© Katrijn van Giel

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Jaarverslag 2017

Inhoudstafel

1. Wie zijn we? 3
1.1 Bestuur 4
1.2 Personeel 5
1.3 Organogram 6
2. Wat doen we? 7
3. Welk overleg hebben we georganiseerd? 8
3.1 Nieuwe overleggroepen 8
3.2 Platform Netwerkcoördinatoren 9
3.3 Werkgroepen 10
3.3.1 Per setting 10
3.3.2 Per doelgroep 12
3.3.3 Per discipline 13
3.3.4 Per thema 14
3.4 Stuurgroepen 14
4. Hoe hebben we bijgedragen aan vorming en opleiding? 15
4.1 Opleidingen 15
4.2 Studiedagen 16
4.3 Congres 16
5. Hoe hebben we bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek? 17
5.1 Onderzoeksagenda 17
5.2 Ondersteunen van onderzoek 17
5.3 Informeren over onderzoek 18
5.4 Vertaling van onderzoek 18
6. Hoe hebben we bijgedragen aan het beleid? 19
6.1 Formulering van beleidsadviezen 19
6.2 Overleg met beleidsmakers 19
6.2.1 Vlaams niveau 19
6.2.2 Federaal niveau 20
6.2.3 Interfederaal 20
6.2.4 Internationaal: EAPC 21
6.2.5 Kom Op tegen Kanker (KOTK) 21
7. Hoe hebben we geïnformeerd en gesensibiliseerd? 22
7.1 Sensibiliseringscampagne 22
7.2 Publicaties 22
7.3 Bijdragen in de pers 22
7.4 Persberichten 22
7.5 Websites 23
7.6 Sociale media 23

Voorwoord

“ Beste lezer,

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft er een bijzonder jaar op zitten. Een jaar dat in het teken stond van verandering en vooruitgang. In dit jaarverslag blikken we hierop terug aan de hand van ervaringen en getuigenissen.

Onder impuls en begeleiding van Toolbox vzw hield de Federatie haar werking tegen het licht en sloeg ze resoluut het pad in naar verdere professionalisering. Op deze manier evolueren we geleidelijk van een organisatie die organisch groeide naar een organisatie met duidelijke doelstellingen.

Een nieuwe beleidsstrategie moet de organisatie naar een hoger niveau tillen. Deze strategie wordt de vertaling van een lange termijn visie, met duidelijke prioriteiten en doelstellingen en een optimale inzet van de medewerkers.

Naast de ontwikkeling van een nieuwe beleidsstrategie, is ook een heuse communicatiestrategie in de maak. Een primeur met als uiteindelijk doel: palliatieve zorg verder op de kaart zetten in Vlaanderen.

Deze nieuwe koers hadden we niet kunnen varen zonder de inzet en inbreng van een groot aantal mensen. De bestuursleden, de bureauleden, de medewerkers van de Federatie en de deelnemers van de overleggroepen, die de drijvende kracht zijn achter de organisatie. Onze partners op wiens medewerking we steeds kunnen rekenen en last but not least: onze leden die zich door ons laten vertegenwoordigen.

We danken graag al deze mensen en kijken er naar uit om ook volgend jaar samen verder aan de weg te timmeren ”

Dr. Gert Huysmans

Voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

1. Wie zijn we?

1.1 Bestuur

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

Bureau	
DELVOU Moniek	Onafhankelijk lid van het Bureau
HUYSMANS Gert	Voorzitter
MAECKELBERGHE Werner	Ondervoorzitter
MULLIE Senne	Erevoorzitter
SNACKAERT Griet	Vertegenwoordiger platform netwerkcoördinatoren
RUYSSEVELDT Ilse	Vertegenwoordiger KITES-zorgteam Kinderziekenhuis UZ Leuven
VAN BEVER Hugo (tot 15/12)	Onafhankelijk lid van het Bureau
VANDEN BERGHE Paul	Directeur
WAGNER Ken	Penningmeester

De **Algemene Vergadering** vergaderde 2 keer op 22 juni en 14 december:

- De Algemene Vergadering van 23 juni sloten we af met een presentatie van dr. Johan Lisaerde: '*Reflectienota Palliatieve zorg, dementie en levenseindebeslissingen: beschouwingen vanuit de praktijk'*
- De Algemene Vergadering van 14 december sloten we af met een presentatie van Charlotte Scheerens: *'Praktijk implementatie - tijdige integratie van palliatieve thuiszorg voor mensen met COPD'*.

De **Raad van Bestuur** vergaderde 4 keer (20 april, 1 juni, 28 september en 23 november).

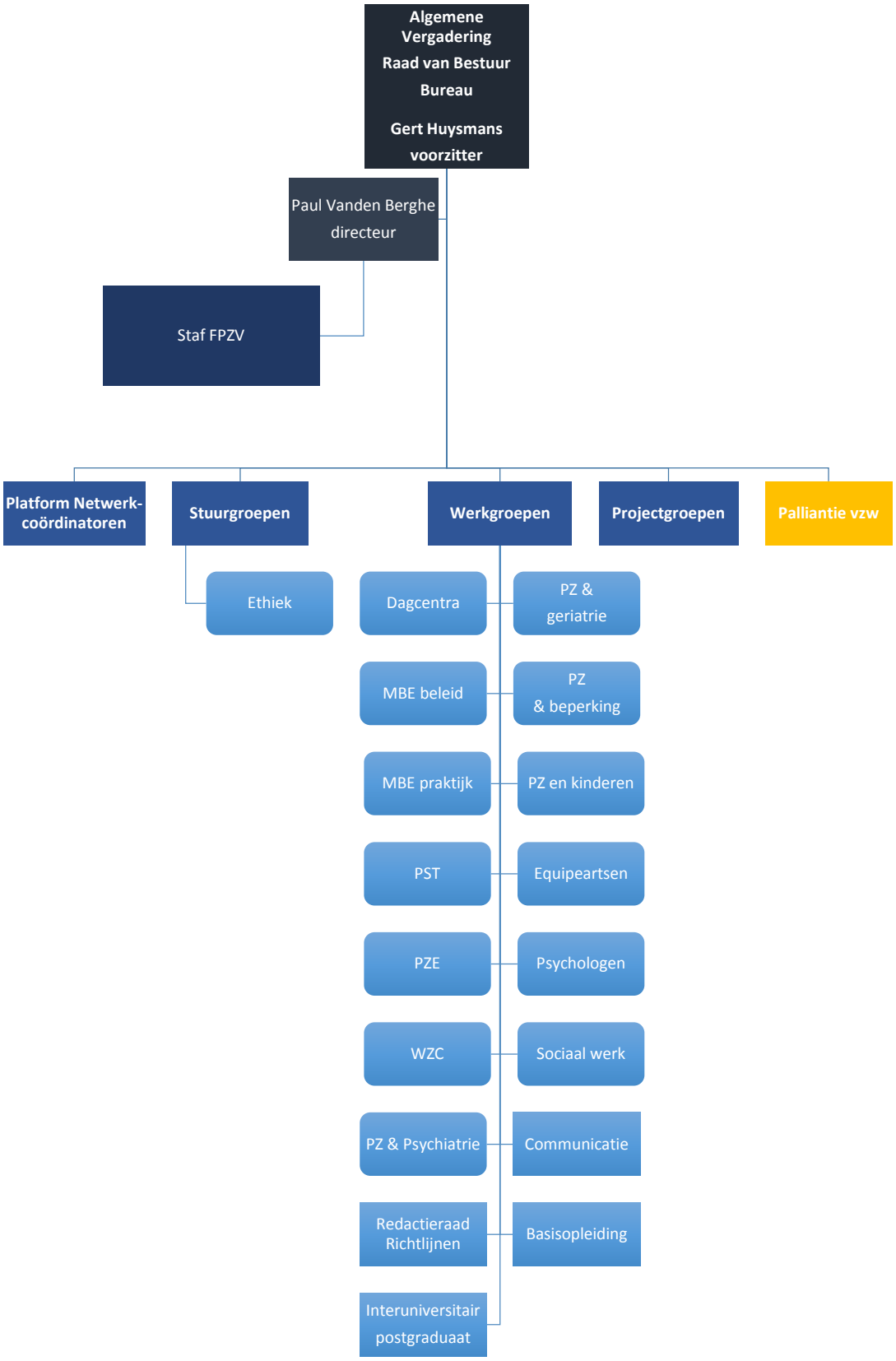
Het **Bureau** vergaderde 10 keer. Het kwam elke maand samen, behalve in juli en augustus,.

