



Faculteit Geesteswetenschappen

Master Zorg, Ethiek en Beleid

**Van tellen naar vertellen en terug**

Handelingsonderzoek naar een andere verantwoording van de  
Dagcentra Palliatieve Zorg Vlaanderen

Frank Willeme  
Studenten nummer: 634843  
Tilburg, juli 2009  
Referent: Prof. Dr. Andries Baart  
Co referent: Prof. Dr. Frans Vosman

## Voorwoord

Niets zo moeilijk als het schrijven van een voorwoord. Althans zo lijkt het toch. Wat echt moet verteld worden, volgt. Wat er aan dat ‘vertellen’ voorafging is een lange periode van ‘luisteren’, ‘ervaren’, ‘doorleven’, ‘worstelen’... en kan in dat korte beslag van één pagina niet weergegeven worden. Het verhaal had dan ook nog geen woorden. Wel vage contouren, een bepaalde kleur, een soort brommende ondertoon, een zekere lichtintensiteit, een min of meer gekende smaak, een geur... Zo moeilijk te omschrijven, maar zeker héél erg aanwezig. Een verhaal dat gaandeweg vorm kreeg, gevuld werd met stukjes van andere verhalen, geschaafd en geschuurd werd door het telkens opnieuw te vertellen.

Heel veel dank gaat dan ook naar de (levens)verhalen van velen wiens pad ik kruiste, medereizigers voor langere of kortere tijd. Oprechte waardering voor de kritische collega’s en mensen die belangloos dit werk mee vorm hebben geven, voor inspirerende docenten en medestudenten.

Mijn levenspartner en onze kinderen ben ik erg erkentelijk voor hun geduld en begrip. Voltijds werken en daarenboven studeren maakte dat ik niet altijd op dezelfde wijze aanwezig was.

Met veel plezier denk ik echter terug aan de opleiding en de inzichten die het bracht, hetzij in colleges, in gesprekken met medestudenten of in de ontdekkingstocht in ideeën in boeken en artikels. Wat volgt is er, voor een stukje dan toch, de neerslag van.

Frank Willeme, juli 2009.

# Inhoudsopgave

Voorwoord .....	2
Inhoudsopgave .....	3
Verklarende woordenlijst .....	5
Abstract .....	6
I.    Introductie .....	7
Voorstelling van de onderzoeker, de onderzoeksparticipanten dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen, de aanleiding tot dit onderzoek, de probleemstelling en vraagstelling en de opbouw van deze scriptie .....	7
1. De onderzoeker .....	7
2. De dagcentra palliatieve zorg .....	7
3. De aanleiding tot dit onderzoek .....	10
4. Probleemstelling en vraagstelling .....	10
5. De opbouw van deze scriptie, toelichting bij de hoofdstukken .....	11
II.   Achtergrond van het onderzoek .....	13
Historiek van de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen in de ruimere ontwikkeling van palliatieve zorg .....	13
III.   Context van het onderzoek .....	16
1. Persoonlijke context .....	16
2. Theoretische context .....	17
3. Beleidscontext .....	20
IV.   De methodologie .....	22
1. Het onderzoeksplan .....	22
De tijdsschaal .....	22
De onderzoeksplaatsen .....	23
De onderzoeksparticipanten .....	24
De onderzoeksbronnen .....	27
Toelatingen .....	28
2. De onderzoeksmethode .....	28
Waarom handelingsonderzoek .....	28
Ethische overwegingen .....	29
V.    Het onderzoek .....	31
1. Interviews .....	31
2. Beleidsdocumenten .....	34
3. Een zoekrichting tot anders verantwoorden .....	35
VI.   Bevindingen .....	37
1. De beleidsmatige aspecten .....	38
De federale beleidsnota van 7 september 2000 .....	38
Het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering .....	39
Koninklijk besluit van 8 december 2006 betreffende de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging voor projecten inzake palliatieve dagverzorging (B.S.20.XII.2006) .....	44
Ministeriële besluiten van de Vlaamse regering .....	45
Conclusies uit de analyse van de beleidsdocumenten .....	46
2. Ervaringen, belevingen en ideeën vanuit de zorg .....	49
Patientenperspectief .....	49
Zorgverlenersperspectief .....	53
3. Van tellen naar vertellen .....	58
De CQ-index .....	59

