

VOORWOORD

Bordenkunstenaar

Beste lezer,

In voorliggend verslag vindt u de neerslag van de belangrijkste werkzaamheden en resultaten van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen in 2009. Opnieuw werd er hard gewerkt en samengewerkt met professionele 'vrijwilligers', netwerken, settings en partnerorganisaties. Nieuwe projecten werden opgestart, kwamen echt van de grond of werden afgerond. Voor details verwijzen we naar het verslag zelf, de krachtlijnen en bijzondere verwezenlijkingen willen we hier al aanstippen:

- Met de komst van twee nieuwe bestuursleden met sterke managementervaring is een proces van **bestuurlijke vernieuwing** ingezet. De verwachting is dat dit zal bijdragen tot een verdere professionalisering van de Federatie als federatie van en voor alle Vlaamse netwerken palliatieve zorg. Dit zowel op het vlak van organisatie en aanpak, als ter aanvulling op de vakexpertise en bezieling die mensen uit het werkveld inbrengen.
- De uitbouw van de Federatie als kennis- en expertisecentrum is niet langer een wensdroom; in 2009 kwam de **researchcoördinatie** dankzij Trudie van Iersel helemaal op dreef. Als uw gegevens in ons adressenbestand zitten ontvangt u ongeveer om de maand een elektronische Nieuwsflash met samenvattingen van wetenschappelijke artikels, recensies, oproepen, congresinformatie, enzovoort. (Inschrijven kan altijd via de link in het kadertje bovenaan links op onze website www.palliatief.be.)
- In oktober 2009 stelde het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) het onderzoek '**Organisatie van de Palliatieve Zorg in België**' voor. De Federatie stond in voor de coördinatie van dit onderzoek dat gerealiseerd werd in samenwerking met vier universitaire teams (KULeuven, Universiteit Antwerpen, UCL en UGent) en de Brusselse en Waalse federatie voor palliatieve zorg.
- Op vraag van de Vlaamse Gemeenschap is de Federatie gestart met de ontwikkeling van een "**Multidisciplinair zorgpad palliatieve zorg vertrekkende van de eerste lijn**", waarvoor zij o.a. een beroep doet op de expertise van de vakgroep Huisartsengeneeskunde van de Universiteit Antwerpen. Dit moet tegen eind 2011 uitmonden in een eerste – proefgedraaide - versie. De werkzaamheden zijn goed gestart, met bijzondere aandacht voor een voldoende stevig draagvlak bij alle actoren die er in de toekomst mee aan de slag moeten kunnen.
- Wat betreft het lang gewenste **registratieprogramma** palliatieve zorg, ondertussen bekend als de Minimale Dataset Palliatieve Zorg (MDS-PC): in 2009 werd contact gelegd met de Stichting Kankerregister dat zich bereid verklaarde om de Federatie te steunen in de ontwikkeling van een software-applicatie. Structureel is dit een grote stap voorwaarts, praktisch gaat een en ander echter nog (altijd) niet zo snel als we zouden willen.
- De Redactieraad **Richtlijnen Palliatieve Zorg** startte met de ontwikkeling van twee wetenschappelijke richtlijnen: 'Pijn' en 'Nausea en braken' en zette twee andere op stapel: 'Sedatie' en 'Delier'. De domeinnaam www.pallialine.be werd gereserveerd zodat in 2010 de eerste richtlijnen en aanverwante informatie op een aparte website terug te vinden zijn.
- Het maatschappelijk project '**Vroegtijdige Zorgplanning**' werd voorbereid met een studiedag in januari 2009 voor zorgverstrekkers en een opleidingsdag in juni ('Naar vroegtijdige planning van zorg: hoe ga ik ermee van start?'). Op 2 december werd de campagne voor de brede bevolking gelanceerd onder de titel

'Ook de laatste reis wil je samen bespreken'. Ondertussen zijn al duizenden brochures voor zorgverstrekkers en het brede publiek verspreid. Met dank aan de netwerken palliatieve zorg voor de vlotte samenwerking!

- Oprichting van een werkgroep **Interuniversitair Postgraduaat Palliatieve Zorg voor Artsen**. Einddoel is om tegen het academiejaar 2010-2011 een programma voortgezette opleiding klaar te hebben dat een beroep kan doen op de expertise van alle Vlaamse universiteiten en van de meest ervaren palliatief deskundigen.
- Het tweede, driejarige **convenant van de Federatie met de Vlaamse Gemeenschap** (2009-2011) werd in juni ondertekend. In onderling overleg werden opnieuw opdrachten en doelstellingen geformuleerd in ruil waarvoor de Federatie een jaarlijkse toelage ontvangt. Voor een groter aantal opdrachten werd de toelage met 50% verhoogd, van zo'n 100.000 naar ruim 150.000 euro. Een serieuze stijging waarvoor de Federatie de bevoegde minister en zijn diensten zeer dankbaar is. Toch wordt hierdoor *nog geen derde* van het benodigde jaarbudget gefinancierd.
- Wegens de onhoudbare werkdruk waarin **multidisciplinaire begeleidings-equipes voor palliatieve thuiszorg** (MBE's) de laatste jaren verzeild raken, stuurde de Federatie in september een provocatief persbericht de wereld in onder de titel 'Wilt u thuis sterven? Gelieve te wachten tot na 1 januari a.u.b. Het geld is op!' We gingen hier misschien wat kort door de bocht, de equipes worden natuurlijk door het Riziv gefinancierd om een heel jaar te werken en doen er alles aan om elke vraag zo goed mogelijk te beantwoorden. Maar het signaal moest gegeven en we zijn blij dat enkele maanden geleden het bericht kwam dat de federale overheid er met concrete voorstellen iets wil aan doen.
- De vierde pijler van palliatieve zorg, de spirituele zorg, is nog al te vaak onderbelicht. Een nieuwe werkgroep '**Spirituele en existentiële zorg**' werd daarom in het leven geroepen. Hij is samengesteld uit deskundigen op dit vlak, vanuit theoretische en praktijkgerichte hoek, en – conform de pluralistische signatuur van de Federatie – met bijzondere aandacht voor alle levensbeschouwingen.

Als u deze – nog onvolledige – opsomming leest, besluit u misschien de vraag: hoe zal elk van deze dossiers die in 2009 op het getouw gezet of verder ontwikkeld werden, tot een goed einde worden gebracht? Is dit niet teveel voor een vzw met bescheiden middelen? Zijn dit niet gewoon *teveel* projecten, waar slechts telkens te kleine stapjes vooruit in gezet kunnen worden?