1.2 Personeel

In 2017 bestond het personeelsbestand van de Federatie uit 5,82 VTE:

- Paul Vanden Berghe, directeur (1 VTE)
- Nathalie Hamaide, administratief medewerker (0,65 VTE)
- Daniëlla Vermeir, administratief medewerker (0,56 VTE – in dienst op 16/01/2017)
- Marc Aerts, stafmedewerker algemeen beleid (0,58 VTE)
- Anne-Marie De Lust, stafmedewerker algemeen beleid (0,63 VTE)
- Gommaar Truyens, stafmedewerker algemeen beleid (0,94 VTE – uit dienst op 9/12/2017)
- Sara Anne van den Brink, stafmedewerker communicatie & algemeen beleid (0,08 VTE – in dienst op 1/12/2017)
- Nathalie Fobe, stafmedewerker VTO (0,38 VTE – in dienst op 3/04/2017)
- Greet François, stafmedewerker VTO (vorming-training-opleiding) (0,29 VTE)
- Jessica Fraeyman, researchcoördinator (0,46 VTE – uit dienst op 9/12/2017)
- Alexander Verstaen, researchcoördinator (0,25 VTE – uit dienst op 1 juli 2017)

1.3 Organogram



2. Wat doen we?

> *Goede zorg vertrekt vanuit 'wie ben je? wat heb je nodig?'*
> *Goede zorg is de zorg die de patiënt kiest en goed vindt,*
> *niet de zorg waarvan we denken dat die goed is.*
> (Yves De Raes; voorzitter werkgroep PZE)

De Federatie treedt op als representatieve organisatie voor alle belanghebbenden in palliatieve zorg in Vlaanderen. Ze behartigt samen met de netwerken palliatieve zorg kwaliteitsvolle palliatieve zorg voor elke burger. Verschillen in overtuiging worden hierbij als een rijkdom en verrijking erkend en gewaardeerd.

Om deze missie te realiseren, hanteert de Federatie 5 beleidslijnen, die richtinggevend zijn voor de dagelijkse werking en dus fungeren als doorlopende opdrachten:

1. het organiseren en faciliteren van **overleg met de betrokken actoren** in palliatieve zorg om kennis en ervaring uit te wisselen, hiaten en knelpunten in het werkveld te signaleren en initiatieven en adviezen over palliatieve zorg te formuleren
2. het ontwikkelen en organiseren van **vorming, training en opleiding** als partner in de permanente ontwikkeling van hulpverleners die actief zijn in de palliatieve zorg
3. bijdragen aan **wetenschappelijk onderzoek** over palliatieve zorg om een synergie te creëren tussen de palliatieve zorgpraktijk en onderzoek
4. **het voeren van een beleid** dat gericht is op een betere financiering en verdere inbedding van de palliatieve zorgvoorziening in de verschillende zorgsectoren
5. het creëren van een breed maatschappelijk draagvlak voor palliatieve zorg door **sensibilisatie van en informatie** aan de bevolking

De Federatie hanteert daarnaast ook een visie. Deze is terug te vinden in de visienota '*Werken aan morgen, zorgen voor vandaag. Toekomstgerichte palliatieve zorg voor het Vlaanderen van 2020'*. In deze nota formuleren de Federatie en tal van betrokkenen 6 krachtlijnen voor de palliatieve zorg van morgen vanuit een kritische evaluatie van de palliatieve zorg van vandaag. Deze krachtlijnen dienen als grondslag voor de concrete acties die werden uitgetekend in het beleidsplan.

1. palliatieve zorg voor alle palliatieve patiënten
2. zorg in verbinding
3. zorg in verscheidenheid
4. continuïteit van de zorg
5. zorg professioneel verankerd
6. een ethisch landschap in beweging

De volledige visienota kan u terug vinden bij de rapporten, studies en visieteksten bij publicaties op onze website.

3. Welk overleg hebben we georganiseerd?

De Federatie verbindt zich ertoe om de palliatieve zorg in Vlaanderen te verbeteren door onder meer wederzijdse doorstroming van informatie te voorzien. Ze heeft zich daarom geëngageerd om wederzijds overleg mogelijk te maken tussen de betrokken actoren in de palliatieve zorg door regio-overschrijdende overlegstructuren te creëren. Dit met als doel om informatie uit te wisselen, noden, hiaten en knelpunten in het werkveld te signaleren en initiatieven en adviezen over palliatieve zorg te formuleren. Momenteel zijn er 18 overleggroepen actief, waarvan 2 nieuwe.

3.1 Nieuwe overleggroepen

Werkgroep Interuniversitair Postgraduaat Palliatieve Zorg voor Artsen (3 vergaderingen)
voorzitter: dr. Gert Huysmans

- Inhoudelijke samenstelling van het Interuniversitair Postgraduaat, met in het bijzonder aandacht voor de afstemming met de Basisopleiding Palliatieve Zorg voor Artsen. Hierbij werd rekening gehouden met de evaluatie van de editie in 2015-2016 en het advies over opleiding in de palliatieve zorg door de Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België.
- Inhoudelijke uitwerking van de opleidingsmodules, met inbegrip van onderwerpen en sprekers. Bespreking van de organisatie met inbegrip van de data, locaties, coördinatie en bekendmaking.