De Palliative Outcome Scale .....	60
Een aantal voorbeelden uit recente artikels .....	61
Naar een andere verantwoording .....	62
VII. Tot slot .....	66
Bibliografie .....	67
Boeken en artikels .....	67
Websites .....	68
Bijlagen .....	70
1. Codeboek .....	71
Antwoorden vanuit het patiëntenperspectief op de volgende vragen en de daar aan toegekende labels .....	71
Antwoorden vanuit de zorg op de volgende vragen en de daaraan toegekende labels .....	71
2. Draaiboek interviews .....	72
Introductie .....	72
Sleutelvragen en subvragen voor initiatiefnemers/beheerders .....	72
Sleutelvragen en subvragen voor medewerkers .....	73
Sleutelvragen en subvragen voor vrijwilligers .....	73
Sleutelvragen en subvragen voor gasten .....	74
Slotvraag en afsluiting (voor alle respondenten) .....	74
3. Tabel van de respondenten .....	75
4. Interviews .....	76
Interview A1 .....	77
Interview A2 .....	81
Interview A3 .....	85
Interview A4 .....	90
Interview B1 .....	97
Interview B2 .....	104
Interview B3 .....	108
Interview B4 .....	113
Interview B5 .....	117
Interview B6 .....	119
Interview C1 .....	124
Interview C2 .....	126
Interview C4 .....	129
Interview D1 .....	132
Interview D2 .....	135
Interview D3 .....	137
Interview D4 .....	140
5. Palliative Outcome Scale (nederlandse vertaling) .....	142
6. Voorbeeld van ethische considerans .....	144
7. RIZIV-documenten .....	145
Omzendbrief .....	146
Overeenkomst .....	148
8. Verslagen van de focusgroepen .....	177
Verslag Focusgroep van 31 maart 2009 te Wemmel (Brussel) van 19.30 tot 21.30u ..	178
Verslag Focusgroep van 28 april 2009 te Wilrijk (Antwerpen) van 19.30 tot 21.30u .	182
Verslag Focusgroep van 2 juni 2009 te Sint Andries (Brugge) van 19.30 tot 21.30u ..	186
9. Frequentietabel .....	189
10. Evaluatieverslagen Coda Dagcentrum .....	191

## Verklarende woordenlijst

**ADL:** activiteiten van het dagelijks leven.

**Coda:** (Italiaans: staart) is het deel van een muzikale compositie dat zich na de climax van het stuk afspeelt, ofwel de eindsectie van een compositie aanduidt. Hier in overdrachtelijke zin gebruikt als naam voor een palliatief centrum in Wuustwezel (provincie Antwerpen, België).

**Convenant:** is elke akte of schriftelijk vastgelegde afspraak tussen een overheid en andere partijen van privaatrechtelijke aard (of een lagere overheid).

**EAPC:** European Association for Palliative Care.

**Federale overheid:** overkoepelende Belgisch overheid van een federale staat die bestaat uit gewesten en gemeenschappen, namelijk de Vlaamse Gemeenschap, de Franse Gemeenschap en de Duitse Gemeenschap onderverdeeld in het Vlaamse Gewest, het Waalse Gewest, het Duitse Gewest en het Brusselse Hoofdstedelijk Gewest.

**HIV:** Human Immunodeficiency Virus.

**RIZIV:** Rijksinstituut voor ziekte en invaliditeitsverzekering. Federaal overheidsorgaan dat sedert 1963 de ziekteverzekering in beheer heeft.

**TOPAZ:** naam van dagcentrum te Wemmel (Brussel). Het letterwoord betekent: 'Tehuis voor Psychosociale Oncologie en Palliatieve Zorg'.

**Vlaanderen:** deel van België, met als hoofdstad Brussel. Meestal wordt het Vlaams Gewest (met of zonder het Brussel Hoofdstedelijk Gewest) gewoon 'Vlaanderen' genoemd. Het gewest is een deel van de Belgische structuur van gemeenschappen en gewesten (zie ook 'Federale overheid'). De officiële taal is Nederlands. Door de onmiddellijke fusie van de Vlaamse gewestelijke en gemeenschapsinstellingen (wat bij het Waalse Gewest en de Franse Gemeenschap níét het geval is) bestaan er in praktijk géén aparte diensten, noch bestuursraden, noch een deelregering voor het Vlaamse Gewest. De bevoegdheden van het Gewest zijn vastgelegd in de Belgische Grondwet en de Bijzondere Wet op de Hervorming van de Instellingen.