De Federatie kan zeker niet gemakkelijk nee zeggen. Maar in onze nog jonge sector zijn de noden en de vragen talrijk en de ene niet minder terecht dan de andere. Getuige daarvan de zeer talrijke vrijwilligers die er ook zo over denken. Geen van deze projecten zou immers opgestart zijn zonder de scherpe visie van experts-veldwerkers die, geleid door de noden van de patiënt, richting ontwaren in een complex zorglandschap. Geen van deze opdrachten zou kunnen blijven draaien zonder de aanhoudende inzet en onbezoldigde expertise van zoveel basiswerkers palliatieve zorg, verpleegkundigen, artsen, psychologen en andere zorgdeskundigen.

Maar soms besluit ons allen, vrijwilligers, bestuur en staf, het gevoel dat de Federatie als een bordenkunstenaar is, die veel meer borden tegelijk draaiend in de lucht moet zien te houden dan er armen zijn. Deadlines zijn vaak onverbiddeijk, financiering erg ontoereikend. Er is de terechte druk van geldschieters en hoog zijn de verwachtingen van wie op het eindproduct van een project wacht: een richtlijn, een vorming, een publicatie of een communicatie met de overheid.

Nee, er is in 2009 opnieuw geen bord in gruzelementen gevallen.

Maar gelukkig dat we nog af en toe een bord uit de lucht kunnen nemen, als afgewerkt en wel.

Opnieuw met uw steun. Waarvoor onze dank!

Paul Vanden Berghe - directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

INHOUDSTAFEL JAARVERSLAG 2009

	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	6
II. Werking	
II.1. FPZV	8
II.2. Relatie FPZV – Netwerken	13
II.3. Overleggroepen	13
II.4. Symposia, studiedagen, ...	21
II.5. Publicaties	21
II.6. Deelname aan congressen en studiedagen	21

I. BELEID

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

Convenant

Eind 2008 liep het eerste convenant tussen de Federatie en de Vlaamse Overheid af. In de herfst van dat jaar werd de Federatie uitgenodigd voor nieuwe onderhandelingen die leidden tot de ondertekening, op 5 juni 2009, van een tweede convenant met opnieuw een looptijd van drie jaar (2009 – 2011).

Met deze nieuwe overeenkomst verbindt de FPZV zich ertoe om de komende jaren onderstaande doelstellingen te realiseren:

1. het verwerken van registratiegegevens van de netwerken palliatieve zorg aan de hand waarvan o.a. de palliatieve patiëntenstromen in kaart gebracht kunnen worden, of de kennis van palliatieve zorg bij de bevolking kan worden gemeten;
2. het professionaliseren van de vorming, training en opleiding voor deskundigen in palliatieve zorg;
3. het bijdragen tot de ontwikkeling van praktijkrichtlijnen en multidisciplinaire zorgtrajecten voor de eerste lijn;
4. het samenwerken met andere betrokken organisaties om te komen tot een klantgericht aanspreekpunt voor de burger over de levenseindeproblematiek;
5. het adviseren van de minister en het agentschap over palliatieve zorg.

In december 2009 konden respectievelijk onderstaande resultaten worden voorgelegd:

1. de in 2008 ontworpen registratietabellen werden in samenwerking met de netwerken verder aangepast en verfijnd, meer bepaald een uniform activiteitenverslag van de netwerken, een ontwerp van uniforme financiële verslaggeving van de netwerken, een registratietabel m.b.t. de procesindicatoren en een registratietabel m.b.t. de patiëntengegevens van de MBE's.
2. voor de tweede opdracht werd o.m. gefocust op de afwerking van de competentieprofielen voor verpleegkundigen, communicatie rond het levenseinde, verkenning van het domein 'spirituele en existentiële zorg', een vormingspakket voor kinderen geconfronteerd met palliatie en de mogelijkheden m.b.t. de centralisatie van bepaalde VTO-administratie vanuit de netwerken.
3. er werd gestart met de uitbouw van een 'multidisciplinair zorgpad vertrekkende van de eerste lijn', waarbinnen richtlijnen palliatieve zorg een plaats zullen vinden.
4. het overleg met andere organisaties actief rond het levenseinde, met name met het LevensEindeInformatieForum, bleek moeilijk te verlopen.
5. alle adviezen werden op eigen initiatief verstrekt en hadden betrekking op de verhoging van de financiële middelen voor de MBE's en palliatieve zorg in ROB-RVT's, en vroegtijdige zorgplanning.

Stuurgroep Convenant Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Deze werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van het kabinet van de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, het Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. In 2009 vergaderde de werkgroep over de voortgang van dit convenant op 21 januari, 24 juni en 16 december.

I.2. FEDERAAL NIVEAU

Studie KCE

Op 22 oktober 2009 stelde het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) haar onderzoek naar de situatie van palliatieve patiënten in België voor (KCE-studie nr. 2007-18-HSR: 'Organisatie van palliatieve zorg in België'). De studie werd gerealiseerd in samenwerking met de drie federaties voor palliatieve zorg en vier universitaire teams (KULeuven, Universiteit Antwerpen, UCL en UGent). De coördinatie van de verschillende onderzoeksfases en de financiële opvolging was in handen van de Federatie. De conclusies luiden:

- de status van palliatieve patiënt zou moeten worden toegekend op basis van de behoeften van de persoon i.p.v. op basis van zijn levensverwachting.
- de patiënt wil meestal thuis verzorgd worden en overlijden.
- de opleiding van de zorgverleners, met vooral aandacht voor communicatieve vaardigheden, en de zorg door een multidisciplinair team zijn essentieel voor een kwalitatieve palliatieve zorg.

meer info: www.palliatief.be>publicaties>studies

Overleg en realisaties

Overeenkomstencommissie ROB-RVT-CDV: in 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 palliatieve patiënten. De Federatie heeft in 2009, in overleg met de werkgroep ROB/RVT, geijverd voor een vervolg op de vorige maatregel, evenwel zonder gevolg.

Overleg tussen de Federatie en het RIZIV: Met een delegatie van het RIZIV werd onderhandeld over uitbreiding van palliatieve zorg in ROB-RVT, indexering van het palliatief forfait voor MBE's, financiering van de dagcentra, een betere financiering van Netwerken en de drie Federaties Palliatieve Zorg van het land, uitbreidbaarheid financiën MBE's.

Op 10 september verstuurde de Federatie een persbericht ter ondersteuning van de MBE's onder de titel 'Wilt u thuis sterven? Wacht a.u.b. tot na 1 januari. Het geld voor dit jaar is op!'

De **Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg** mocht op 10 februari in de Kamercommissie Volksgezondheid toelichting geven bij de prioriteiten zoals gedefinieerd in haar tweede rapport (mei 2008). De conclusies van het rapport werden unaniem positief onthaald.

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. In het voorjaar 2009 werd de wet gestemd, de uitvoeringsbesluiten zouden in december volgen maar kwamen er uiteindelijk niet in 2009. De Federatie blijft dit dossier volgen.

