



# **Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw**

## **Jaarverslag 2019**

## Voorwoord

Dit jaarverslag geeft alweer een duidelijke inkijk in de veelheid aan acties en activiteiten van onze organisatie en haar werkgroepen in 2019. Het is de neerslag en het resultaat van de inzet van een gedreven staf, van onze leden en van de vrijwillige inzet van zovelen.

2019 kondigde scharnierjaren aan voor palliatieve zorg. De overheveling van heel wat bevoegdheden vanuit het federale niveau naar Vlaanderen brengt een dynamiek op gang die de huidige palliatieve zorgverlening moet aanpassen aan de noden en vragen vanuit de samenleving van vandaag. Samen met de Netwerken palliatieve zorg moeten wij dit proces actief opvolgen en er mee gestalte aan geven. Dat vraagt een slagkrachtige organisatie met een transparante werking rond duidelijke doelstellingen.

Tegelijk blijft de opdracht voor de volgende jaren even eenvoudig als complex: palliatieve zorg zonder drempels, palliatieve zorg voor iedereen die er baat bij heeft. Het PICT-instrument blijft een belangrijke hefboom die dit kan helpen realiseren. Maar er is zoveel meer dat aandacht vraagt: vroege inzet van palliatieve zorg, kwetsbare groepen die al te vaak onvoldoende bereikt worden, woonzorgcentra die – de recente corona-epidemie heeft recent nog geïllustreerd voor welke uitdagingen zij zich soms geplaatst zien – een steeds grotere opdracht inzake levenseindezorg hebben ...

De neerslag van een jaar werking oogt telkens weer indrukwekkend. Palliatieve zorg blijft bij uitstek een sector met een groot voluntarisme. Dank aan iedereen die ook in 2019 de handen uit de mouwen heeft gestoken om dit alles te realiseren.

Dr. Gert Huysmans  
Voorzitter

# Inhoudsopgave

<b>1. Wie zijn we?</b> .....	<b>4</b>
1.1 Bestuur .....	4
1.2 Personeel .....	5
1.3 Leden .....	5
1.4 Organigram .....	6
<b>2. Wat doen we?</b> .....	<b>7</b>
2.1 Missie .....	7
2.2 Visie .....	7
2.3 Opdrachten .....	7
2.4 Strategie .....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
<b>3. Welk overleg hebben we georganiseerd?</b> .....	<b>9</b>
3.1 Platform Netwerkcoördinatoren .....	9
3.2 Werkgroepen .....	10
Per setting .....	10
Per doelgroep .....	12
Per discipline .....	13
Per thema .....	15
3.3 Stuurgroepen .....	16
<b>4. Hoe hebben we bijgedragen aan vorming en opleiding?</b> .....	<b>17</b>
4.1 Opleidingen .....	17
4.2 Studiedagen .....	17
4.3 Congres .....	18
<b>5. Hoe hebben we bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek?</b> .....	<b>19</b>
5.1 Bijdragen aan onderzoek .....	19
5.2 Ondersteunen van onderzoek .....	20
5.3 Informeren over onderzoek .....	20
5.4 Vertaling van onderzoek naar richtlijnen .....	21
<b>6. Hoe hebben we belangen behartigd en beleid gevoerd?</b> .....	<b>22</b>
6.1 Formulering van beleidsadviezen .....	22
6.2 Overleg met beleidsmakers .....	22
6.2.1 Vlaams niveau .....	22
6.2.2 Federaal niveau .....	23
6.2.3 Interfederaal niveau .....	23
6.2.4 Internationaal niveau .....	23
<b>7. Hoe hebben we geïnformeerd en gesensibiliseerd?</b> .....	<b>24</b>
7.1 Sensibiliseringscampagnes en - acties .....	24
7.2 Publicaties .....	25
7.3 Bijdragen in de pers .....	25
7.4 Persberichten .....	25
7.5 Websites .....	25
7.6 Sociale media .....	26

## 1. Wie zijn we?

### 1.1 Bestuur

<b>Raad van Bestuur</b>	<b>Natuurlijke personen en Vertegenwoordigers van Rechtspersonen</b>
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
MAECKELBERGHE Werner - ondervoorzitter	Individueel lid
MULLIE Senne - erevoorzitter	Individueel lid
NW PZ De Mantel vzw	Wim Goderis
NW PZ Gent-Eeklo vzw	Martine De Laat
NW PZ Limburg vzw	Jan Stulens
NW PZ regio Aalst-arrondissement Dendermonde-regio Ninove vzw	Kurt Van Wassenhove
NW PZ Waasland vzw	Lut Van de Vijver
NW PZ Zuid-West-Vlaanderen vzw	Ken Wagner
Palliatief NW Arrondissement Leuven vzw	Johan Coppens
Palliatief NW Arrondissement Mechelen vzw	Hilde Hemeleers
Palliatief NW Arrondissement Turnhout vzw	Wim Avonds
Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw	Werner Maeckelberghe
Platform Netwerkcoördinatoren	Griet Snackaert
NW PZ Westhoek-Oostende vzw	Frank Vanfleteren
WAGNER Ken - penningmeester	Individueel lid
WG Equipe-artsen	Stijn Boenders
WG MBE	Luc De Waegeneer
WG PST	Dina Declerck
WG PZE	Yves De Raes
WG WZC	Nancy Schuddings

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

De **Algemene Vergadering** vergaderde 2 keer (20 juni en 19 december):

- De Algemene Vergadering van 20 juni sloten we af met een presentatie van Arno Maetens PhD (End-of-Life Care research group, VUB/UGent): *'De impact van palliatieve thuiszorgondersteuning op de kwaliteit en kosten van zorg aan het levenseinde'*.

De **Raad van Bestuur** vergaderde 4 keer (21 maart, 16 mei, 26 september en 19 december).

Het **Bureau** vergaderde 11 keer.