**VUB:** Vrij Universiteit Brussel.

## Abstract

De in het begin jaren negentig ontstane dagcentra palliatieve zorg kenden aanvankelijk politieke “goodwill”. De toenmalige federaal minister Sociale Zaken Frank Vandenbrouke maakte bij het begin van het tweede millennium middelen vrij voor een proefproject. Tot op vandaag blijven een structurele financiering en erkenning uit. De resterende vijf dagcentra van de oorspronkelijke elf, trachten aan de hand van cijfermateriaal hun werking en maatschappelijke relevantie ‘hard’ te maken.

Deze masterscriptie is een ontwerponderzoek naar de afrekensystematiek van moderne overheden waartoe deze dagcentra zich te verhouden hebben. Zij wil alternatieven formuleren die de eisen van deze overheden dekken. Daartoe wil zij duidelijker in beeld brengen wat deze dagcentra betekenen voor palliatieve patiënten en hun naasten.

Het opzet van de scriptie is dus eveneens de goede zorg van de dagcentra Vlaanderen beter in beeld te krijgen, terwijl een overheid in zijn vraag tot verantwoording daartoe niet erg stimulerend is. In dit onderzoek zoek ik aan de hand van interviews naar wat initieel door initiatiefnemers met deze zorgvorm bedoeld was, hoe huidige medewerkers dat trachten in praktijk te brengen en hoe mensen (zowel familie, naasten als de patiënt zelf) deze zorg ervaren. Het ontbreekt de dagcentra palliatieve zorg aan een gepaste taal om het goede in hun zorg voor de overheid en tot op bepaalde hoogte ook voor zichzelf in beeld te krijgen.

Uit de interviews en een kritische lezing van een aantal beleidsdocumenten aangaande de dagcentra palliatieve zorg, kom ik door het voorleggen van het ingewonnen materiaal aan een focusgroep, tot een preciezere omschrijving van het goede in de zorg van palliatieve dagcentra. Ik geef op grond van deze bevindingen een aanzet tot de ontwikkeling van een nieuw instrument ter verantwoording aan de overheid. Ik houd daarbij rekening met de eisen van moderne overheden, maar ga, naast louter cijfermatige gegevens, op zoek naar een ander verantwoordingsmodel dat ‘de ziel’ van zorg beter tot zijn recht laat komen. Dit ontwerp van een mogelijk nieuw verantwoordingsmodel werd opnieuw aan een focusgroep voorgelegd. Aan de hand van hun kritische bemerkingen kom ik tot een aantal bevindingen, aanbevelingen en een nieuw verantwoordingsmodel.

# I. Introductie

## ***Voorstelling van de onderzoeker, de onderzoeksparticipanten dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen, de aanleiding tot dit onderzoek, de probleemstelling en vraagstelling en de opbouw van deze scriptie.***

### **1. De onderzoeker**

Sinds 1983 werk ik als sociaal verpleegkundige onafgebroken in de gezondheidszorg in Vlaanderen. Mijn (beroepsmatige) omzwervingen brachten mij op verschillende plaatsen en in diverse functies binnen dat werkveld. Ik heb er geproefd, binnen de setting van een patiënten rechtenorganisatie, van de eisende schreeuw om meer erkenning van de patiënt in het toenmalige autoritaire gezondheidsapparaat. In de psychiatrie voelde ik de onmacht van chronisch psychiatrische patiënten en hun familieleden alsook de heroïsche gevechten van drugs- en alcoholverslaafden om hun verslaving de baas te blijven. In wat men hier in Vlaanderen zo mooi 'psychosociale revalidatiecentra' noemt, deelde ik in de hoop van verdoolde mensen op zoek naar een plekje in onze hectische maatschappij. Ik was getuige van de vertwijfeling van beginnend dementerende, verwarde mensen in een gespecialiseerd verpleegtehuis. Het mooie maar al te vaak ook het moeilijke van een 'goede' oude dag zag ik in een prachtig rust- en verzorgingstehuis. De intimiteit van de thuiszorg alsook het verborgen leed achter de fraaie gevels van grote villa's maakte ik van dichtbij mee in een dienst thuisverpleging ergens in een residentiële gemeente in het Antwerpse.