Deelname aan het coördinatieplatform binnen het Kankercentrum, een platform dat adviseert over de opvolging van het Kankerplan (min. Onkelinx). De afgevaardigde van de Federatie woonde verschillende vergaderingen bij, nam deel aan elektronische consultatie (focusgroepen & Delphi-rondes) en leverde bijdragen in de verwachting dat

deze voor het eindrapport in 2010 (Nationaal Kankerplan 2011-2015) weerhouden zullen worden.

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. In 2009 ontving de Federatie steun voor twee projecten rond research en communicatie.

N.a.v. de jongste 'Kom op tegen Kanker' campagne, bundelde de Federatie de belangrijkste noden voor de komende twee jaar (juli 2010-juni 2012). De ingediende projecten hebben betrekking op de Federatie zelf, de netwerken, de MBE's en de palliatieve en supportieve dagcentra.

I.4. INTERFEDERALE VERGADERINGEN

Zoals elk jaar kwamen de drie federaties palliatieve zorg (Vlaanderen, Brussel en Wallonië) een viertal keer bijeen om federale beleidsmaterie gezamenlijk voor te bereiden.

I.5. VSO-G

Gezien de sterke stijging van het lidgeld - na een proefperiode van twee jaar - werd de meerwaarde en de wenselijkheid van een verder lidmaatschap besproken binnen de Raad van Bestuur (van deze pluralistische werkgeverskoepel). Voor 2009 werd nog een verlaagd lidgeld betaald. De RvB oordeelde echter dat de verhouding lidgeld-meerwaarde voor de Federatie de budgettaire mogelijkheden van de Federatie sterk overstijgt en besliste daarom het lidmaatschap vanaf 2010 stop te zetten.

I.6. EAPC

Vanuit Vlaanderen zetelt mevr. Tine De Vlieger (netwerkcoördinator PHA) voor de Federatie in de Raad van Bestuur van het EAPC (European Association for Palliative Care).

De Federatie is ook lid van het Research Committee van het EAPC. 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 ondervoorzitter, de directeur en een stafmedewerker (mevr. Frie Hermans) deel aan het tweejaarlijks congres in Wenen (7 t/m 10 juni).

I.7 LIAISONPARTNERS

LEIF: De Vlaamse Gemeenschap is vragende partij voor samenwerking tussen de Federatie en LEIF rond een telefonische levenseindeinformatielijn. In 2008 en ook 2009 vonden hierover gesprekken plaats tussen beide organisaties. Die resulteerden echter niet in het gewenste resultaat.

Beide organisaties maakten wel afspraken voor een basiscursus communicatie in december 2009.

Domus Medica: het project 'Huisarts in Zorgprogramma Palliatieve Zorg' 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. In september 2009 werd het programma ter beschikking gesteld van alle huisartsen.

NVKVV: in 2007 ging een structurele samenwerking met het NVKVV van start. In 2009 vertaalde zich dat in de ondersteuning van de tweedaagse opleiding 'Werken met mensen op de grens tussen leven en dood' en het bijwonen van de ad hoc werkgroep 'rol en houding van de verpleegkundige bij euthanasie e.a. MBL's' van het NVKVV.

AGORA (Landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg) – Nederland: de Federatie en Agora kwamen in 2009 vier keer samen om de eigen werking te optimaliseren door deze af te toetsen aan deze van de zusterorganisatie. De Federatie deed inspiratie op met betrekking tot haar lidmaatschapsstructuur, Agora met betrekking tot uitbouw van MBE's in Nederland, en werden de mogelijkheden verkend van een gezamenlijk standpunt binnen het EAPC over de verhouding palliatieve zorg & euthanasie.

VILLA ROZENROOD: in het voorjaar '09 werd Villa Rozenrood, een respijthuis en zorghotel voor gezinnen en groepen met zorgbehoevende kinderen, geopend. Het project werd voorgesteld aan het Dagelijks Bestuur en het Platform netwerkcoördinatoren.

Daarnaast ontving de Federatie de zeer gewaardeerde steun van:

de Stichting tegen Kanker en

KBC.

II. WERKING

II.1. FPZV

Thema's

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

- 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 2009 kwam de researchcoördinatie – onder impuls van de researchcoördinator - binnen de Federatie duidelijk op kruissnelheid. Hieronder een overzicht van de activiteiten:

- De verdere uitbouw van de elektronische databank van wetenschappelijke literatuur rond de prioritaire thema's van de Federatie: vroegtijdige zorgplanning, de rol van palliatieve zorg bij vragen om euthanasie, zorginstrumenten en richtlijnen; pijn- en symptoomcontrole, spirituele en existentiële zorg. De databank telde eind 2009 ongeveer 250 wetenschappelijke artikels.
- Daarnaast werd op verzoek van zorgverleners en/of beleidspersonen specifieke wetenschappelijke informatie verzameld en ter beschikking gesteld, o.a. over kwaliteitsindicatoren en zorginstrumenten.
- De bibliotheek van de Federatie en de rubriek Kennis & Expertise op de website werden heringedeeld.
- Er werden diverse literatuurbijdragen geschreven zoals een hoofdstuk in een handboek voor verzorgenden rond de organisatie van palliatieve zorg in Vlaanderen, een boekbespreking rond anesthesiologie en palliatieve, een artikel over het belang van onderzoek in pz, een analyse van de gegevens over het voorkomen van euthanasie in België.
- De maandelijkse elektronische Nieuwsflash bevat telkens enkele wetenschappelijke bijdragen die van belang worden geacht voor de praktijk van palliatieve zorg.
- Zoals elk jaar werd opnieuw de coördinatie opgenomen van de wetenschappelijke activiteiten rond het Vlaams Congres Palliatieve Zorg.
- Op internationaal vlak participeert de Federatie in het Europese Prismaproject, een project dat tot doel heeft wetenschappelijk onderzoek en de lacunes in wetenschappelijk onderzoek in Europa in kaart te brengen.
- In 2009 werd het Interuniversitair Contactforum (IUCF) Research Palliatieve Zorg opgericht met vertegenwoordigers van de vier Vlaamse universiteiten. De Federatie coördineert de activiteiten van het IUCF. De

missie van het IUCF luidt: 'initiëren, stimuleren, genereren en verbeteren van onderzoek rond palliatieve zorg in Vlaanderen', waarbij het ernaar streeft 'de interuniversitaire samenwerking op gang te brengen, te stimuleren en te faciliteren'.