Werkgroep Communicatie (2 vergaderingen)
voorzitters: Moniek Delvou en Ilse Ruysseveldt

- Ontwikkeling communicatieplan en –strategie
- Opstellen jaarplan communicatie 2017
- Ontwikkeling nieuwe website www.palliatief.be
- Verkenning gebruik sociale media (Facebook, Twitter, LinkedIn)
- Opstellen lijst met ambassadeurs (third-party credibility)
- Nieuwe invulling van nieuwsbrief en tijdschrift palliatieve zorg

“De Federatie is een huis met vele kamers: de Netwerken, palliatieve equipes, hulpverleners, partnerorganisaties, stakeholders… Goede communicatie is dan ook van vitaal belang. Tegelijk hebben wij een visie uit te dragen naar beleidsverantwoordelijken en naar het brede publiek. Een modern communicatiebeleid moet dan ook één van de speerpunten van de Federatie zijn. We hebben de ambitie om het hele arsenaal aan communicatiemiddelen hiervoor in te zetten en in een hedendaagse communicatiestrategie mogen sociale media niet ontbreken.”
(Dr. Gert Huysmans, voorzitter Federatie)

3.2 Platform Netwerkcoördinatoren (10 vergaderingen)

Voorzitter: Guy Hannes

Vaste agendapunten zijn de uitwisseling tussen het Platform en de Federatie, feedback vanuit het Bureau en terugkoppeling vanuit de diverse overleggroepen.
Een greep uit de besproken onderwerpen:

- uitwisseling tussen het Platform en de Federatie, feedback vanuit het Bureau
    - Interne werking: personeelszaken, hernieuwing lidmaatschap
    - Vormingsinitiatieven o.a. PICT, opleiding artsen, organisatie Vlaams congres, afspraken basisopleiding VVDG, studiedag palliatieve zorg en dementie
    - Beleidsaspecten: beleidsnota WZC, nota omtrent VZP, persbericht n.a.v. 15 jaar wet op palliatieve zorg, feedback Federale Evaluatiecel
    - Maatschappelijk project: oprichting Palliantie vzw, samenwerking OKRA
- Reflectienota palliatieve zorg, dementie en levenseinde
- Financiering KOTK: bijkomende opdracht 'zorgethisch beleid'
- Beleidsplan 2017 – 2019 federatie: input en opvolging – beleidsdag 8 november 2017
- Overleg rond de reorganisatie van de eerstelijnszorg (Staatshervorming):
    - Overleg met de sector op agentschap
    - Opvolging eerstelijnsconferentie
    - Oproep vorming van eerstelijnszones
    - Plaats van netwerken palliatieve zorg / SEL (regionale zorgzone)
- Opvolgen onderzoeksprojecten o.a. project Integrate, Kwaliteitsindicatoren, Ouderen en kanker (KOTK)
- Terugkoppeling vanuit de diverse overleggroepen op de federatie o.a.
    - Werkgroep psychiatrie en palliatieve zorg : opleiding referentiepersoon
    - Werkgroep dagcentra : knelpuntennota
    - Werkgroep PST : coachend werken
    - Stuurgroep ethiek: omgaan met palliatieve sedatie – Quid aanvulling richtlijn?
    - Werkgroep maatschappelijk werk: samenstelling werkgroep
    - Werkgroep MBE beleid : terminologieverduidelijking in kader van registratie
    - Werkgroep palliatieve zorg en handicap : uitwisseling van praktijkervaringen
    - Werkgroep page : richtlijn 'terminal zorg voor geriatrische patiënten'
- Een greep uit andere agendapunten:
    - Leveringsproblemen sedatie in de apotheken
    - Werelddag Palliatieve Zorg – 14 oktober 2017: uitwerken van een actie i.s.m. de Federatie (herwerking folder,…)
    - Plaats van Moslims en Palliatieve ondersteuning in Antwerpen (MOPA) in het zorglandschap
    - Externe vragen o.a. vraag van productiehuis Shelter, vraag rond schrijfster '*sprookje van de dood*'
    - Nederlands-Vlaamse wetenschapsdagen
    - Samenwerking met Expertisecentra Dementie

3.3 Werkgroepen

3.3.1 Per setting

Uitgelicht. Werkgroep Palliatieve Zorg Eenheid - PZE (2 vergaderingen)
voorzitter: Yves De Raes

> *"Problemen zijn vaak herkenbaar, je leert van mekaar. In de werkgroep Palliatieve Zorg Eenheid streven we er naar om goede palliatieve zorg te kunnen geven op de eenheid, rekening houdend met het huidige zorglandschap waarvan we deel uitmaken. We ijveren voor betere zorg door de organisatie binnen de structuur van de eenheid te optimaliseren en door samen te werken met anderen en knelpunten weg te werken."*
> (Yves De Raes; voorzitter werkgroep PZE)

- Evaluatie Knelpuntennota i.f.v. vraag Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, juli 2013, dec. 15
- Terugkoppeling vanuit het organisatiecomité rond de organisatie studiedag '*Zorgconcept in evolutie. Warme zorg in woelige tijden*' (28/04/2017)
- Bespreking artikel over kwaliteitsmeting '*Tot de burn-out erop volgt*' + oproep participatie kwaliteitsproject *'Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg in Vlaanderen'*, End Of Life Care Research Group (EOLC)
- Wensambulance – voorstelling projecten en delen van ervaringen
- Bespreking artikel '*Onze overheid moet seks aanbieden*' (De Standaard)
- Communicatie met de vrijwilligers
- Opvolging en bijkomende discussie rond thema's die op het forum besproken werden: patiënt/nurse ratio, algemene symptoomlast meten, inspraak (voorbereiding) bouwdossier, procedure roken

Werkgroep Palliatief Supportteam – PST (3 vergaderingen)
voorzitter: Dina Declerck

- Uitbreiding en optimalisering samenstelling van de werkgroep
- Nieuws uit de Federatie
- Evaluatie studiedag '*Het palliatief supportteam in het ziekenhuis 2020: zelf doen of anderen helpen*' van de WG PST van 27 januari 2017
- '*Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg. Leidraad bij vroegtijdige zorgplanning*' – voorstelling door Arne Heylen, PST UZ Leuven
- Werken met referenten palliatieve zorg in het ziekenhuis – inventarisatie van de bestaande opleidingen
- Rol van een PST bij een euthanasievraag
- Workshop "*Als PST op weg in het coachen naar zelfstandigheid (in de palliatieve zorg) van andere medewerkers in het ziekenhuis : welke richting uit ?*"

Werkgroep MBE- praktijk (2 vergaderingen, waarvan 1 samen met MBE-beleid)
voorzitter Luc De Waegeneer

- uitwisseling over:
- effectieve MBE-werklast versus RIZIV- gehonoreerde werklast
- de wachtregeling, permanentie en backoffice van de MBE
- recuperatie van wachtdienstprestatie van de MBE

Werkgroep MBE-beleid (3 vergaderingen, waarvan 1 samen met MBE-praktijk)
voorzitter: Rosemie Van Bellingen

- e-Dossier PZ: stand van zaken, wensen, aanpassingen, uitbreidingen, …
- Voorstelling Wensenambulance vzw
- Uitwisseling over:
    - Opvolging project over Kwaliteitsindicatoren: feedback van deenemers
    - Vorming over werkplekleren (door dr. Peter Pype) - herhaling
    - Cijfermateriaal: afstemming, interpretatie (naar aanleiding van RIZIV-rapport)
    - Overnamedecreet MBE's
    - Beleidsnota PZ voor WZC: rol van de MBE
    - Wachtregeling