## 1.2 Personeel

In 2019 bestond ons personeelsbestand uit 7,26 VTE:

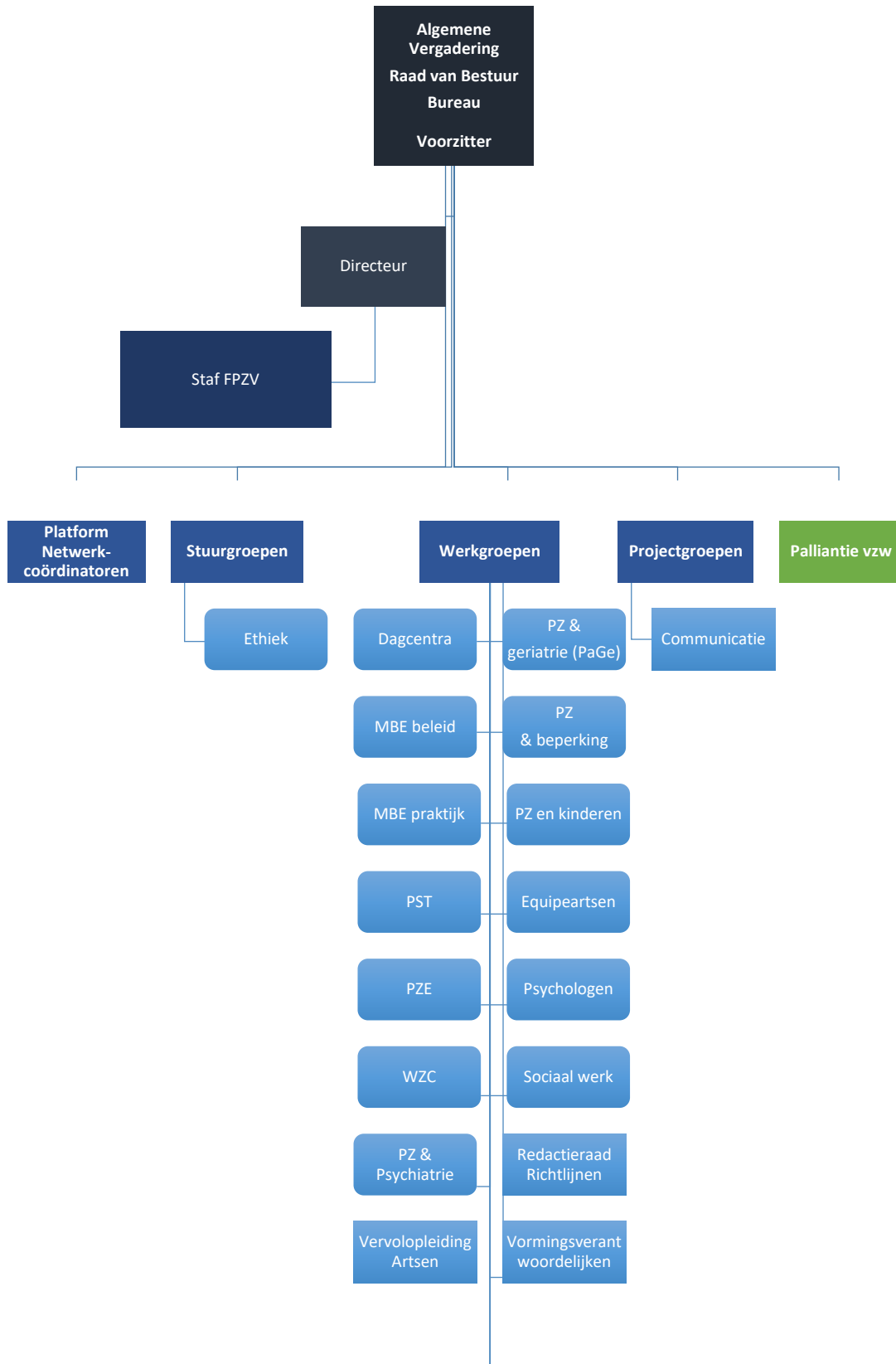
- Paul Vanden Berghe, directeur (1 VTE)
- Nathalie Hamaide, administratief medewerker (0,80 VTE)
- Daniëlla Vermeir, administratief medewerker (0,43 VTE)
- Ilse Van Tricht, administratief medewerker (0,45 VTE – in dienst op 25/02/2019)
- Anne-Marie De Lust, stafmedewerker algemeen beleid (0,60 VTE)
- Gretel Raspé, stafmedewerker algemeen beleid (0,50 VTE)
- Sara Anne van den Brink, stafmedewerker communicatie & algemeen beleid (0,83 VTE)
- Erwin Winkler, stafmedewerker communicatie tijdens moederschapsrust Sara Anne van den Brink (0,38 VTE – in dienst op 19/08/2019)
- Ineke Van Thuyne, stafmedewerker interne werking en VTO (0,40 VTE - in dienst op 18/03/2019)
- Nathalie Fobe, stafmedewerker VTO (0,55 VTE – uit dienst op 13/10/2019)
- Rosemie Van Bellingen, tijdelijk projectmedewerker (0,73 VTE – uit dienst op 16/12/2019)
- Wim Duran, wetenschappelijk medewerker (0,04 VTE – uit dienst op 30/01/2019)
- Anneleen Janssen, wetenschappelijk medewerker (0,55 VTE – in dienst op 1/01/2019)

## 1.3 Leden

In 2019 telden wij 348 leden waaronder zowel organisaties als individuen.

Voor de woonzorgcentra werd, zoals al langer gangbaar voor de ziekenhuizen, een getrappt systeem van ledenbijdragen ingevoerd op basis van het aantal bedden van de instelling.