- De Stuurgroep Research werd omgedoopt tot 'Stuurgroep Research en Praktijk' en ondersteunde of startte o.a.: een kwalitatief onderzoek naar de bekendheid van zorgverleners met pz (HUBrussel), de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor pz (Medische Sociologie, VUB), de validatie van de Saveraschaal bij rusthuisbewoners (UGent en Hogeschool Antwerpen) en de bekendheid van palliatieve zorg onder de bevolking (Medische Sociologie en Gezondheidsbeleid, UAntwerpen).
- De coördinatie van een Zorgpad Palliatieve Zorg vertrekkende vanuit de Eerstelijns – een project dat is uitbesteed aan een universitaire onderzoeksgroep.
- De Overleggroep Richtlijnen is gestart met de ontwikkeling van richtlijnen palliatieve zorgverlening.
- Vervolg van de ontwikkeling van een registratie-instrument voor palliatieve zorg.
- Ondersteuning van het 3^e Onderzoekforum Palliatieve Zorg Vlaanderen.
- Ondersteuning van het 6^e Onderzoekforum Palliatieve Zorg Nederland-Vlaanderen.
- Inhoudelijke ondersteuning van het 6^e Vlaams Congres Palliatieve Zorg.

- Beleidsprioriteit 2 -

In 2009 trad de Federatie voor het eerst naar buiten met een aantal concrete acties m.b.t. vroegtijdige planning (VZP).

In een eerste fase werden de zorgverstrekkers gesensibiliseerd en geïnformeerd. Op 17 januari vond in Brussel een studiedag plaats onder de titel 'Het leven teruggeven aan de mensen. Over het vroegtijdig plannen van zorg' (213 aanwezigen). De gelijknamige brochure werd toen voorgesteld.

In april '09 ging een eerste driedaagse opleiding 'VZP: implementatie in rusthuizen en ziekenhuizen' van start (47 en 37 deelnemers over twee reeksen).

In oktober '09 was er een training VZP voor opleiders die deze materie in ouderenvoorzieningen willen bekendmaken (18 deelnemers) en een training VZP : implementatie in organisaties voor volwassenen een verstandelijke handicap (10 deelnemers). Er was ook een halve dag voor medewerkers van de Netwerken: "VZP: Hoe ga ik aan de slag met het document wilsverklaring in mijn regio" (35 deelnemers)

In een tweede fase, naar het einde van het jaar toe, werd een mediacampagne gelanceerd om het thema van de vroegtijdige zorgplanning onder de aandacht van het brede publiek te brengen. Concreet: op 10 december 2009 werden in het station van Brussel Zuid de brochure en de flyer 'Ook de laatste reis wil je samen bespreken' alsook de website www.delaatstereis.be officieel voorgesteld.

Al snel begonnen o.a. ledenbladen van mutualiteiten, banken, enz. artikels op te nemen over dit thema en de brochure van de Federatie te promoten. Om tegemoet te komen aan de talrijke vragen naar deze documentatie verklaarden de netwerken palliatieve zorg zich bereid de verspreiding van deze brochures zoveel mogelijk op zich te nemen.

Een andere persactie vond plaats op 10 september '09, toen de Federatie een persbericht rondstuurde onder de titel 'Wilt u thuis sterven? Wacht dan a.u.b. tot na 1 januari. Het geld voor dit jaar is op.' Dit naar aanleiding van de financiële noden van de MBE's.

Deze vonden ook weerklank in diverse media (radio, dag- en weekbladen, tijdschriften...) Ivm Vroegtijdige zorgplanning: zie www.delaatstereis.be> campagne.

Een knipselmap ligt ter inzage op de Federatie.

- Beleidsprioriteit 3 -

Met haar vormingsaanbod beoogde de Federatie ook in 2009 haar steentje bij te dragen tot de verdere uitbouw van deskundigheid in palliatieve zorg. Het was voorts haar wens de gedrevenheid van vele competente hulpverleners te ondersteunen. Krachtlijnen in het aanbod 2009-2010 waren:

- Een invulling bieden op gevorderd of specialistisch niveau, complementair aan het aanbod door de netwerken, de hogescholen en de universiteiten.
De vormingsreeksen over 'Vroegtijdige zorgplanning' en 'Ethisch beleid rond het levenseinde' werden opnieuw aangeboden, met uitbreiding van de doelgroep. Ook de topics 'Wondzorg in palliatieve zorg', 'Urgenties in palliatieve zorg' en 'Pijnmeting bij dementerenden' werden wegens succes herhaald.
- Nieuw in het aanbod waren de thema's 'Spiritualiteit van de zorgverstreker' en 'Een nieuw licht op de patiënt in palliatieve zorg'. Een introductiedag over deze nieuwe thema's werd georganiseerd met diverse lezingen en workshops als kennismaking en ontmoeting met het thema. Vervolgens konden meerdaagse trainingen – al dan niet residentieel – over deze onderwerpen gevolgd worden. Deze meerdaagse trainingen waren sterk ervaringsgerichte trainingen.
- Verschillende vormingen werden ook aangeboden in samenwerking met andere organisaties.
- Er werd tevens voorzien in de mogelijkheid om het vormingsaanbod regionaal of provinciaal – in samenwerking met één of meerdere netwerken – te organiseren. Deze oefening werd geslaagd bevonden en wordt voor 2010 verder gezet.

- Beleidsprioriteit 4 -

De Federatie ijverde ook in 2009 voor de uitbouw van een goede palliatieve zorg voor iedereen. Zij pleitte opnieuw voor een uitbreiding van het personeelskader voor de MBE's en een structurele financiering van de dagcentra palliatieve zorg. Op beide terreinen werd wezenlijke vooruitgang genoteerd, wat hopelijk in 2010 kan uitmonden in meer middelen voor deze settings.

- Beleidsprioriteit 5 -

Met betrekking tot de overleggroepen kan vermeld worden dat de werkgroep MBE-beleid in 2009 een versnelling hoger is gaan werken en niet alleen frequenter maar ook op performantere wijze vergaderde. Dit resulteerde in beter cijfermateriaal en meer gezamenlijke visie omtrent beleid, o.m. met het oog op de mediacampagne MBE (sept. 2009).

De Interuniversitaire Artsenopleiding werd opgericht met het oog op de start van een postgraduaat palliatieve zorg voor artsen in het najaar van 2010.

De werkgroep Equipeartsen stelde zich tot doel een standpunt over euthanasie en palliatieve zorg in te nemen. Het resultaat zal in 2010 bekendgemaakt worden.

Met het oog op de uitbouw van de vierde pijler van de palliatieve zorg zag een nieuwe werkgroep in 2009 het licht, nl. 'Spirituele en Existentiële Zorg'

Bestuur

De dagelijkse opvolging van dossiers door de staf en de directeur liet toe dat het vergaderritme van het **Dagelijks Bestuur** in de loop van 2009 verlaagd werd tot nog slechts één keer per maand.