Werkgroep Dagcentra palliatieve zorg (4 vergaderingen)
voorzitter: dr. Peter Demeulenaere

- Nodenconsultatie Kom Op Tegen Kanker
- Begeleidingstraject (betere positionering en optimalisering van de naambekendheid) door Hefboom vzw, ondersteund door Kom Op Tegen Kanker
- Onderzoeksproject "Evaluatie van de Vlaamse supportieve en palliatieve dagcentra" – End of Life Research Group
- Dagverzorgingscentra - knelpuntennota & beleidsaanbevelingen – nota kabinet minister Vandeurzen
- Consultatieronde palliatieve dagcentra op kabinet minister Vandeurzen
- Terugblik op het overleg met kabinet minister Vandeurzen van 4/10/2017 + afspraken naar strategie en aanpak n.a.v. dit overleg
- SILVA medical: het openen van een dagverzorgingscentrum voor palliatieve zorg in Waals-Brabant

Werkgroep Woonzorgcentra (WZC) (4 vergaderingen)
voorzitter Kurt Stabel

- Voorbereiding Beleidsnota '*Palliatieve zorg versterken in de Woonzorgcentra*' - afgetoetst bij de koepels - gefinaliseerd op 14/11 voor goedkeuring RvB
- Norminterpretatie - Problematiek/discussie met inspectie of A1 of bachelor verpleegkundigen wel of niet ook kunnen deel uitmaken van reactivering en dus als palliatief referente kunnen meetellen
- Kwaliteitsvereisten Referentiepersoon PZ (bachelor of niet, competenties)
- Vlaamse Sociale Bescherming en palliatieve zorg
- Feedback Kwaliteitsindicatoren H en I
- Reflectienota '*Palliatieve Zorg, dementie en levenseindebeslissingen'* + animatie
- Input Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg

3.3.2 Per doelgroep

Werkgroep Palliatieve zorg en psychiatrie (5 vergaderingen)
voorzitter: dr. Ilse Decorte

- Organiseren van 9-daagse opleiding over de referentiepersoon palliatieve zorg, psychisch lijden en levenseinde voor hulpverleners in de psychiatrie
- Organiseren van 2-daagse opleiding over palliatieve zorg en psychiatrie voor hulpverleners in de palliatieve zorg die met psychiatrische patiënten in aanraking komen
- Schrijven van artikel over crustatieve zorg
- Bekijken van meetinstrumenten: meten van zorgnood in de psychiatrie
- Verspreiden van nieuws uit de Federatie naar de psychiatrie
- Nadenken over toekomstige stappen

Werkgroep Palliatieve zorg en geriatrie (PAGE) (4 vergaderingen)
voorzitters: prof. dr. Nele Van Den Noortgate en prof. dr. Jo Lisaerde

- Euthanasie en levensmoeheid + vertaling artikel voor Revue Médicale de Liège
- Input Beleidsnota '*Palliatieve zorg versterken in de Woonzorgcentra'*, in het bijzonder m.b.t. rol van de Coördinerend Raadgevend Arts (CRA)
- Zorgleidraad voor de acute geriatrie
- Richtlijn Terminale zorg voor de geriatrische patiënt
- Reflectienota '*Palliatieve Zorg, dementie en levenseindebeslissingen'* + animatie
- Ontwikkeling standpuntname en opiniebijdrage over palliatieve sedatie
- Voorstelling bemiddeling aan het levenseinde (ConnFinity)

Werkgroep Palliatieve zorg en personen met beperking (2 vergaderingen)
voorzitter: Griet Snackaert

- Uitwisselen van nieuws uit de verschillende regio's
- Nieuws van de Federatie
- Behandelen van andere thema's:
    - Mogelijkheid tot gebruik van de PICT bij personen met een beperking?
    - Feedback over de documentaire en theatervoorstelling '*Ooit ga je* dood'
    - Kennismaking met Nieuwsbrief Agora
    - Voorstelling '*wensenboekje*' met begeleidend 'spel' rond communicatie (DVC Sint-Jozef)

3.3.3 Per discipline

Werkgroep Equipeartsen (2 bijeenkomsten)
voorzitter: dr. Jan Stulens

- Rondetafelgesprek rond actuele thema's
- Lezing: *'Dialyse tot het levenseinde? Palliatieve zorg bij terminaal renaal falen'* door Dr. Bart De Moor, Nefroloog Jessa Ziekenhuis Hasselt
- Lezing: '*Doodsangst bij kankerpatiënten'* door Goedele Van Edom, Theologe KULeuven
- Lezing: '*Palliatieve sedatie in WZC's: verloop, knelpunten, verbeteringspunten'* – interactieve focusgroep door L. Robyn – Socioloog/End of Life Care Research Group
- Lezing: '*Neurodegeneratieve aandoeningen: ethische, juridische, deontologische en neurologische aandachtspunten in de palliatieve fase'* door Prof. Dr. L. Vanopdenbosch - Neuroloog

Werkgroep Sociaal Werk (2 vergaderingen)
voorzitter: An Peeters

- Nieuws van de Federatie
- Feedback van vormingsdag ConnFinity
- Aanmeldingen van palliatieve patiënten aan PST, PZE en MBE
- Samenwerking met werkgroep psychologen – gezamenlijke studiedag?
- Uitbreiding ondersteuning van de werkgroep door de Federatie
- Inspanningen om de werkgroep te verruimen (met nieuwe leden, maar ook naar inhoudelijke werking)
- Legitimiteit van de werkgroep sociaal werk
- Literatuurstudie rol sociaal werk in palliatieve zorg

Werkgroep Psychologen (2 vergaderingen)
voorzitter Karen Ceunen

- Een inkijk in de ervaringen van hulpverleners in het ziekenhuis met gespreksvoering over vroegtijdige zorgplanning (VZP): '*wat maakt dat ze de gesprekken starten en wat belemmert hen in gespreksvoering?'* door Birgit Vanderhaeghen
- Lancering nieuwe VZP-tool: '*MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg'* door Arne Heylen
- Korte introductie thema spiritualiteit in de zorg en verankering via o.a. koppeling met NIAZ en JCI normen, Karen Ceunen
- Reflectie op 8-daagse opleiding '*Existentiële en spirituele zorg bij palliatieve patiënten'* door Alexander Verstaen, Lucie Cannie
- Toelichting eindwerk van HVK op PZE rond spirituele zorg en toelichting dag palliatieve zorg door Katrien Vanhauwaert
- Voorstelling en gebruik van diamantmodel van Carlo Leget, Arne Heylen
- Implementatie van de spiritwijzer door Trudy Cuypers
- Gebruik van de spirituele box door Inge Knaepen
- Ander bruikbaar materiaal en spiritualiteit in films o.a.Karen Ceunen en Lucie Cannie, ea
    - Vast agendapunt is de uitwisseling rond literatuur, theaterproducties, enz.
    - Thema's die uitvoerig werden toegelicht en besproken: NIAZ accreditering en voorbereiding werkgroep PZE
- Vragen uit het werkveld

3.3.4 Per thema

Werkgroep Basisopleiding Palliatieve Zorg voor Artsen (5 vergaderingen)
voorzitter: dr. Gert Huysmans

- Evaluatie Basisopleiding in Kortrijk i.s.m. de West-Vlaamse netwerken palliatieve zorg en KULAK (januari – juni 2017), en voorbereiding van de inhoudelijke organisatie van de editie in Limburg (oktober 2018 – april 2019) i.s.m. het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg en de Universiteit Hasselt.
- Vier vergaderingen met het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg en de Universiteit Hasselt, voor de bespreking van de inhoud en organisatie van de Basisopleiding.