## 1.4 Organigram



## 2. Wat doen we?

### 2.1 Missie

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

We zetten daarom in op twee doelstellingen:

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

### 2.2 Visie

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

Als belangenbehartiger pleiten we voor:

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

Als organisatie staan we voor:

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

### 2.3 Opdrachten

In onze rol als kennis- en expertisecentrum:

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

In onze rol als koepelorganisatie:

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

## Beleidsplan 2019-2023

1. We ijveren voor **palliatieve zorg zonder drempels (SD)**
  - 1.1 we werken structurele drempels weg in en tussen de settings palliatieve zorg (OD)
  - 1.2 we nemen initiatieven ten aanzien van kwetsbare groepen (OD)
  - 1.3 we werken aan een optimale samenwerking tussen zorgverleners (OD)
  
2. We treden op als **woordvoerder en vertegenwoordiger** van de sector palliatieve zorg **(SD)**
  - 2.1 we treden met eigen standpunten en visie naar buiten (OD)
  - 2.2 we zetten in op de juiste beeldvorming over palliatieve zorg (OD)
  - 2.3 we zetten in op goede communicatie met patiënten, naasten en mantelzorgers (OD)
  - 2.4 we zetten in op goede communicatie met zorgverleners (OD)
  - 2.5 we optimaliseren de communicatie en uitwisseling met en tussen onze leden (OD)
  
3. We zetten in op de **kwaliteits- en expertisebevordering** van zorgverleners palliatieve zorg **(SD)**
  - 3.1 we ondersteunen en verspreiden wetenschappelijk onderzoek (OD)
  - 3.2 we leggen ons toe op deskundigheidsbevordering van zorgverleners (OD)
  - 3.3 we investeren in de overleggroepwerking (OD)
  
4. We functioneren als een **performante organisatie (SD)**
  - 4.1 we definiëren duidelijke korte en langetermijndoelstellingen vanuit onze missie en visie (OD)
  - 4.2 we zorgen voor de nodige expertise binnen onze staf (OD)
  - 4.3 we ijveren voor de verankering van de eigen organisatie (OD)
  - 4.4 we vervullen alle vereisten van een goed management en deugdelijk bestuur (OD)

SD= strategische doelstelling  
OD= operationele doelstelling

### 3. Welk overleg hebben we georganiseerd?

Tallose organisaties, hulpverleners en vrijwilligers uit het palliatieve werkveld dragen op hun eigen manier bij aan een betere kwaliteitsvolle palliatieve zorg in Vlaanderen. Wij vinden het belangrijk om deze actoren te beluisteren en een stem te geven. Daarom engageren we ons om overleg en samenwerking mogelijk te maken door middel van regio-overschrijdende overlegorganen waarin we informatie en praktijken uitwisselen, noden en hiaten in het werkveld signaleren en initiatieven en adviezen formuleren.

#### 3.1 Platform Netwerkcoördinatoren (10 vergaderingen)

Voorzitter: Guy Hannes

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

## 3.2 Werkgroepen

### Per setting

#### **Werkgroep Palliatieve Zorg Eenheid – PZE (2 vergaderingen)**

voorzitter: Yves De Raes

- Ervaringen rond palliatie vanuit de eigen organisatie
- Uniform aanmeldformulier: uitwisseling praktijkervaringen (nood, inhoud, format, moeilijkheden)
- *Bedside* overdracht: uitwisseling praktijkervaringen
- Hoe omgaan met collega als patiënt?
- Lijktooi
- Omgaan met euthanasie
- Intervisie: noodzaak, zinvol of overbodig?
- Voor- en nadelen van zelf invullen werkrooster
- Zin en onzin van gebruik schalen (Norton, RAS-coma, VAS, NRS en PPS)
- Nieuws uit de Federatie

#### **Werkgroep Palliatief Supportteam – PST (3 vergaderingen)**

voorzitter: Dina Declerck

- Ervaringen rond palliatie vanuit de eigen organisatie
- Organisatie van een studiedag over comfortzorg in het ziekenhuis voor niet kanker- patiënten op 8/02: *Geen kanker, toch palliatief. Wanneer comfortzorg primeert.*
- Financiering gesprekken over vroegtijdige zorgplanning
- IFIC : stand van zaken
- Intervisie rond praktijkvoorbeelden : implementatie PICT, palliatieve sedatie (herziening richtlijn en problemen bij registraties), kinderen en palliatieve zorg.
- Functieprofiel van verpleegkundige PST : update?
- Nood aan uniform aanmeldformulier : PST versus PZE
- Zorgleidraad geriatric in KWS (Klinisch Werkstation = elektronisch patiëntendossier): rol van PST?
- PICT-implementatie : link in elektronische patiëntendossiers
- Kwaliteitsmonitoring en -verbetering in de gespecialiseerde palliatieve zorg (project kwaliteitsindicatoren)
- Medicatie bij palliatieve en terminale patiënt: voorkeursgeneesmiddelen en toedieningsweg
- Brainstorming keuze thema studiedag februari 2021
- Nieuws uit de Federatie

**Werkgroep MBE-beleid (5 vergaderingen)**

voorzitter: Tine De Vlieger

- Overheveling van federale naar Vlaamse bevoegdheid n.a.v. de zesde staathervorming: o.a. nieuwe invulling en financiering (Dr. Sam Pless)
- Nieuwe criteria om palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren (op basis van de surprise question= aanname 1ste schaal van de PICT)
- VIA5-akkoorden
- IFIC (nieuwe functieclassificatie)
- Aanvraag tot projectsubsidie door Kom op tegen Kanker (KOTK): personeelsbezetting MBE's (continuering van minstens één halftijdse medewerker)
- Stand van zaken en terugkoppeling E-dossier

**Werkgroep MBE-praktijk (1 vergadering)**

voorzitter: Luc De Waegeneer

- Casusbespreking
- Verhouding ten opzichte van de werkgroep MBE-beleid
- Uitwisseling ervaringen rond palliatie: opportuniteiten en knelpunten
- Overheveling van federale naar Vlaamse bevoegdheid n.a.v. de 6<sup>de</sup> staathervorming
- Nieuwe criteria identificatie palliatieve patiënt
- Dossier m.b.t. het medicatietransport en –opslag
- Omgaan met de druk van de familie
- Inleven en/of loslaten
- Inwerken en opleiden nieuwe collega + impact ervan op klein team
- Impact op team van langdurig ziekte collega
- Onwetendheid van collega's in de thuiszorg m.b.t. euthanasie, sedatie, levenseinde
- Welke ondersteuning bieden aan woonzorgcentra?