Mevr. Colette Raymakers en mevr. Ruth Raes dienden hun ontslag in als leden van de het dagelijks bestuur. Dhr. Ken Wagner, lid van de raad van bestuur, werd bereid gevonden eerstgenoemde te vervangen. Mvr. Ellen Saeyvoet, coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg, neemt de vertegenwoordiging van het Platform Netwerkcoördinatoren in de Raad van Bestuur en in het Dagelijks Bestuur over van mvr. Raes.

Het DB werd daarnaast versterkt met twee nieuwe, onafhankelijke bestuurders, m.n. dhr. Hugo Van Bever en dhr. Roger Zwaenepoel. Laatstgenoemde is ook lid van de Raad van Bestuur.

De **Raad van Bestuur** vergaderde in 2009 zes keer.

Op de vergadering van 15 januari werd dr. Wim Distelmans uitgenodigd om te overleggen over de samenwerking tussen de Federatie en Leif.

De **Algemene Vergadering** kwam twee keer samen in 2009 en nodigde telkens een spreker uit:

18/06: 'Of en hoe palliatieve patiënten en palliatieve zorg in de media brengen? Over de mediaopdracht van de Federatie.' Thema ingeleid door dhr. Stefan Ackermans, gedelegeerd bestuurder van Life!tv Broadcasting Company nv.

19/11: Voorstelling van het project 'Netwerkindicatoren' voor de Vlaamse Gemeenschap door mevr. Rosemie Van Bellingen, coördinator Palliatief Netwerk Zuid West-Vlaanderen.

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 PZ De Mantel	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
SAEYVOET Ellen	Platform Netwerkcoördinatoren	Lid Dagelijks Bestuur
RAYMAKERS Colette	Netwerk PZ Zuid Oost-Vlaanderen	Lid Dagelijks Bestuur
RUYSEVELDT Ilse	Thuiszorgequipe 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 en DB
ZWAENEPOEL Roger	Onafhankelijk bestuurder	Lid Dagelijks Bestuur

Personeel

Het personeelskader kende in 2009 een lichte, zij het tijdelijke, uitbreiding.

Naast Paul Vanden Berghe, Directeur, bestond de personeelsequipe uit:

- een administratief medewerker: Nieke Peeters (80%);
- twee stafmedewerkers Algemeen Beleid: Anne-Marie De Lust (60%) en Frie Hermans (50%);
- een stafmedewerker VTO: Mieke Ballinckx (50%) die sinds maart 2009 ook een stuk registratie en 'spirituele en existentiële zorg' opvolgt (10%)
- een researchcoördinator : Trudie van Iersel (50%)
- en van september t/m december: een extra administratieve kracht voor het project Vroegtijdige Zorgplanning: Samira Bahaka (75%). Haar aanwerving kaderde in het Fonds Sociale Maribel.

II.2. RELATIE FPZV – NETWERKEN PZ

Wegens tijdsgebrek aan beide kanten vond in 2009 geen 'denkdag' plaats voor de leden van het dagelijks bestuur en de netwerkcoördinatoren. Gezien de soepele communicatie en uitwisseling tussen beide organen (maandelijks netwerkcoördinatorenplatform te Wemmel i.a.v. de directeur van de Federatie) werd een ontmoeting ook als minder noodzakelijk ervaren.

III.3. OVERLEGGROEPEN

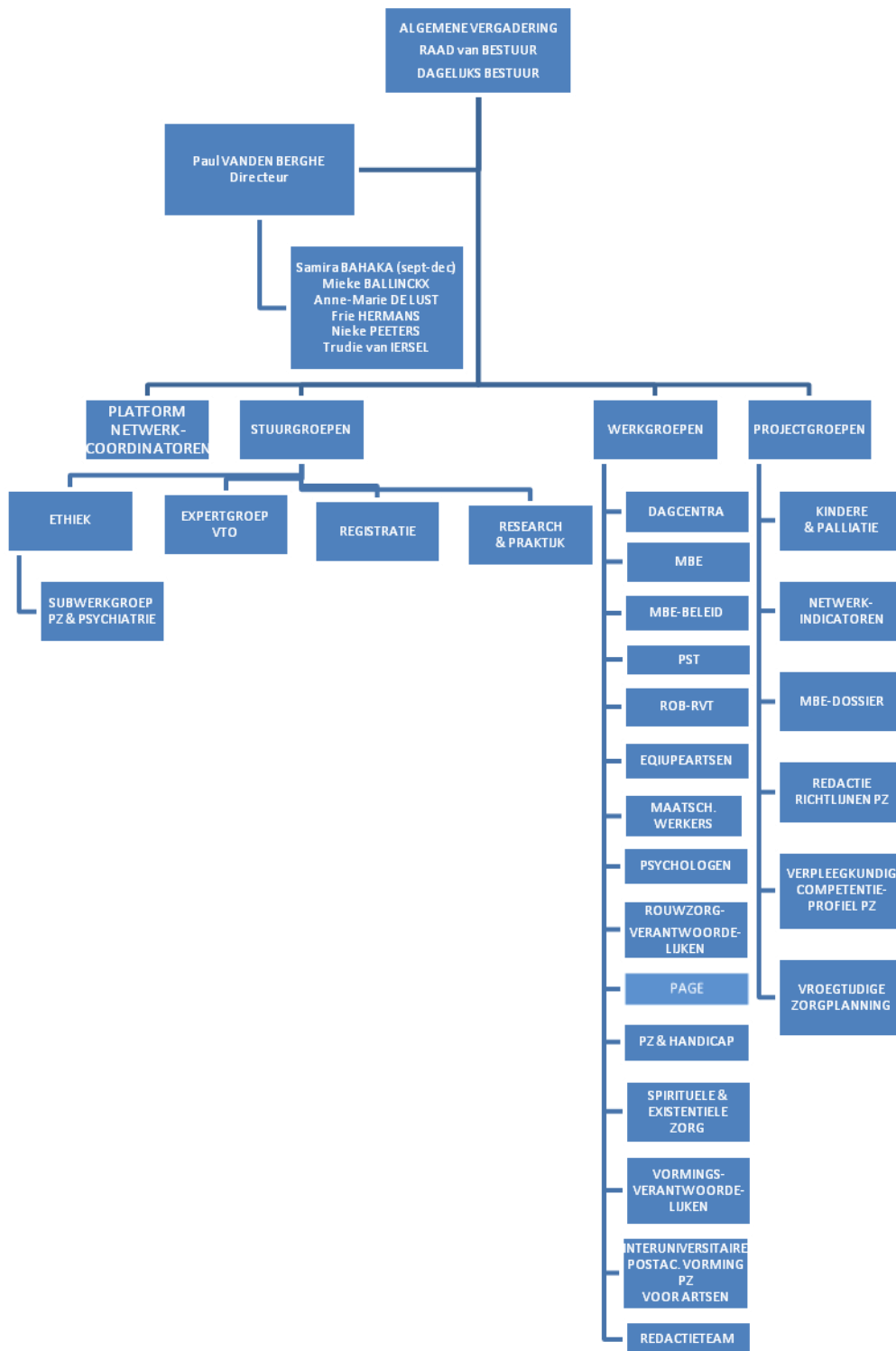
Hieronder volgt een beknopt overzicht van de thema's die in 2009 door de diverse overleggroepen werden behandeld, de gepubliceerde documenten en de georganiseerde studiedagen.