Werkgroep Redactieraad Richtlijnen Palliatieve Zorg (4 vergaderingen)
voorzitter: dr. Peter Pype

- Stand van zaken nieuwe richtlijnen:
  - *Euthanasie*: uitwerking van de richtlijn door de expertgroep euthanasie. Landing: 2018
  - *Hartfalen*: medewerking aan de richtlijn van twee HAIO's i.f.v. hun Manama thesis.
  - *Voeding*: on hold wegens uitblijven financiering
  - *Eindstadium nierfalen*: on hold
- Update bestaande richtlijnen: de redactieraad merkt op dat er nood is aan revisie en actualisering van de richtlijn palliatieve sedatie. Planning: 2018.
- Projectaanvraag aanwerving Pallialine medewerker: zoektocht en aanwerving parttime medewerker voor de ontwikkeling van nieuwe richtlijnen en de revisie van bestaande.

3.4 Stuurgroepen

Stuurgroep Ethiek (4 vergaderingen)
voorzitter: dr. Marc Desmet

- Voorbereiden en finaliseren '*Reflectienota Palliatieve zorg, dementie en levenseinde-beslissingen*' + opmaak animatie (26')
- Advies vanuit het Nationaal Raadgevend Comité voor Bio-ethiek: "*Advies nr. 73 van 11 september 2017 betreffende euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen*": met inbreng van de federatie (directeur)
- Bespreking van wetenschappelijke literatuur en praktische ervaringen uit het werkveld over 'Palliatieve sedatie en hoe de praktijk verbeteren' + opiniebijdragen (voorzitter)
- Stand van zaken: projectaanvraag van het werkboek ethiek
- Stand van zaken: Euthanasierichtlijn op de website www.pallialine.be

4. Hoe hebben we bijgedragen aan vorming en opleiding?

4.1 Opleidingen

Nieuw. Ontwikkeling van een opleidingspakket Palliatieve zorg voor verzorgenden en zorgkundigen

In 2017 was er een succesvolle samenwerking met de Vereniging van de diensten voor gezinszorg van de Vlaamse gemeenschap (VVDG). Dit resulteerde in de ontwikkeling van een uniform en flexibel inzetbaar opleidingspakket '*Palliatieve zorg voor verzorgenden en zorgkundigen*'. Het pakket bestaat uit 9 hoofdstukken, een uitgewerkte casus, een lijst met educatief materiaal en een leerfiche. De uitrol van het opleidingspakket vindt plaats vanaf 2018 in samenwerking met de diensten gezinszorg en de netwerken palliatieve zorg.

Uitgelicht. 8-daagse opleiding '*Referentiepersoon Psychiatrie, palliatieve zorg en levenseinde*'

In mei 2017 werd de 8-daagse opleiding '*Referentiepersoon Psychiatrie, palliatieve zorg en levenseinde*' afgerond. Alle deelnemers gaven aan het opleidingstraject aan te bevelen. Enkele getuigenissen:

> *"De opleiding was multifocaal, goed gedoseerd en gevarieerd."*
> *"Er was veel inhoud. Boeiend gebracht, elke keer vanuit een andere invalshoek."*
> *"Sterke punten zijn de degelijkheid en het engagement van de sprekers, de thema's die stuk voor stuk ter zake doen en goed onderbouwd zijn, en de interactie met de groep."*
> (deelnemers van de opleiding)

Overzicht van een aantal andere initiatieven

- Ontwikkeling PICT-basismodule: '*Scharniermomenten in de zorg*' voor alle settings en PICT-verdiepingsmodule: '*Aan de slag met een nieuw instrument*' voor de netwerken palliatieve zorg. De uitvoering vindt plaats in 2018 in samenwerking met Dr. Gert Huysmans.
- Ontwikkeling basiscursus '*Palliatieve zorg en levenseinde in psychiatrische context*'. De uitvoering vindt plaats in 2018 met 20 deelnemers.
- Organisatie van 6 LOK-sessies over de Pallialine richtlijnen: Richtlijn Levensmoeheid bij ouderen, Richtlijn Palliatieve Sedatie en Richtlijn Pijnbestrijding met 40 deelnemers en een gemiddelde score van 8.5
- Organisatie van 3 Pallialine opleidingen: Richtlijn Palliatieve Sedatie, Richtlijn Pijnbestrijding en Richtlijn Delier met 96 deelnemers en een gemiddelde score van 8.5.
- Voortzetting van de Basisopleiding Palliatieve Zorg voor Artsen in samenwerking met het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg en de Universiteit Hasselt met 60 deelnemers en een gemiddelde score van 8.2
- Herwerking van de inhoud van het 'Interuniversitair Postgraduaat Palliatieve Zorg voor Artsen' en afstemming op de 'Basisopleiding Palliatieve Zorg voor Artsen' zodat het voortbouwt op de verworven kennis en ervaring van de deelnemers in de palliatieve zorg.

Een volledig overzicht van de vormingen kan u terugvinden in het VTO archief op onze website.

4.2 Studiedagen

Uitgelicht. Studiedag *'Het palliatief supportteam in het ziekenhuis anno 2020: zelf doen of anderen helpen?'*

In 2017 vierde de werkgroep Palliatieve Supportteams haar 25-jarig bestaan. Naar aanleiding van deze gebeurtenis organiseerde ze op 27 januari een studiedag en viering in Leuven met bijdrages van Dr. Gert Huysmans, Walter Rombouts, prof. Bert De Cuyper en Dr. Peter Pype. De studiedag had een opkomst van 115 deelnemers en een gemiddelde score van 7.7.

Overzicht van een aantal andere studiedagen

- Organisatie van de studiedag *'Zorgconcept in evolutie. Warme zorg in woelige tijden'* door de werkgroep Palliatieve Zorgeenheden op 28 april in Oostende n.a.v. het 20-jarig bestaan van de regelgeving. Met bijdragen van dr. Gert Huysmans, prof. dr. Chris Gastmans, Lon Holtzer en Kobe Sercu, een opkomst van 174 deelnemers en een gemiddelde score van 8.6.
- Organisatie van de studiedag '*Wetenschappelijk onderzoek in de palliatieve zorg. Over de kloof tussen zorgverlening en onderzoek*' op 05 mei in Vilvoorde.
- Organisatie van de studiedag *'Levenseindezorg op maat van huisartsen'* in samenwerking met onder meer Domus Medica, PNM en PHA op 18 maart in Willebroek. De studiedag kreeg een gemiddelde score van 9.3.