**Werkgroep Dagcentra (1 vergadering)**

voorzitter: dr. Peter Demeulenaere

- Begeleidingstraject (betere positionering en optimalisering van de naambekendheid) door Hefboom vzw ondersteund door Kom Op Tegen Kanker: een zestal begeleidingssessies door Hefboom vzw : stand van zaken / aandachtspunten lopende coaching.
- Onderzoeksproject *Evaluatie van de Vlaamse supportieve en palliatieve dagcentra* van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende – profiel gebruikers en mantelzorgers (VUB en Ugent): overleg onderzoeksresultaten en vaststelling laag antwoordpercentage.
- Financiering dagcentra , periode 2019-2020 : stand van zaken
- Voorontwerpbesluit Vlaamse Regering betreffende programmatie, erkenningsvoorwaarden en subsidieregeling voor woonzorgvoorzieningen en verenigingen voor mantelzorgers en gebruikers : overlopen van passages voorbereiding knelpuntentota en overlegvergadering op kabinet minister Vandeurzen.

### **Werkgroep Woonzorgcentra (4 vergaderingen)**

voorzitter: Kurt Stabel

- Afwerking van *Referentiekader voor kwaliteitsvereisten vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseinde* op basis van de beleidsnota *Palliatieve zorg versterken in de Woonzorgcentra*.
- Brochure *Leidraad voor implementatie PZ in WZC*: beslissing om niet te herdrukken.
- Bespreking Bijlage 11 van Woonzorgdecreet van 15 februari 2019 & uitvoeringsbesluiten.
- Standpunt rond jongdementie
- Specifieke maatregelen rond verspreiding van infecties bij bewoners met dementie en bewoners die palliatief zijn.
- Besparingen in WZC.
- Opvolging Kwaliteitsindicatoren.
- Medium care initiatieven in woonzorgcentra voor de geriatrische bewoner die nog maximum drie maanden te leven heeft (doelgroep met prioritaire toegang)
- Nieuws uit de Federatie

### Per doelgroep

#### **Werkgroep Palliatieve zorg en psychiatrie (3 vergaderingen)**

voorzitter: dr. Ilse Decorte

- Artikel over crustatieve zorg: vertaald door Loïc Moureau voor Journal of Mental Health and Psychiatric Nursing. Poster voorgesteld op EAPC-congres in Berlijn in mei.
- Proefproject over het gebruik van PICT-schaal voor personen met psychiatrische aandoeningen.
- 8-daagse opleiding *Referentiepersoon psychiatrie, palliatieve zorg en levenseinde* voor zorgverleners in de geestelijke gezondheidszorg: evaluatie afgelopen editie en toekomstplanning. Nieuwe editie: 6 dagen, herwerking programma.
- Ondersteuning initiatief UPC KULeuven en Broeders van Liefde om huis op te richten dat alternatief biedt voor euthanasie in de psychiatrische context.
- 2-daagse opleiding *Psychiatrische patiënten in de palliatieve zorg 2019* voor palliatief deskundigen: evaluatie en nieuwe editie in februari 2020.
- Studiebezoek twee leden van de werkgroep aan psychiater in Zwitserland, begin juli.
- Brainstorming over studiedag eind 2020 of begin 2021.
- Nieuws uit de Federatie

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

voorzitter: prof. dr. Nele Van Den Noortgate

- Casusbespreking
- Belang van medium care-initiatieven
- Gebruik van de PICT-schaal in de woonzorgcentra
- Pallialine-richtlijn over terminale zorg voor de geriatrische patiënt

- Raakvlak palliatieve zorg en geriatrie: zorg voor de oudere palliatieve patiënt, door de geriater of door de palliatieve arts
- Ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg in woonzorgcentra
- Euthanasie en dementie: discussie en voorbereiden persnota in het geval van plotse media-aandacht voor het onderwerp
- Voorbereiding symposium 12 november 2020: *Dementie op jonge leeftijd: leven in het nu, denken aan later.*
- Optimaliseren LOK-pakket *Levensmoeheid*

**Werkgroep Palliatieve zorg en personen met een beperking (4 vergaderingen)**

voorzitter: Katrien Vanhauwaert

- Uitwisseling van nieuws uit verschillende regio's
- Inventarisatie van materiaal voor de doelgroep rond palliatieve zorg, afscheid en rouw
- Analyse van de samenwerking tussen de netwerken palliatieve zorg en de instellingen
- Aanlevering van acties in het kader van het beleidsplan 2019-2023 van de Federatie
- Voorstelling project Ter Heide door Hilde Neesen (prijs Passie voor palliatieve zorg)
- Terugkoppeling EAPC-congres Berlijn en voorstelling White paper consensusnormen EAPC palliatieve zorg voor mensen met verstandelijke beperking
- Voorbereiding beleidsaanbeveling aan de overheid rond palliatieve zorg voor de doelgroep

## Per discipline

### **Werkgroep Equipeartsen (2 bijeenkomsten)**

voorzitter: dr. Jan Stulens

- Rondetafelgesprek over actuele thema's
- Lezing: *Het DNA van rouw* door Liese Vijfeijken, psychotherapeut en rouwtherapeut, psycholoog bij het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg en Pallion.
- Lezing: *Willen sterven: over de autonomie en het voltooide leven* door dr. Carel Veldhoven, huisarts (NL) en voorzitter van de Huisartsen Adviesgroep Palliatieve Zorg van het Nederlands Huisartsengenootschap, consulent PZ Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen.
- Lezing: *Crustatieve zorg voor patiënten met een ernstige persisterende psychiatrische aandoening* door dr. Ilse Decorte, huisarts, equipe-arts Ispahan en arts in het OPZ Geel.
- Lezing: *Families en geld: een explosief mengsel* door dr. An Haekens, hoofdarts, ouderenspsychiater en psychotherapeut, Alexianen Zorggroep Tienen.