Vanuit al die 'doorzwoomen' watertjes ben ik nu reeds tien jaar netwerkcoördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen.<sup>1</sup> Naast de wettelijke netwerkopdrachten valt onder dezelfde vereniging een thuisbegeleidingsequipe palliatieve zorg en een dagcentrum palliatieve zorg. Voor beide ben ik eveneens eindverantwoordelijke. Ik participeer dan ook actief in hun dagelijkse werking. Naast het coördinerende, educatieve en vaak meer administratief gerichte werk voor het netwerk, leef ik me vooral uit in de contacten met patiënten en hun naasten. Voor zover ik weet ben ik één van de laatste netwerkcoördinatoren in Vlaanderen die actief ingeschakeld blijft in het patiëntenwerk. Het is mijn vaste wil om dat ook zo te houden.

### **2. De dagcentra palliatieve zorg**

Het dagcentrum palliatieve zorg Coda ligt me, meer nog dan de thuisbegeleidingsequipe, na aan het hart. Nog maar een klein jaar tewerkgesteld in het netwerk, kon ik deelnemen aan het EAPC congres te Jeruzalem.<sup>2</sup> Het dagcentrum palliatieve zorg Coda was een jaar eerder, na een associatie van de palliatieve eenheid Coda Hospice met een regionaal ziekenhuis, wat verweesd achtergebleven. De werking stond op een laag pitje ondanks er vooral vanuit de thuisbegeleidingsequipe palliatieve zorg een behoefte aan dagopvang gesignaleerd werd. Er was geen betaald personeel meer en er werd ernstig overwogen het dagcentrum te sluiten.

---

<sup>1</sup> Door de Vlaamse Overheid 'netwerken palliatieve zorg' genoemd en door de Federale Belgische Overheid 'samenwerkingsverbanden palliatieve zorg' genoemd. Voor meer informatie over de achtergronden, wettelijke inbedding en opdrachten van deze netwerken zie ook: <http://www.palliatief.be/template.asp?f=netwerken.htm> (20 april 2009)

<sup>2</sup> Meer informatie over deze internationale organisatie palliatieve zorg te vinden op <http://www.eapcnet.org> (20 april 2009)

Bezorgd over de toekomst van dit prille initiatief, sprak ik in de wandelgangen van het congres met één van de grondleggers en voorlopers van de palliatieve thuiszorg, Vifke Daamen<sup>3</sup> over deze voor Vlaanderen nieuwe hulpverleningsvorm. Datzelfde jaar nog investeerde de v.z.w. Coda, na verkennende gesprekken met Vifke Daamen en Christine Desender<sup>4</sup> met hun engagement om het dagcentrum een nieuwe doorstart te geven, in een nieuwe vestiging. Begin 2001 opende het nieuwe dagcentrum Coda de deuren. Het is als één van de oudste dagcentra palliatieve zorg in Vlaanderen (samen met TOPAZ, waarover dadelijk meer, en het ondertussen gesloten dagcentrum Bethanië van het Sint Jan Ziekenhuis te Brussel) een beetje een buitenbeentje. Ontstaan vanuit thuiszorg en Coda Hospice, beide gebaseerd op het Engelse Hospice-care model, legt het vooral de nadruk op de existentiële, sociale functie van een dagcentrum en minder op het mogelijke palliatief medische. Er is bewust gekozen voor een kleinschaligheid die geen afbreuk doet aan huiselijkheid en geborgenheid. In aanvang was het dagcentrum drie dagen per week (dinsdag, woensdag en donderdag) geopend voor maximaal vijf gasten per dag. Sinds vorig jaar opende het ook op maandag en zoekt het meer leefruimte voor de zes à zeven gasten die per dag het centrum bezoeken.<sup>5</sup>