Voor de overzichtelijkheid volgt hieronder het organigram van de FPZV eind 2009.

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 voorkeursgesprekspartner binnen de FPZV.

ORGANIGRAM (eind 2009)



STUURGROEPEN

SG ETHIEK (voorzitter: dr. Arsène Mullie, in 2009 afgelost door dr. M. Desmet)

- Gevolgen van "management-denken" voor de werkvloer binnen zorginstellingen – toelichting door Marc Desmet
- Het belang van ethische reflectie bij Vroegtijdige Zorgplanning en Zorg bij het levenseinde.
- Palliatieve Zorg en euthanasie: geen tweesporenbeleid – integrale palliatieve zorg.
- Zorg onder druk – Marc Desmet
- Palliatieve sedatie – uitwerken van een praktisch ethische reflectie

SUBWERKGROEP PALLIATIEVE ZORG EN PSYCHIATRIE

- Voorbereiding opstart van deze nieuwe werkgroep
- Organisatie van studienamiddag "Palliatie zonder sterven: langdurige zorg in psychiatrie" op 26 mei in Kortenberg (93 deelnemers)

SG 'EXPERTGROEP VTO' (Vorming, Training en Opleiding) (voorzitter: Mieke Ballinckx)
De rol van de vroegere 'Stuurgroep VTO' is gewijzigd van een eerder sturende rol naar een expertrol. De SG bestaat uit vormingsverantwoordelijken van de netwerken, hogescholen en de VTO-stafmedewerker van de Federatie.

De Stuurgroep 'Expertgroep VTO' treedt eerder op als klankbord met betrekking tot drie domeinen: (1) evaluatie van het VTO-beleid en -aanbod van de Federatie, (2) opvolging van de VTO-opdrachten van het convenant met de Vlaamse Gemeenschap en (3) opvolging van de projecten met VTO-inhoud.

SG REGISTRATIE (voorzitter: dr. Arsène Mullie, afgelost door Paul Vanden Berghe)

- Er werd contact opgenomen met de Stichting Kankerregister omwille van hun expertise op het vlak van registratie, die zich bereid verklaarde het initiatief van de Federatie voor de ontwikkeling van een Minimale DataSet Palliatieve Zorg (MDS-PC) te ondersteunen. Tijdens het overleg kwamen de doelstellingen van het project aan bod alsook afspraken over de taakverdeling en de timing. In het voorjaar van 2010 zou gestart worden met een pilootversie van de nieuwe webapplicatie, als antenne op de bestaande kankerregistratie. Er vonden meerdere vergaderingen plaats met het oog op het indienen van een 'Uniek dossier' voor de steun van eHealth. Daarnaast fungeerde de SG Registratie ook als platform waar de andere registratie-initiatieven van de Federatie op elkaar afgestemd worden, m.n. de registratieopdracht voor de Vlaamse Gemeenschap (Netwerkindicatoren), de MBE-registratie (Pazo).

SG RESEARCH & PRAKTIJK (voorzitter: prof. dr. Johan Menten)

- Congressen:
 - Bijdragen aan evaluatie van het 5^{de} Vlaams Congres,
 - Voorbereiding van het 6^{de} Vlaams Congres Palliatieve Zorg op 13 oktober 2009 in Brugge met als thema 'Existentiële en spirituele aspecten van palliatieve zorg'.
 - Inhoudelijke bijdrage aan het 6^{de} onderzoeksforum Nederland-Vlaanderen (maart 2009).
- Beleid:
 - Vernieuwing van de naam en opdracht van de Stuurgroep. De hoofdopdracht bestaat er in de onderzoeksnoden van het werkveld te

- inventariseren en een onderzoeksgroep te zoeken die één of meer van die noden kan opnemen.
 - Vervolg medewerking aan het Europese 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.
- Onderzoeksvragen:
 - Ontwikkeling 'Multidisciplinair Zorgpad PZ vertrekkende van de Eerstelijijn'
 - Ontwikkeling van Richtlijnen
 - KCE-project
 - FOD-registratieproject
 - Europees Prisma-project
 - Europees Best Practices-project
 - Combinatie van sterke opioïden
 - Zorgprogramma PZ voor huisartsen
 - Sedatie-onderzoek
 - Opvattingen en medische beslissingen levenseinde
 - Validatie Saveraschaal: Toetsingsdocument Start Terminaal Beleid
 - Symptoom Naderend Sterven

WERKGROEPEN

Per Setting

WG DAGCENTRA (voorzitter: Dr. Peter Demeulenaere)

- Verslaggeving van registratie 2009 voor de Vlaamse Gemeenschap.
- Wetenschappelijk onderzoek: "Palliatieve dagzorg: verantwoording in een zorgethisch perspectief" door Frank Willeme.
- Voorbereiding en opvolging van voorstel voor structurele financiering van de Dagcentra voor Palliatieve en Supportieve Zorg, met bezoek aan de Vlaamse (14/5) en Federale overheden (13/9) en overleg met de Waalse en Brusselse Federaties (23/9)

WG MBE (voorzitter: Luc De Waegeneer)

- MBE-gegevens: registratie en bespreking.
- Meest aangewezen facturatiemoment.
- Werkdruk en verslaggeving hierover naar RIZIV toe.
- Uitwisseling over de nevenactiviteiten van de MBE's.
- Uitleen van spuitdrijvers bij niet-palliatieve patiënten.
- Informatieve gesprekken inzake beslissingen rond het levenseinde bij niet palliatieve patiënten.
- Zorg voor zorgenden: intervisie / supervisie.
- Wat betekent emancipatorisch werken voor de MBE's?
- Patiëntenregistratie: huidig pakket – nieuw MBE-dossier.

WG MBE-BELEID (Voorzitter: Veronique Hoste)

- Doelstelling van de vergaderingen van deze werkgroep.
- Aanpassing van personeelsnormen van de MBE's aan de gewijzigde bevolkingsaantallen.

- Aanpassing van de personeelsnorm aan de toegenomen werkdruk.
- Cijfers uit bevraging netwerkindicatoren-patiëntstromen en hun betekenis voor deze werkgroep. Hoe uniformer registreren?
- Besteding van de VLK-middelen.
- Patiëntenregistratie: huidig pakket – nieuw MBE-dossier.
- Oprichting van een nieuwe projectgroep die zich buigt over een nieuw MBE-dossier.