### **Werkgroep Sociaal Werk (2 vergaderingen)**

voorzitter: Luc De Waegeneer

- Ervaringen rond palliatie: uitdagingen, opportuniteiten, good practices
- Taakdifferentiatie tussen sociaal werker en psycholoog in ziekenhuis
- 24u/24u opvang van palliatieve patiënten om mantelzorgers te ontlasten
- Studie VUB en Socialistische Mutualiteit: al te vaak nog ingreep bij wie ongeneeslijk ziek is.
- Studie VUB en mutualiteiten: thuis sterven? Kies voor palliatieve zorg aan huis.
- Aanvulling: de gevolgen van de nieuwe criteria voor palliatieve patiënten voor het palliatief statuut.
- Hervorming eerstelijnszorg in Vlaanderen
- Kwaliteitsindicatoren voor PZ
- Studiedag 2020 of 2021: voorstellen m.b.t. thema
- Nieuws uit de Federatie

### **Werkgroep Psychologen (2 vergaderingen)**

voorzitter Karen Ceunen

- Werking en gehanteerde kwaliteitsnormen van eigen instelling
- Kwaliteitsindicatoren Palliatieve zorg
- Normenset van NIAZ: toepassing op werk PST-psycholoog, quid kwalitatieve PZ?
- Feedback over training Werkpleklers
- Taakdifferentiatie tussen sociaal werken en psycholoog in ziekenhuis
- Before I Die Guide
- Medewerking aan artikel in Feeling
- Rouwzorg
- Nieuws uit de Federatie

## Per thema

### **Werkgroep Vervolgopleiding Palliatieve Zorg voor Artsen (2 vergaderingen)**

voorzitter: dr. Gert Huysmans

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

### **Werkgroep Vormingsverantwoordelijken (1 vergadering)**

voorzitters: Nathalie Fobe

- Protocol 'WG vormingsverantwoordelijken' daterend van 2011 : nood aan revisie ?
- Meerwaarde van 'WG vormingsverantwoordelijken' : plaats / doel binnen VTO?
- Plaats van VTO binnen het beleid van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (doel, middel, bron van inkomsten): gedachtewisseling.
- Plaats van VTO binnen visievorming van regering over het palliatieve zorglandschap

### **Werkgroep Redactieraad Richtlijnen Palliatieve Zorg (4 vergaderingen)**

voorzitter: dr. Peter Pype

- Beslissing om vanaf 2019 richtlijnen te ontwikkelen volgens de *Leidraad richtlijnontwikkeling* van de Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn (WOREL). Deze zullen bij CEBAM ingediend worden voor validatie. CEBAM-validatie is een vereiste voor publicatie van richtlijnen op het EBpracticenet-platform.
- Opstart ontwikkeling Palliatieve richtlijn *Palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen*. Deze richtlijn wordt ontwikkeld met methodologische ondersteuning vanuit de Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn (WOREL):
  - samenstelling multidisciplinaire auteursgroep (Guideline Development Group), 3 meetings in 2019.
  - stakeholderbevraging en -meeting (18/09/2019).
  - doel bepalen en klinische vragen definiëren, de klinische vragen van deze richtlijn werden goedgekeurd op de WOREL-kerngroep van 12/12/2019.
  - na de zoektocht, screening en beoordeling van richtlijnen werden 2 richtlijnen geselecteerd voor verdere ontwikkeling.
- Opstart ontwikkeling Palliatieve richtlijn *Palliatieve zorg bij patiënten met COPD*. Deze richtlijn wordt ontwikkeld in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL):
  - samenstelling multidisciplinaire auteursgroep (Guideline Development Group), 2 meetings in 2019.

- stakeholderbevraging en -meeting (14/11/2019).
- doel bepalen en klinische vragen definiëren, de klinische vragen van deze richtlijn werden definitief vastgesteld op 23/12/2019 in overleg met IKNL.

**Werkgroep communicatie** (3 vergaderingen)

voorzitters: Ilse Ruysseveldt en Moniek Delvou

- Gebruik Social Seeder
- Vernieuwing [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)
- Programmaboekje en communicatie voor en tijdens Vlaams Congres Palliatieve Zorg 2019
- Nieuwsflash
- Werelddag PZ 2019
- Nationale sensibiliseringscampagne i.s.m. Waalse en Brusselse federaties PZ.

### 3.3 Stuurgroepen

**Stuurgroep Ethiek** (8 vergaderingen)

voorzitter: dr. Marc Desmet

- Bevraging alle settings PZ over huidige praktijk van palliatieve sedatie
- Ontwikkeling van Checklist Palliatieve sedatie
- Studiedag Palliatieve sedatie op 12/12/2019: voorbereiding, publicatie checklist op [pallialine.be](http://pallialine.be), evaluatie
- Nieuws uit de Federatie

## 4. Hoe hebben we bijgedragen aan vorming en opleiding?

Dagelijks zetten er ontelbare zorgverleners en vrijwilligers zich met hart en ziel in om kwaliteitsvolle palliatieve zorg te verlenen aan hun patiënten en/of naasten. Wij willen hen hierin ondersteunen door hen de mogelijkheid te bieden om op een laagdrempelige manier de nodige competenties te verwerven. Dit doen we door gespecialiseerde opleidingen of regio-overschrijdende basisopleidingen te organiseren voor hulpverleners, door formats te ontwikkelen die door onze leden in hun eigen netwerk uitgerold kunnen worden en door studiedagen te organiseren rond actuele thema's. In 2019 resulteerde dit in één congres, twee studiedagen en 11 opleidingen (exclusief LOK- en Pallialine-pakketten). Samen goed voor 50 opleidingsdagen waarvan 11 in samenwerking met de netwerken.

### 4.1 Opleidingen

#### Certificaat KMO-portefeuille behaald

Na een tweedaagse audit van onze algemene werking en de organisatie van onze opleidingen werden we door het Vlaams Agentschap Innoveren en Ondernemen erkend als dienstverlener voor de KMO-portefeuille. Zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, psychologen, kinesisten ...) die aan de voorwaarden voldoen (zelfstandige zijn of werknemer van een KMO ...) krijgen 30% van de kostprijs door de Vlaamse overheid terugbetaald wanneer ze een opleiding volgen georganiseerd in het kader van de KMO-portefeuille.