Dit onderzoek betreft niet enkel het dagcentrum palliatieve zorg Coda. De andere vier overblijvende centra, van de oorspronkelijke elf die in België operationeel waren, participeren eveneens in dit handelingsonderzoek. TOPAZ te Wemmel. Opgericht door Dr. Prof. Wim Distelmans<sup>6</sup> en verbonden met het ziekenhuis van de Vrij Universiteit Brussel (verder VUB) te Jette, heeft haar vestiging in gebouwen van de VUB campus Wemmel. Dit dagcentrum is tevens het oudste en bovendien grootste centrum palliatieve zorg. Gelegen aan de rand van de grootstad Brussel biedt zij, naast zorg voor het meer gekende uitbehandelde oncologische publiek, ook opvang aan HIV-patiënten. Gelieerd aan een ziekenhuis ligt het accent hier meer op het medisch palliatieve. Dat doet echter geen afbreuk aan zijn sociale functie. Gasten ervaren zelfs in hoge mate én in eerste instantie, de onthalende gastvrije functie (zie interviews in bijlage). Dit dagcentrum biedt opvang aan tien gasten per dag en is drie dagen per week geopend. Gezien hun aantal gerealiseerde opvangdagen in 2008 werden er vermoedelijk vaak meer dan tien gasten per dag opgevangen.<sup>7</sup>

Dagcentrum De Kust bestaat sinds 2002. Ook hier is het initiatief uitgegaan van medewerkers van een regionaal ziekenhuis. De nursing directrice Christianne Maertens en Dr. Verhaeghen stonden aan de wieg van het dagcentrum. Aanvankelijk werden gasten opgevangen in de woning van Christianne Maertens. Gelegen recht tegenover de toenmalige hoofdingang van het Oostendse Henri Serruysziekenhuis, bood men hier opvang aan een beperkt aantal mensen. Het waren meestel palliatieve patiënten die in het ziekenhuis niets meer te zoeken (te verwachten) hadden. Ze waren ofwel te zwak om thuis voor zichzelf in te

---

<sup>3</sup> momenteel is zij betrokken bij de inloophuizen van de Vlaamse Kankerliga. Zie ook <http://www.pnat.be/palzorg.shtml>, <http://www.tegenkanker.be/turnhout> (14 april 2009) en <http://ellys.skynetblogs.be/post/4175207/nieuw-inloophuis-in-turnhout> (14 april 2009)

<sup>4</sup> Christine Desender volgde haar opleiding palliatieve zorg bij Zuster Leontine in het Sint Janziekenhuis te Brussel. Haar eindwerk handelde over de wenselijkheid van palliatieve dagcentra in België. Zij lag daar aan de basis van het ondertussen gesloten dagcentrum Bethanië. Tot 2006 was zij de voorzitter van de werkgroep dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen binnen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Tot op vandaag is zij de stuwende kracht achter het dagcentrum van Coda en een zeer gewaardeerde collega.

<sup>5</sup> zie voor meer informatie: [http://www.coda-palliatievezorg.be/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3:dagcentrum&catid=3:dagcentrum&Itemid=3](http://www.coda-palliatievezorg.be/index.php?option=com_content&view=article&id=3:dagcentrum&catid=3:dagcentrum&Itemid=3) (14 april 2009)

<sup>6</sup> Toenmalig voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Nu voorzitter van de Euthanasiecommissie en oprichter van LEIF (Levens einde Informatie Forum). Zie ook: <http://www.leif.be/> (21 april 2009)

<sup>7</sup> zie voor meer informatie: <http://www.netwerk-omega.be/topaz/wat.htm> (21 april 2009)



staan of hadden onvoldoende opvang. Het comfort en de nabijheid van een ziekenhuis waren noodzakelijk. Het fungeerde als een 'transit' van intramurale medische zorg naar de palliatieve thuiszorgsituatie. Vanaf 2004 heeft het dagcentrum, mits de nodige financiële steun van het ziekenhuis, een woning kunnen verwerven aan de rand van de Oostendse agglomeratie. Het heeft echter op een haar na gescheeld of ook dit dagcentrum was ter ziele gegaan. Vorig jaar is het centrum, gezien de aanslepende financiële onzekerheid, een tijdje gesloten gebleven, maar vanaf december 2008 is het terug drie dagen per week geopend. Het heeft een maximale capaciteit van zes opvangmogelijkheden per dag. De huidige gasten komen hoe langer hoe meer op doorverwijzing van huisartsengeneeskunde en in mindere mate op doorverwijzing van het ziekenhuis. Het engageren van een huisarts in de dagelijkse werking van het centrum speelt daarin een belangrijke rol. Ondanks de origine vanuit een ziekenhuis, omschrijft het dagcentrum zichzelf als een gemengde palliatief medische/sociaal dagcentrum.<sup>8</sup>