WG PST (voorzitter: Dina Declerck)

- Uitwisseling van regionale informatie
- Bespreking van een aantal thema's:
 - Vroegtijdige Zorgplanning
 - Functieprofiel psycholoog binnen een PST
 - Toegenomen werkbelasting binnen de PST's
 - Rol van de arts in het PST
 - Samenwerking tussen PST's en psycho-oncologische teams
 - Project Kinderen & Palliatie van de Federatie
 - Toelichting van Luce Joseph op haar eindwerk 'Palliatieve evaluatieschaal'

WG PZE

Deze overleggroep kwam in 2009 niet samen.

WG ROB-RVT (voorzitter: Kurt Stabel)

- Verdere ontwikkeling (met feed-back van de werkgroep PaGe) van een 'Stappenplan implementatie palliatieve zorg' dat via de netwerken aan de woon- en zorgcentra bezorgd kan worden.
- Bespreking van indicatoren inspectie: twee bevragingen in de Vlaamse rustoorden met name rond de bewonersprofielen en de structuur van de palliatieve teams.
- Zorgoverleg versus ethisch overleg – uiteenzetting door Linus Vanlaere.
- Afschaffing remgeld voor palliatieve patiënten in ROB/RVT: effectief vanaf 01/05/2009.
- Voorstellen voor extra RIZIV-middelen voor de sector.
- Ethisch overleg binnen de woon- en zorgcentra.

Per discipline

WG EQUIPEARTSEN (voorzitter: dr. Gert Huysmans)

- Verschillende vormingsweekenden gingen door, o.a. rond urgenties in de palliatieve zorg, rond medisch begeleid sterven, gastro-enterologische problemen in palliatieve zorg en palliatieve zorg in Nederland. Deze worden telkens bijgewoond door een meerderheid van de Vlaamse equipeartsen.

WG MAATSCHAPPELIJK WERKERS (covoorzitters: Lieve Vanderlinden en Katlijn Willems)

- De brochure voor palliatieve patiënten en hun omgeving wordt gefinaliseerd. Bekendmaking wil men koppelen aan studiedag.
- Bespreking brochures 'Vroegtijdige zorgplanning' en 'Niet te jong voor verlies'
- Bespreking thema's uit eigen werkomgeving
- Uitwisseling van literatuur en informatie

WG PSYCHOLOGEN (voorzitter: An De Vliegher)

- Evaluatie van nieuwe manier van werken (d.w.z. rond inhoudelijke thema's).
- Profiel PST-psycholoog wordt bijgesteld.
- Uitwisseling van literatuur en informatie
- Agenda en thema's voor 2010 worden gekozen.
- Oproep tot kandidaten voor voorzitterschap en secretariaat werkgroep.

WG ROUWZORGVERANTWOORDELIJKEN (voorzitter: Vital Vanassche / Annik Janssens)

- Voorstelling Werkgroep ROER door Geert Hulselmans, Rita Janssens en Gerke Verthriest
- Herwerking rouwbrochure
- Bespreking vormingsaanbod inzake rouw in verschillende netwerken
- Uitwisseling van literatuur en informatie

Per doelgroep

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

- Vorming 2010: "Autonomie en wilsbekwaamheid".
- Problematiek van wetsuitbreiding voor euthanasie bij ouderen met dementie.
- Discussie rond de mediabelangstelling voor de problematiek van levensmoeheid.
- Standpunt euthanasie en dementie van BeDeCo.
- Bespreking van het project EOL care for patients with dementia in Flemish nursing homes.
- Brainstorming rond levensmoeheid, euthanasie en palliatieve zorg.

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

- Uitwisseling nieuws uit de regio's.
- KUL-onderzoek naar palliatieve zorg bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen.
- Inventarisatie van knelpunten palliatieve zorg in de sector.
- Evaluatie van de studiedag "Afscheid van leven" op 19/11/2008 voor begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking.
- Opmaak van een informatiebrochure en een map met aangepaste werkvormen in samenwerking met Het Grote Plein vzw.

Per thema

WG SPIRITUELE en EXISTENTIELE ZORG (voorzitter: Kathleen Vansteenkiste en Filip Zutterman)

- Opstelling protocol van de werkgroep: samenstelling, doelstelling, vergaderfrequentie, ...
- Lezing 'Verheldering begrippenkader spirituele zorg' door Katrien Cornette
- Lezing 'Spirituele zorg: een transpersoonlijk en integraal perspectief' door Alexander Verstaen
- Uitwisseling van literatuur en informatie

WG INTERUNIVERSITAIRE POSTACADEMISCHE VORMING PALLIATIEVE ZORG VAN ARTSEN (voorzitter: dr. Bart Van den Eynden)

- De samenstelling, structuur en werking van de werkgroep worden vastgelegd.
- Inhoudelijke uitwerking van de doelstellingen voor het academiejaar 2010-2011.

WG VORMINGSVERANTWOORDELIJKEN (voorzitter: Mieke Ballinckx)

- Afstemming door de netwerken over de opleiding 'referente palliatieve zorg in ROB-RVT'.

WG REDACTIETEAM (voorzitter: dr. Arsène Mullie)

- Voorbereiding inhoud Tijdschrift nr. 5

PROJECTGROEPEN

PG KINDEREN & PALLIATIE (voorzitter: Ilse Ruysseveldt)

- Voorbereiding van uitgave werkboeken voor kinderen lagere school en jongeren van 12 tot 16 jaar op basis van materiaal netwerk/MBE Limburg.
- Samenstelling opleidingskoffers per provincie
- Evaluatie van reeds gegeven opleidingen K&P
- Bespreking van de opportuniteit om de projectgroep na afloop van het project (eind 2009) om te vormen tot een reguliere werkgroep van de Federatie. Verzoek om eigen netwerk of setting hierover naar standpunt te vragen.