Een volledig overzicht van de studiedagen kan u terugvinden in de terugblik in de agenda op onze website.

4.3 Congres

In de kijker! Het 14de Vlaams Congres Palliatieve Zorg, *'De laatste pijn voorbij'*

Op 26 september organiseerden de Federatie en de netwerken palliatieve zorg in Oost-Vlaanderen het 14de Vlaams Congres Palliatieve Zorg. Het congres vond plaats in Gent, ging over het thema pijn en droeg als titel *'de laatste pijn voorbij'*. Sprekers waren onder meer Ignaas Devisch, Pierre Mertens, Anja Velghe, dr. Gert Huysmans, Jessica Fraeyman en Alexander Verstaen. Het event kon rekenen op een opkomst van 1125 deelnemers.

> *"Het aspect 'pijn' vanuit al deze vakoverschrijdende visies en inzichten toegelicht krijgen, geeft je opnieuw 'zuurstof' als zorgverlener. 'Zuurstof' om ook bij je eigen patiënten niet in een tunnelvisie terecht te komen en te blijven kijken 'achter de medicatiedoosjes'. Blijven kijken, soms in richtingen die voor ons in het begin minder evident te verkennen lijken, maar die des te meer een cruciaal verschil kunnen maken voor het welbevinden van de palliatieve patiënt en zijn omgeving."*
> (Dr. Jan Stulens, voorzitter werkgroep equiperartsen)

5. Hoe hebben we bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek?

De Federatie treedt op als een kennis- en expertisecentrum in de palliatieve zorg. Dit houdt in dat ze trends en ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg op de voet volgt, onder andere in wetenschappelijk onderzoek over palliatieve zorg. Het doel daarbij is om lopend wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen, te verspreiden en te vertalen in concrete richtlijnen en artikels.

5.1 Onderzoeksagenda

Om de richting van het onderzoek in de palliatieve zorg actief bij te sturen, formuleert de Federatie onderwerpen die actueel en relevant zijn voor de praktijk van de palliatieve zorg. Deze publiceert ze in haar onderzoeks- of researchagenda.

Een overzicht van een aantal onderwerpen in de researchagenda:

- PICT: Palliative Care Indicator Tool met als onderzoeksprioriteiten:
  - het testen van de specificiteit en sensitiviteit van de PICT als screeningsinstrument
  - het testen van het gebruik in specifieke zorgsettings zoals psychiatrische instellingen

- E-dossier Palliatieve Zorg: uniforme registratie van patiëntgegevens door MBE met als onderzoeksvragen:
  - wat zijn de kenmerken van de patiënten in een MBE?
  - hoe groot is de rol van de verschillende disciplines in de palliatieve thuiszorg?
  - welke zorg is factureerbaar en welke niet?

- Financiering van de zorg: te midden van de hervorming van de eerstelijnsgezondheidszorg met als onderzoeksvragen:
  - hoe verhouden de factureerbare en niet-factureerbare zorg (=productiecijfers) zich ten aanzien van de werklast?
  - is er een nomenclatuurnummer nodig om vroegtijdige zorgplanning echt op de kaart te kunnen zetten?

- Effect van de applicatie *'Voor ik het vergeet'*: een tablet-applicatie om gesprekken over vroegtijdige zorgplanning te voeren met dementere bewoners in woonzorgcentra met als onderzoeksvraag:
  - wat is het effect van deze app op verschillende aspecten van de gezondheidszorg?

5.2 Ondersteunen van onderzoek

Uitgelicht! Onderzoeksproject *'Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg in Vlaanderen' - EOLC*

De End of Life Care Research Group van de VUB en UGent (EOLC) startte in 2017 een **onderzoeksproject** op rond het thema *'kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg'*. De Federatie ondersteunde dit door een goede verbinding te verzekeren met het werkveld. Ze ontwikkelde een plan van aanpak en organiseerde een bevraging van een aantal palliatieve settings zoals de Multidisciplinaire Begeleidingsequipes, Palliatieve Zorgeenheden en Palliatieve Supportteams. In overleg met de onderzoekers werd dit plan verder uitgerold.

Op 02 mei organiseerde de End of Life Care Research Group van de VUB en UGent (EOLC) **de studiedag** '*Kwaliteitsindicatoren in de palliatieve zorg: waar staan we en wat is de toekomst?*' in Brussel. De Federatie werd geraadpleegd in de voorbereiding en verleende haar medewerking aan de realisatie van de studiedag.

Overzicht van de ondersteuning van een aantal andere onderzoeksprojecten:

- INTEGRATE: deelname in de begeleidingscommissie van dit 4 jaar durend onderzoeksprogramma dat tot doel heeft de palliatieve zorg beter te integreren in de thuisomgeving, in woonzorgcentra en in ziekenhuizen in Vlaanderen
- (F)utile care studie van het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE): deelname aan de begeleidingscommissie
- Medewerking aan de '*Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg: interdisciplinaire perspectieven*' op 30 november en 1 december in Amsterdam met 100 deelnemers waarvan 46 Vlaamse deelnemers.

5.3 Informeren over onderzoek

- Beantwoording van 25 unieke vragen van studenten, onderzoekers, opleiders, coördinatoren en journalisten in verband met onderzoeksthema's
- Publicatie van 18 artikels over wetenschappelijk onderzoek rond palliatieve zorg in de nieuwsflash, die maandelijks wordt verstuurd naar 3821 hulpverleners
- Aanvulling van de elektronische catalogus (BIDOC) met 4977 internationale wetenschappelijke artikels en 53 samenvattingen in het Nederlands
- Updaten van de website www.pallialine.be (met richtlijnen over palliatieve zorg) die werd geraadpleegd door 34.698 unieke bezoekers waarvan gemiddeld 95 bezoekers/dag

5.4 Vertaling van onderzoek (naar artikels en richtlijnen)

Uitgelicht. Wetenschappelijk artikel over crustatieve zorg: palliatieve zorg en levenseinde in psychiatrische context

De researchcoördinator van de Federatie verdiepte zich in dit thema en schreef een eerste versie van deze tekst. Daarna werd er een auteursgroep opgericht die in 2017 verschillende keren bijeen kwam voor de verdere redactie van de tekst. Ze werd aangeboden ter publicatie, die verwacht wordt eind 2018, begin 2019.