#### Een overzicht van onze opleidingen:

Opleidingen al dan niet georganiseerd i.s.m. netwerken palliatieve zorg:

- Basisopleiding Palliatieve Zorg voor Artsen 2019: vervolg editie gestart in 2018 én extra editie
- Werkplekcleren voor Palliatieve Supportteams (vervolg 2018)
- Psychiatrische patiënten in de palliatieve zorg
- Werken met de richtlijn Delier bij palliatieve patiënten
- Referentiepersoon 'Psychiatrie, palliatieve zorg en levenseinde' (vervolg 2018)
- Interuniversitaire Vervolgopleiding Palliatieve Zorg voor Artsen
- Intervisie voor Artsen: reeksen in Gent, Antwerpen, Mechelen en Holsbeek

Uitrol van LOK- en pallialine-pakketten:

- 5 LOK-pakketten werden samen 12 keer gepresenteerd
- 2 LOK-pakketten werden elk een keer georganiseerd i.s.m. een netwerk palliatieve zorg
- 1 Pallialine-pakket

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

### 4.2 Studiedagen

- Op 8 februari organiseerde de werkgroep PST de studiedag *Geen kanker, toch palliatief. Wanneer comfortzorg primeert* in Leuven. Met bijdragen van o.a. Prof. Dr. Robin Lemmens, Dr. Mathias Demuyne, Dr. Philippe Potvin en Prof. Dr. Bart De Moor. Opkomst: 129 deelnemers.

- Op 12 december organiseerde de stuurgroep Ethiek in het Vlaams Parlement de studiedag *Palliatieve sedatie, naar een betere praktijk*. Met bijdragen van o.a. dr. Gert Huysmans, Anneleen Janssen PhD, Lenzo Robijn, dr. Marc Desmet, dr. Johan Menten, dr. Siegfried Provoost en dhr. Guy Hannes. Opkomst: 207 deelnemers, evaluatie van 8,2.

### 4.3 Congres

#### **16<sup>de</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg *Boven water, gevoelens in de laatste levensfase***

Op dinsdag 15 oktober organiseerden we het 16<sup>de</sup> Vlaams Congres samen met de netwerken palliatieve zorg van de provincie West-Vlaanderen (NPZ Zuid-West-Vlaanderen, NPZ Noord-West-Vlaanderen, NPZ De Mantel, NPZ Westhoek-Oostende). Het congres vond plaats in Oostende en stond in het teken van het thema *Boven water, gevoelens in de laatste levensfase*. Acht sprekers wierpen hun licht op het thema en deelden hun kennis en inzichten over emoties in de laatste levensfase. Daarnaast werd het programma VZP+, die vroegtijdige zorgplanning implementeert in woonzorgcentra, toegelicht. Als afsluiter kregen we een betoog over hoe sterk vrijwilligerswerk organiseren anno 2019, hierbij werden verschillende aspecten voor vrijwilligers toegelicht. Het geheel werd muzikaal omlijst door een pop-rock-kleinkunstband uit de provincie. Het event kon rekenen op een opkomst van 1070 deelnemers.

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

## 5. Hoe hebben we bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek?

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

### 5.1 Bijdragen aan onderzoek

- Medium Care  
Ondersteuning hospices bij indienen implementatieproject, in samenwerking met twee onderzoeksgroepen.
- Lid van de advies- en begeleidingscommissie van verschillende onderzoeksprojecten:
  - Attente bezoekers in de thuiszorg, endoflifecare, VUB
  - CAPACITY-project, endoflifecare, VUB
  - COMPAS-project, Mental Health and Wellbeing Research Group, VUB
  - PWO-onderzoeksproject EduPal, Howest
  - PWO-onderzoeksproject spirituele noden in palliatieve zorg, Arteveldehogeschool
  - Rouwzorg op maat in de oncologie, UZGent
- Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg:
  - deelname aan redactievergadering op 24 mei 2019 in Berlijn
  - review van 1 artikel voor publicatie
  - overzicht van kandidaat-leden voor België voor (hoofd)redactie
- Deelname aan 16th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) van 23 tot en met 25 mei 2019 in Berlijn; deelname aan de Open Meeting van de Task Force on International Collaboration for the Development of Health Care Professional Guidelines in Palliative Care.
  - Voor de ontwikkeling van de Pallialine-richtlijn *Palliatieve zorg bij patiënten met COPD* werken we samen met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Dit is een pilootproject binnen de EAPC Task Force on International Collaboration for the Development of Health Care Professional Guidelines in Palliative Care in het kader van richtlijnontwikkeling op internationaal niveau.
  - Voorbereiding van de “mapping” van de gebruikte methodologie en soorten richtlijnen die ontwikkeld worden binnen de landen die bij EAPC zijn aangesloten.
- Deelname aan het congres *Palliatieve zorg is van iedereen* dat plaatsvond op 12 en 13 september 2019 in de KVS te Brussel.
- Deelname aan de derde editie van de Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg in Antwerpen op 21 en 22 november 2019.
- Verwerking en presentatie van de resultaten van de bevraging naar de huidige praktijk van palliatieve sedatie in Vlaanderen op de studiedag van 12 december over *Palliatieve sedatie, naar een betere praktijk*, georganiseerd in samenwerking met de Stuurgroep Ethiek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

## 5.2 Ondersteunen van onderzoek

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

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

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

Ter voorbereiding van deze overdracht werkte onze projectmedewerker samen met softwarehuis Jemasoft een module uit rond bevragingen voor het e-Dossier PZ en schreef ze handleidingen voor het gebruik ervan door multidisciplinaire begeleidingsequipes. Dit betekende een grote administratieve vereenvoudiging en tijdsbesparing. Echter, door technische problemen is het in 2019 niet gelukt om aan de equipes die een meting uitvoerden, de resultatenrapporten te bezorgen.

Eind 2019 werd de ondersteuning van de kwaliteitsmetingen overgedragen aan een nieuwe tijdelijke projectmedewerker (Michèle Morel) die hiervoor een dag per week beschikbaar is en dit op basis van een samenwerkingsovereenkomst tussen de Federatie en CM, waar de projectmedewerker werkzaam is. Deze samenwerking loopt van begin januari tot eind december 2020.