PG NETWERKINDICATOREN (voorzitter: Rosemie Van Bellingen):

- Evaluatie van reeds ontvangen registratiegegevens
- Opstellen van rapporten bij de cijfergegevens, m.n. procesindicatoren netwerken, MBE-gegevens en PZE/PST/WZC
- Bespreking opmerkingen Vlaamse Gemeenschap bij uniform jaarverslag netwerken
- Verfijning invultabellen en aanpassing Excell-tabellen

PG MBE-DOSSIER (voorzitter: Hugo Van den Bergh)

PG REDACTIE RICHTLIJNEN PZ (voorzitter: dr. Peter Pype)

- Bespreking draaiboek Richtlijnen: auteurs/algemene methodologie/ timing...
- Feedback over evaluatie van wetenschappelijke literatuur per richtlijn met behulp van de GRADE-methode
- Planning twee nieuwe richtlijnen: 'Sedatie' en 'Delier'
- Bespreking experts/reviewers: wie, criteria, doel, opzet, ...
- Bespreking pilotering
- Concrete stappen voor een hulpwebsite en voor definitief opzet van www.pallialine.be

PG VERPLEEGKUNDIG COMPETENTIEPROFIEL PZ (voorzitter: Mieke Ballinckx)

Eind 2008 werd een projectgroep opgesteld met vertegenwoordigers van het werk- en opleidingsveld om de competenties te verduidelijken. In 2009 werd volgend stappenplan doorlopen door de projectgroep:

- Keuze structuur competentieprofiel

- Omschrijving van elke competentie vanuit Kennis – Vaardigheden – Attitude. Hierbij werd tevens stilgestaan bij het profiel in zijn geheel om overlapping tussen competenties en te vage formulering te voorkomen en het grote aantal competenties zo mogelijk in te dijken. Het resultaat van deze kwalitatieve reflectie gaf een vereenvoudiging van 52 naar 22 competenties.
- Deskundigheidsniveau A – B – C werd toegewezen aan elke omschrijving van Kennis en Vaardigheden.
- Toetsing van het competentieprofiel om na te gaan of het voldoet aan de noden van het werk- en opleidingsveld.

Dit alles werd gecommuniceerd op een plenaire vergadering van 15 december 2009.

PG VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING (Voorzitter: Frie Hermans)

- o Lancering project "Vroegtijdige Zorgplanning": website, brochure voor zorgverleners, brochure voor de brede bevolking, flyer.
- o Vorming VZP: aanbod voor zorgverleners, opleiderspool, initiatieven vanuit de netwerken.
- o Mediacampagne december 2009.
- o Financiering van het project.
- o Samenwerking met Toemeka, beweging voor een verstaanbare samenleving.
- o Verspreiding van brochures, affiches, flyers: plaatselijk via de Netwerken Palliatieve Zorg, aanvullend via koepelorganisaties.
- o 1^e evaluatie van de ontwikkelde materialen: website, flyer, affiche en brochure worden positief onthaald.
- o Verdere opvolging van het project: voor de verspreiding van het gedachtegoed zal een roadtrip in samenwerking met de Netwerken worden uitgewerkt.
- o Uitbreiding van de projectgroep met een aantal experts.
- o Deelname aan de focusgroep Koning Boudewijnstichting.
- o Vragen rond vroegtijdige zorgplanning: de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen zal zoveel mogelijk doorverwijzen naar de Netwerken Palliatieve Zorg.

PLATFORM NETWERKCOORDINATOREN (voorzitter: Guy Hannes)

Een greep uit de vele besproken onderwerpen:

- o Opmvolging Projecten:
 - In uitvoering convenant Vlaamse Gemeenschap: Projectgroep Netwerkindicatoren (aanleveren cijfermateriaal), harmonisering financieel jaarverslag, afstemming over en ondertekening van samenwerkingsovereenkomst voor VTO, werken met competentieprofielen.
 - VLK: voorbereiding en bespreking projectnoden 2010-2012
 - Zorgpadontwikkeling
 - Equipes voor ondersteuning kinderen
- o Samenwerking Federatie:
 - Communicatie: werkzaamheden Dagelijks Bestuur, ...
 - Campagne Vroegtijdige Zorgplanning
 - Uitwisseling stuur-, werk- en projectgroepen
 - Kandidaat-patiënten ter ondersteuning mediabeleid Federatie
 - Organisatie 6^e Vlaams Congres door netwerken provincie West-Vlaanderen
- o Afstemming:
 - Financiële rapportering – jaarverslag Vlaamse Gemeenschap
 - Voorbereiding denkdag 8 maart 2010

II.4 SYMPOSIA, STUDIEDAGEN, ... in 2009

17 januari – Brussel

Studiedag 'Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over het vroegtijdig plannen van zorg' (213 deelnemers)

26 mei 2009 - Kortenberg

Studiedag 'Palliatie zonder sterven: langdurige zorg in psychiatrie' (93 deelnemers)

13 juni 2009 – Leuven

Startdag campagne VZP: 'Naar vroegtijdige planning van zorg: hoe ga ik ermee van start?' (176 deelnemers)

13 oktober 2009 – Brugge

6^e Vlaams Congres Palliatieve Zorg:

'Existentiële en spirituele aspecten van palliatieve zorg' (900 deelnemers)

II.5. PUBLICATIES in 2009

- 'Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde': herdruk van 20.000 ex.
- 'Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg.': 6.500 ex.
- 'Ook de laatste reis wil je samen bespreken. Over vroegtijdige planning van de zorg': 6.000 ex.
- 'Medisch Begeleid Sterven: een Begrippenkader' – herdruk van 6.000 ex.
- 'Mijn boek over...' (Werkboek voor kinderen tot 12 jaar geconfronteerd met palliatieve zorg in hun omgeving): 2.000 ex.
- 'Ondersteboven' (Werkboek voor jongeren van 12 tot 16 jaar, geconfronteerd met palliatieve zorg in hun omgeving): 2.000 ex.
- VTO-brochure voor academiejaar 2009-2010
- Tijdschrift voor Palliatieve Zorg nr. 5 (oktober '09)
- Nieuwsflash: 12 nummers (9/02, 20/03, 1/04, 21/04, 13/05, 18/06, 6/07, 7/09, 5/10, 3/11, 1/12, 14/12)

Al deze publicaties vindt u op www.palliatief.be (voor VZP: www.delaatstereis.be)

II.6. DEELNAME AAN CONGRESSEN, STUDIEDAGEN, ACADEMISCHE ZITTINGEN,... IN 2009

EAPC-congres van 7 t/m 11 mei in Wenen door diverse (bestuurs)leden van de Federatie, netwerkcoördinatoren en voorzitters van overleggroepen.

PRISMA-project: Paul Vanden Berghe (Scientific Committee & Work Package 7 'Management' en WP 8 'Final Conference') en Trudie van Iersel (Work Package 6: 'Best Practice in measurement in nursing homes') participeerden in de werking van dit project: drie Conference Calls (16/3, 13/7, 5/11) en de '3rd All-assembly meeting' te Barcelona 21-22 mei, samen met prof. J. Menten – WP 5 : 'Best Practice in Symptom Management'.

AACH-congres te Miami (American Academy on Communication in Healthcare 6 en 7/10) op uitnodiging van prof. M. Deveugele (UGent) : Paul Vanden Berghe verzorgde een

parallel Session 'Palliative Care: Challenges for Caregivers. Perspective from Primary Health Care' (samen met M. Deveugele, M. Sercu) over het KCE-onderzoek bij huisartsen met een presentatie "The Belgian Experiment' in communication on the end of life: How to listen to the patient while hearing oneself? "