. 4 (december 2008)
- Elektronische nieuwsbrief: 25 maart 2008 en 1 juli 2008.
- Niet te jong voor verlies. Kinderen betrekken bij palliatieve zorg. Wegwijzers voor ouders, familieleden en hulpverleners.
- Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde. (Manu Keirse, Marc Cosyns, Herman Nijs en Kris Schutyser).

⁸ Te bekijken op de website www.palliatief.be

II.6. DEELNAME AAN CONGRESSEN, STUDIEDAGEN, ACADEMISCHE ZITTINGEN,... IN 2008

Lustrumviering KHK te Lier – 1 maart: 10 jaar opleiding palliatieve zorg : competenties van verpleegkundigen ten aanzien van palliatieve zorg in Vlaanderen - toespraak Paul Vanden Berghe.

EAPC-researchcongres 29-31 mei te Trondheim door diverse (bestuurs)leden van de Federatie, netwerkcoördinatoren en voorzitters van overleggroepen.

Het ideale rusthuis van de toekomst, Focusgroep 3 op 27 juni. Organisatie door de Koning Boudewijnstichting in het kader van haar programma Sociale Rechtvaardigheid. Deelname door stafmedewerker algemeen beleid.

“Naar een nieuwe visie op rouw” 7 november te Antwerpen. Congres van werkgroep ROER en vzw Zorg-Saam. Deelname door voorzitter en stafmedewerker Vorming, Training en Opleiding.

Academische zitting van de Stichting Kankerregister op 2 december te Brussel. Voorstelling incidentiecijfers 2004-2005. Deelname door voorzitter en directeur.

en andere ...

**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.

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
J.Vander Vekenstraat 158 – 1780 Wemmel

Tel.: 02/ 456 82 00

Email: info@palliatief.be

Website: www.palliatief.be