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

## 5.3 Informeren over onderzoek

- Beantwoording van 24 unieke vragen van studenten, onderzoekers, opleiders, coördinatoren en journalisten in verband met onderzoeksthema's.
- Publicatie van 18 bijdragen over wetenschappelijk onderzoek rond palliatieve zorg in de Nieuwsflash die maandelijks wordt verstuurd naar 3821 hulpverleners.
- Updaten van de website [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be) (82.678 paginaweergaven) met de checklist Palliatieve sedatie, het bijbehorend medicatieschema en de Palliative Performance Scale. Qua paginaweergaven staat de richtlijn Palliatieve sedatie op nummer twee (na de home page) met 13.702 paginaweergaven.
- Organisatie van de derde editie van de Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg in Antwerpen op 21 en 22 november 2019:
  - Inhoudelijke begeleiding en aansturing van wetenschappers en studenten bij indienen van abstract;
  - Coördinatie van de selectie en beoordeling van abstracts;
  - Samenstelling programma en abstract-sessies;
  - Opbouw en onderhoud event-app;
  - Modereren van abstract-sessies enz.
- Organisatie wetenschappelijke bijdrage op het 16<sup>de</sup> Vlaams Congres: *Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra. Durf ik? Kan ik? Mag ik?* door prof. Lieve van den Block,

psycholoog Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende VUB, dr. Katrien Cordemans, CRA WZC Cleo, Berchem.

## 5.4 Vertaling van onderzoek naar richtlijnen

In 2019 startte de ontwikkeling van 2 nieuwe Pallialine-richtlijnen: palliatieve zorg bij patiënten met (1) hartfalen en (2) COPD. Deze worden beide ontwikkeld volgens de Leidraad Richtlijnontwikkeling van de Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn (WOREL). Het streefdoel is om deze eind 2020 in te dienen bij CEBAM voor validatie met oog op publicatie op het EBpracticenet-platform.

Elk van deze richtlijnen wordt ontwikkeld door een multidisciplinaire auteursgroep waarin verschillende disciplines van zorgverleners vertegenwoordigd zijn.

Het doel van deze richtlijnen omvat:

- aanbieden van palliatieve zorg op maat van de individuele patiënt en zijn naasten
- verbeteren van de levenskwaliteit voor deze palliatieve patiënt en zijn naasten
- bevorderen van de samenwerking tussen verschillende zorgverleners betrokken bij deze palliatieve patiënten en hun naasten.

De richtlijn richt zich tot verschillende disciplines van zorgverleners betrokken bij de palliatieve patiënt met hartfalen of COPD, zowel in eerste, tweede en derde lijn over verschillende settings heen (thuiszorg, woonzorgcentrum, ziekenhuis).

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen is ook erkend als partner van EBpracticenet. Vrijwilliger dr. Noël Derycke is lid van de Algemene Vergadering van Ebpracticenet waarin verschillende zorgberoepen vertegenwoordigd zijn. In hun nieuwsbrief van november 2019 heeft EBpracticenet heeft Pallialine-richtlijnen in de kijker gezet.

Zowel Wim Duran als Anneleen Janssen gaven in 2019 als wetenschappelijk medewerker feedback op de ontwerpversie van de Leidraad Richtlijnontwikkeling van de Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn (WOREL). De finale versie van dit handboek werd in januari 2020 gepubliceerd.

Voor de ontwikkeling van de Pallialine-richtlijn *Palliatieve zorg voor patiënten met hartfalen* werkt de Federatie samen met de Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn (WOREL).

Daarom zijn onze wetenschappelijk medewerker (Anneleen Janssen) en vrijwilliger dr. Noël Derycke ook lid van de kern- en stuurgroep van de Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn (WOREL).

De wetenschappelijk medewerker van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen zetelde ook in de CEBAM-validatiecommissie van de richtlijn *Evidence-based richtlijn voor palliatieve zorg*.

## 6. Hoe hebben we belangen behartigd en beleid gevoerd?

Wij behartigen de belangen van iedereen die te maken krijgt met palliatieve zorg en voeren een beleid dat gericht is op een betere financiering en verdere inbedding van palliatieve zorg in het Vlaams zorglandschap. Dit doet we door de stem te vertolken van duizenden hulpverleners en door hen te vertegenwoordigen op beleidsniveau. Dit jaar zetelden we in negen overlegorganen en legden we de klemtoon op de veralgemeende invoering van de PICT en de verdere ondersteuning van medium care projecten. Ook namen we onze rol op bij het inkantelen in Vlaanderen van de bevoegdheden inzake palliatieve zorg.

### 6.1 Formulering van beleidsadviezen

- Implementatie van het beleidsadvies *Referentiekader kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum*
- Ondersteuning van dagcentra voor supportieve en palliatieve zorg, in overleg met de overheid
- Behartiging van palliatieve zorg bij de reorganisatie van de eerste lijn a.h.v. twee trajecten:
  - Aanbod aan netwerken van generiek pakket met juridisch-financiële en arbeidsrechtelijke informatie en aanbevelingen.
  - Redactie van de Visienota *De referent-expert palliatieve zorg: netwerken en thuiszorgequipes na de 6<sup>de</sup> staatshervorming*. De visienota was het resultaat van drie overlegmomenten met de netwerken en MBE's, gemodereerd door Peter Degadt. De tekst werd goedgekeurd op de raad van bestuur van 28 november 2019.
  - VIA 5: brief naar minister Beke m.b.t. de niet-opname van de MBE's in het Vlaams Intersectoraal Akkoord 2018-2020 en oprichting van een ad hoc werkgroep die in januari 2020 voor het eerst zou samenkomen.
  - IFIC m.b.t. barema's voor PST's.
  - Overleg met VIKZ over de inkanteling van de Kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg.

### 6.2 Overleg met beleidsmakers

#### 6.2.1 Vlaams niveau

##### Vlaamse overheid

Het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin van de Vlaamse Overheid kende ons opnieuw een subsidie voor het werkingsjaar 2019 toe. Ze werd aangewend voor de financiering van 1,76 VTE medewerkers.

##### Kom op tegen Kanker (KOTK)

In 2019 gebruikten we onze toelage voor de financiering van 1,88 VTE medewerkers.