"Voor mij is de medewerking aan dit artikel een zeer vruchtbare tijd geweest: we hebben over elke zin, elk woord nagedacht en gediscussieerd zodat het concept crustatieve zorg steeds helderder en afgelijnder is geworden. Bij het begin van het artikel tekenden de contouren van de crustatieve zorg zich al duidelijk af maar geleidelijk aan hebben we het concept ook ingevuld en gekleurd. Door elk woord zorgvuldig af te wegen, is het niet alleen duidelijk geworden wat het precies inhoudt maar ook waarin het zich onderscheidt van andere benaderingen en wat zijn plaats in het psychiatrisch landschap is en moet worden."
(dr. Ilse Decorte: voorzitter werkgroep palliatieve zorg en psychiatrie en co-auteur van de tekst)

6. Hoe hebben we bijgedragen aan het beleid?

De Federatie voert een beleid dat gericht is op een betere financiering en verdere inbedding van de palliatieve zorgvoorziening in de verschillende zorgsectoren. Dit doet ze door enerzijds zelf beleidsadviezen te ontwikkelen en door anderzijds deel te nemen aan overleg met beleidsmakers en overheden.

6.1 Formulering van beleidsadviezen

- Ontwikkeling van de beleidsnota '*Palliatieve zorg in de woonzorgcentra – een pad naar kwaliteitsverbetering*' in samenwerking met de werkgroepen Woonzorgcentra, Multidisciplinaire Begeleidingsequipe en het Platform Netwerkcoördinatoren.
- Revisie van de knelpuntennota over de financiering van Dagcentra Palliatieve Zorg, die begin 2017 werd ingediend bij Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin; Jo Vandeurzen en werd opgenomen met het kabinet.
- Geven van beleidsadvies ten aanzien van minister van Sociale zaken en Volksgezondheid Maggie De Block via de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg over:
    - Rapport Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg
    - Medicatieopslag en –transport door de MBE
    - KB 78 en de rol van palliatieve zorg
    - Vroegtijdige zorgplanning
- Geven van beleidsadvies op vraag van kabinet Vandeurzen over:
    - het behoud van de wachtfunctie van de Multidisciplinaire Begeleidingsequipe
    - het verschil in toekenning van het palliatief forfait tussen woonzorgcentra (kortverblijf) en de thuissituatie
    - terminologie palliatieve zorg, levenseindezorg en vroegtijdige zorgplanning
- Versturen van een persbericht
    - met een pleidooi voor een betere financiering van palliatieve zorg
    - met een pleidooi voor een veralgemeend voorafgaand advies bij niet- terminale euthanasievragen en palliatieve supportteams in psychiatrische voorzieningen
    - met een pleidooi tegen de registratie van palliatieve sedatie op dezelfde wijze als bij euthanasie (opgepikt door De Standaard, De Morgen, Het Belang van Limburg en de Artsenkrant)

Een overzicht van de persberichten kan u terugvinden bij de publicaties op onze website.

6.2 Overleg met beleidsmakers

6.2.1 Vlaams niveau

Het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin van de Vlaamse Overheid kende de Federatie een subsidie voor het werkingsjaar 2017 toe. Dit om de volgende opdrachten te realiseren:

1) Schrijven van een beleidsplan voor de versterking van de woonzorgcentra
2) Organiseren van de opleidingen over: kwaliteitsindicatoren, PICT- schaal, vroegtijdige zorgplanning (VZP) en Pallialine-opleidingen door huisartsen
3) Aanpassing van het interuniversitair postgraduaat palliatieve zorg voor artsen
4) Bevraging van de klankbordgroep over de opleiding i.v.m. vroegtijdige zorgplanning (VZP) voor personen met dementie evenals het opleidingsmateriaal
5) Organisatie van de studiedag 'Palliatieve zorg, dementie en levenseinde'
6) Organisatie van de studiedag 'Palliatieve zorg voor personen met migratie-achtergrond'
7) Ontwikkeling van de basiscursus over palliatieve zorg en levenseinde in psychiatrische context
8) Schrijven van een wetenschappelijk artikel over palliatieve zorg en levenseinde in psychiatrische context
9) Organiseren van een tweemaandelijks vormingsmoment voor netwerkcoördinatoren en organiseren van de denkdag 2017
10) Ondersteuning betreffende erkenning bijzondere beroepsbekwaamheid palliatieve zorg
11) Ontwikkeling van het vormingspakket '*Alles over het levenseinde. Wegwijs palliatieve zorg'*
12) Voeren van publiekscommunicatie over palliatieve zorg, dementie en levenseinde
13) Ontwikkeling van nieuwsbrieven, actualisatie van www.pallialine.be, medewerking aan Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen en aan het Vlaams Congres Palliatieve Zorg
14) Het geven van adviezen aan de minister van agentschap

6.2.2 Federaal niveau

Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg

De vergaderingen van de Evaluatiecel vonden plaats op 9/2, 30/3, 11/5, 29/6, 19/10, 9/11. De Federatie werd vertegenwoordigd door dr. Gert Huysmans (voorzitter), dr. Wim Avonds (huisarts en lid van de Raad van Bestuur van de Federatie) en Paul Vanden Berghe (directeur). Onderwerpen die behandeld werden waren o.a. het finaliseren van het Rapport van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, medicatieoplsag en – transport door MBE, KB 78 en de rol van palliatieve zorg, advies over vroegtijdige zorgplanning en medium care initiatieven in Vlaanderen, Brussel en Wallonië.

Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Sinds 2015 is de Federatie plaatsvervangend lid van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek in haar 5de mandaat, op voordracht van de regering van de Vlaamse Gemeenschap. Ze wordt vertegenwoordigd door Paul Vanden Berghe (directeur), die deelnam aan de plenaire vergaderingen op 13/2, 13/3, 8/5, 11/9 en 13/11. Hij is tevens lid van de beperkte commissie 'Euthanasie' die in 2017 bijeen kwam op 19/1, 6/3, 24/4 ter voorbereiding van een '*Advies betreffende euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen*'. Dit advies werd gefinaliseerd in 2017 en op een persconferentie gepresenteerd op 14 december 2017 als advies (nr. 73) van het Raadgevend Comité voor Bio- Ethiek.

6.2.3 Interfederaal

Tijdens de interfederale vergaderingen overlegden de drie federaties palliatieve zorg (Vlaanderen, Brussel en Wallonië) over materies rond palliatieve zorg die onder de federale bevoegdheden vallen. Dit waren het dossier van medicatieopslag en –transport voor de palliatieve thuiszorgequipes (inclusief

een gemeenschappelijk voorstel met de apothekersverenigingen), vroegtijdige zorgplanning, een gezamenlijk persbericht naar aanleiding van de 15e verjaardag van de wet op palliatieve zorg en tot slot deelthema's met het oog op het rapport van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg dat aan het eind van het jaar gefinaliseerd werd. Paul Vanden Berghe nam ook deel aan het symposium « Soins Palliatifs et EBM: défis et controverses » op 16/11 en aan de presentatie van de Franstalige richtlijnenontwikkeling palliatieve zorg www.palliaguide.be.

6.2.4 Internationaal: EAPC

Van 18 t/m 20 mei namen Gert Huysmans (voorzitter) en Paul Vanden Berghe (directeur) deel aan het EAPC in Madrid (Spanje). Daarnaast nam Paul Vanden Berghe – als penningmeester van EAPC vzw – deel aan de vergaderingen van de Raad van Bestuur 15 en 16 maart in Barcelona en 18 en 19 oktober in Dublin. Inzet van deze vergaderingen was onder meer de verhuis van de maatschappelijke zetel van de EAPC van Milaan naar Vilvoorde, dit o.m. met oog op efficiënter lobbyen voor palliatieve zorg bij de Europese instellingen.