## **6.2.2 Federaal niveau**

### **Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg**

Binnen de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg wordt onze organisatie vertegenwoordigd door dr. Gert Huysmans (voorzitter), dr. Wim Avonds (huisarts en lid van onze Raad van Bestuur) en Paul Vanden Berghe (directeur).

### **Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek**

Sinds 2015 zijn wij plaatsvervangend lid van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek op voordracht van de regering van de Vlaamse Gemeenschap.

## **6.2.3 Interfederaal niveau**

Tijdens de interfederale vergaderingen overlegden de drie federaties palliatieve zorg (Vlaanderen, Brussel en Wallonië) over materies rond palliatieve zorg die onder de federale bevoegdheden vallen. Er werd o.a. een sensibiliseringscampagne over palliatieve zorg voorbereid voor lancering in maart 2020.

## **6.2.4 Internationaal niveau**

Van 23 tot en met 25 mei namen Gert Huysmans (voorzitter), Paul Vanden Berghe (directeur) en Anneleen Janssen (wetenschappelijk medewerker) deel aan het 16<sup>de</sup> congres van de European Association for Palliative Care (EAPC) in Berlijn (Duitsland). Op de algemene vergadering van 24 mei, eveneens in Berlijn georganiseerd, werd Gert Huysmans verkozen tot bestuurder van EAPC vzw, in opvolging van Paul Vanden Berghe. Tijdens zijn tweede en laatste mandaat was Paul eveneens penningmeester van EAPC vzw.

## 7. Hoe hebben we geïnformeerd en gesensibiliseerd?

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

### 7.1 Sensibiliseringsacties

#### Info- en gespreksmoment 'Praat vooraleer je gaat'

Samen met de netwerken palliatieve zorg organiseerden we op tal van plaatsen in Vlaanderen sessies over vroegtijdige zorgplanning voor twee middelveldorganisaties:

- 4 sessies i.s.m. OKRA
- 8 sessies i.s.m. FEDOS

De bedoeling was om de deelnemers – actieve senioren - op een laagdrempelige manier te informeren en te sensibiliseren over het belang van vroegtijdige zorgplanning.

#### 'Word ambassadeur van palliatieve zorg'

Palliatieve zorg zichtbaar maken in onze maatschappij en duidelijk krijgen waar deze zorg voor staat, werd onze grote uitdaging voor 2019. Een uitdaging op vele fronten waarbij we, naast de ondersteuning vanuit de Federatie, vooral een beroep deden op vrijwilligers. We kregen de kans om gebruik te maken van het communicatieplatform Social Seeder, dat ons in staat stelde relevante informatie te verspreiden via interne en externe ambassadeurs.

In een eerste fase werd ingezet op het werven van zoveel mogelijk mensen die bereid waren om, als ambassadeurs palliatieve zorg, het belang daarvan mee te verspreiden.

In een tweede fase werden deze ambassadeurs aangemoedigd om op regelmatige basis campagnes rond palliatieve zorg verder uit te dragen via hun eigen socialemediakanalen.

In 2019 engageerden zich meer dan 400 "ambassadeurs palliatieve zorg". In het najaar van 2019 hielpen zij ons drie campagnes te verspreiden:

- Palliatieve zorg: een recht voor iedereen (in het kader van de Werelddag Palliatieve Zorg).
- Euthanasie: iedereen praat over de nooduitgang maar wie denkt er aan de brandpreventie? (naar aanleiding van het debat over euthanasie bij personen met dementie).
- Vrijwilligers: onvervangbaar in palliatieve zorg (in het kader van de Warmste Week).

*"Palliatieve zorg verbetert de levenskwaliteit van patiënten en hun omgeving. Het is onze voortdurende opdracht om hier helder, open en continu over te communiceren om het bewustzijn rond palliatieve zorg ruim te verspreiden." Ilse Ruyssveldt, bestuurslid*

## 7.2 Publicaties

- “Mijn boek over...”: herdruk januari 2019: 1000 stuks
- Samenvatting van de richtlijnen palliatieve zorg: herdruk februari: 1000 stuks
- Algemene folder: herdruk mei 2019: 10.000 stuks
- Nieuwsflash: 10 nummers: gemiddeld 3821 ontvangers - gemiddeld 1961 lezers
- Tijdschrift voor Palliatieve Zorg: 14<sup>de</sup> jaargang, druk van 6500 exemplaren

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

## 7.3 Bijdragen in de pers

- Er verschenen 8 artikels over of van ons in 7 verschillende nieuws- en dagbladen
- Er kwamen 5 verschillende personen aan het woord
- Er werden 3 thema’s aangekaart:
  - het recht op euthanasie (bij mensen met dementie),
  - de nood aan medium care
  - het belang van vroegtijdige zorgplanning

## 7.4 Persberichten

- Wij schreven 4 opiniestukken waarin we het belang van en het recht op palliatieve zorg benadrukten:
  - 04/02: Het palliatief zorgaanbod: hoog tijd voor een mindshift bij beleidsmakers
  - 12/10: Palliatieve zorg: een recht voor iedereen
  - 21/11: Euthanasie: iedereen praat over de nooduitgang maar wie denkt er nog aan brandpreventie?
  - 20/12: Vrijwilligers. Onvervangbaar in palliatieve zorg

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

## 7.5 Websites

Wij hebben 4 eigen websites:

### [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)

107.960 paginaweergaven waarvan  
89.691 unieke paginaweergaven  
Meest bezocht: home page (29.231)

### [www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be](http://www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be)

11.145 paginaweergaven waarvan  
8.237 unieke paginaweergaven

### [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be)

82.678 paginaweergaven waarvan  
71.914 unieke paginaweergaven  
Meest bezochte richtlijn: palliatieve sedatie (13.702)

### [www.delaatstereis.be](http://www.delaatstereis.be)

18.596 paginaweergaven waarvan  
13.942 unieke weergaven

## **7.6 Sociale media**

Wij hebben 3 socialemediakanalen: Facebook, Twitter en LinkedIn.  
àFacebook is op dit moment het kanaal met de grootste impact.



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw  
Luchthavenlaan 10  
1800 Vilvoorde  
02 255 30 40  
[info@palliatief.be](mailto:info@palliatief.be)  
[www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)