6.2.5 Kom Op tegen Kanker (KOTK)

Net zoals andere door KOTK gesteunde vzw's kreeg de Federatie de vraag om projectaanvragen en rapporteringen voortaan te kaderen binnen een lange(re) termijnvisie, met duidelijke prioriteiten en doelstellingen en een optimale inzet van de medewerkers. De vraag luidde daarnaast om de resultaten in *key performance indicators* uit te drukken, d.w.z. op basis van meetbare maatstaven.

De opmaak van een activiteitenplan 2017-2019 vormde de eerste stap in die richting. De Federatie kon daarbij rekenen op de begeleiding van ToolBox; een vzw met vrijwilligers uit de private sector die hun expertise aanbieden aan organisaties uit de sociale sector met een specifieke begeleidingsvraag.

Voor het activiteitenplan 2017-2019 werd geput uit de Visienota Palliatieve Zorg 2020. De daarin gedefinieerde krachtlijnen dienden als leidraad voor de concrete acties en projecten in het activiteitenplan, telkens gekoppeld aan key performance indicators. Het activiteitenplan werd op die manier een werkinstrument voor de medewerkers van de Federatie. Gaandeweg werd het duidelijk dat dit plan voor de Federatie slechts een beginpunt zou zijn op het pad naar de verdere professionalisering van haar werking. Eind 2017 werd daarom een vervolgtraject ingezet.

Aangezien deze oefening overtuigend was voor KOTK, kon de Federatie ook in 2017 rekenen op een toelage. Ze werd ingezet voor 1.04 VTE staffunctie, 0.72 VTE researchcoördinatie, 0.38 vorming.

"De opdracht bij de Federatie heeft mij doen stilstaan bij de uitdagingen van de palliatieve zorg in het Vlaamse zorglandschap. Ik vond in het team een enorme openheid en inzet om de organisatie kritisch in vraag te stellen. "Werken we effectief aan de juiste prioriteiten? Waar hebben we als Federatie de meeste toegevoegde waarde?" Als organisatie moet je de tijd nemen om die reflecties te maken. Door op een objectieve manier de verschillende activiteiten af te toetsen t.o. de missie van de Federatie, helpt dit het team te focussen, daar waar zij echt een meerwaarde betekenen voor alle partners."
(Bénédicte De Bruycker – begeleider Toolbox vzw)

7. Hoe hebben we geïnformeerd en gesensibiliseerd?

De Federatie ijvert voor een breed maatschappelijk draagvlak voor palliatieve zorg. Dit doet ze door de brede bevolking te informeren en te sensibiliseren. Op deze manier streeft ze er naar om de brede bevolking aan te sporen om ziekte en sterven te beschouwen als een volwaardig onderdeel van het leven en om het belang van palliatieve zorg in de laatste levensfase te benadrukken.

7.1 Sensibiliseringscampagne

De Federatie organiseerde onder de naam *'Alles over het levenseinde. Wegwijs palliatieve zorg'* 36 vormings- en gesprekavonden over vroegtijdige zorgplanning samen met de sociaal-culturele organisatie KWB. De opkomst was sterk afhankelijk van de regio en of er al dan niet werd samengewerkt met een partner. Het gemiddeld aantal deelnemers was 45 per sessie. Wegens het succes wordt dit project in de toekomst verdergezet.

> *"Dit is zeker een van de betere activiteiten die we al organiseerden. Het is een geladen onderwerp en dat kan op het eerste gezicht afschrikken. Maar de begeleider staat open voor alle vragen. Ik zie het echt als een stap om over levenseinde te praten."*
> (een deelnemer van KWB Eversel)

7.2 Publicaties

- Algemene wilsverklaring: herdruk van 10.000 exemplaren
- Algemene brochure over palliatieve zorg Vlaanderen, druk van 10.000 exemplaren
- Folder *'Palliatieve thuiszorg….en nu? Informatie voor patiënten en mantelzorgers'*, druk van 10.000 exemplaren
- *'Samenvatting van de richtlijn Dementie'* in het pallialine zakboekje, herdruk van 1.000 exemplaren
- *Nieuwsflash*: 11 nummers gemiddeld 3821 ontvangers - gemiddeld 1961 lezers
- *Tijdschrift voor Palliatieve Zorg over het thema* pijn, 13de jaargang, druk van 6500 exemplaren

Een volledig overzicht van onze publicaties kan u terugvinden bij de boeken en brochures op onze website.

7.3 Bijdragen in de pers

- Er verschenen 17 artikels over de Federatie in de algemene of vakpers
- In 14 verschillende nieuws- en dagbladen
- Op 1 radioprogramma en 1 televisieprogramma
- 6 verschillende personen kwamen aan het woord

7.4 Persberichten

- Er zijn 4 persberichten verstuurd door de Federatie
- 5 verschillende personen kwamen aan het woord

- Er werden 3 opiniestukken geschreven:
  - 01.12. Euthanasie voor patiënten met een psychiatrische aandoening: mag het nog beter?
  - 28.11 Federatie plaatst vraagtekens bij registratie van palliatieve sedatie
  - 15.05 Minister De Block moet kleur bekennen
- Er werd 1 terugblik geschreven:
  - 22.09. 1.200 deelnemers voor het 14de Vlaams Congres Palliatieve Zorg: 'De laatste pijn voorbij'!

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

7.5 Websites

De Federatie beschikt momenteel over 4 eigen websites:

www.palliatief.be
31.865 gebruikers
48.445 sessies
111.401 paginaweergaven
2,3 pagina/sessie
Gem. 87 gebruikers/dag

www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be
2.093 gebruikers
2.724 sessies
9.306 paginaweergaven
3,4 pagina/sessie
Gem. 5,7 gebruikers/dag

www.pallialine.be
34.698 gebruikers
45.119 sessies
73.494 paginaweergaven
1,6 pagina/sessie
Gem. 95 gebruikers/dag

www.delaatstereis.be
10.642 gebruikers
13.100 sessies
26.092 paginaweergaven
2 pag/sessie
4.116 Wilsverklaringen gedownload

7.6 Sociale media

De Federatie beschikt momenteel over 3 sociale mediakanalen:

Facebook: 899 volgers – 110 berichten geplaatst – gemiddeld tussen de 200 /400 mensen bereikt

Twitter: 183 volgers – 119 berichten geplaatst – gemiddeld tussen 2 en 15 reacties

LinkedIn: 73 volgers – 2 berichten geplaatst – gemiddeld 5 likes

"Als we sociale media op een juiste manier aansturen, zal dit bijdragen tot een grotere herkenbaarheid van palliatieve zorg. De inzet van sociale media is niet meer weg te denken, de impact onontbeerlijk om van palliatieve zorg een sterk en herkenbaar 'merk' te maken."
(Ilse Ruysseveldt; bestuurslid,voorzitter werkgroep communicatie)