Dagcentrum Heidehuis te Brugge, om in de West-Vlaamse contreien te blijven, werkt net zoals Coda buiten een ziekenhuis, wordt beheerd door het regionale netwerk palliatieve zorg en werkt nauw samen met de thuisbegeleidingsequipe palliatieve zorg. Geïnspireerd door de bestaande dagcentra TOPAZ en Coda, startte Dr. Senne Mullie, anesthesist en 'founding father' van het netwerk in de Brugse regio op 21 juni 2002 het dagcentrum Heidehuis. Hij wist de toenmalige minister Frank Vandenbroucke te motiveren om de officiële opening op zich te nemen. De toespraak die de minister hield onder de titel "Een gezondheidszorg op mensenmaat kan niet zonder palliatieve zorg"<sup>9</sup> klonk toen voor alle dagcentra nog hoopvol. De realiteit van het convenant met het RIZIV<sup>10</sup> van datzelfde jaar deed het enthousiasme echter snel bekoelen. Maar daarover later in de analyse van de beleidsdocumenten meer. Dit dagcentrum is eveneens vier dagen per week geopend en heeft vooral een existentieel/sociale inslag. Dat neemt niet weg dat er passende en noodzakelijke medische-palliatieve verstrekkingen kunnen gegeven worden. Het dagcentrum profileert zich echter niet als dusdanig. Het is een kleine locatie die samen gedeeld wordt met de medewerkers van het netwerk en de thuiszorgequipe. Het is een soort landhuis, prachtig gelegen in een domein van een kloostercongregatie. Ook hier wordt gemikt op een opvangcapaciteit van vijf, maximaal zes palliatieve patiënten. Zij maakten een mooi videofilmje over hun werking. Men kan het bekijken op YouTube.<sup>11</sup> Opvallend is dat Heidehuis zijn naam van dagcentrum palliatieve zorg, net zoals TOPAZ, veranderd heeft in 'Supportief' dagcentrum. Ook De Kust heeft het woord 'palliatief' van zijn toegangsdeur geweerd.

In de reis door Vlaanderen keren we terug naar de provincie Antwerpen. Ontstaan vanuit het ziekenhuis Sint Camillus en nu gehuisvest in de nieuwe gebouwen van de palliatieve eenheid van het Augustinusziekenhuis komen we in onze verkenningronde aan bij het dagcentrum Sint Camillus. Pas ontstaan naar aanleiding van de proeffinanciering is dit vermoedelijk het 'jongste' dagcentrum. Zuster Erika van de Gasthuiszuster en Prof. Dr. Bart Van Den Eynde van het Augustinusziekenhuis liggen er aan de basis van het ontstaan. Sinds 2005 wordt het geleid door Dr. Peter De Meulenaere, huisarts en huidig voorzitter van de werkgroep palliatieve dagcentra van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. In zijn

---

<sup>8</sup> Informatie over het dagcentrum op de website van het ziekenhuis:

<http://www.henrisserruysav.be/html/algemeneinfo/algemeneinfo/dekust.html> (17 april 2009)

<sup>9</sup> <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/T-020621.htm> (17 april 2009)

<sup>10</sup> Rijksinstituut Ziekte en Invaliditeitsverzekering; federaal overheidsorgaan dat de ziekteverzekering in beheer heeft. De teksten van die convenant zijn in de internetarchieven niet terug te vinden. In de bijlagen heb ik een kopij van de originele overeenkomst ingesloten. Bijlagen, 148-176.

<sup>11</sup> <http://www.youtube.com/watch?v=cR7fVcUpl0> (17 april 2009) en voor ander informatie:

[http://www.pzwvl.be/netwerken/noord\\_west\\_vlaanderen/palliatieve\\_zorg.asp?id=11](http://www.pzwvl.be/netwerken/noord_west_vlaanderen/palliatieve_zorg.asp?id=11) (17 april 2007)

huidige werking doet dit dagcentrum het sterkst denken aan de werking van de Kust in zijn aanvangsjaren. Men vindt er mensen die vanuit het ziekenhuis participeren aan de activiteiten van het dagcentrum en zo de overgang ziekenhuis-thuis gemakkelijker kunnen maken. In zijn informatiebrochure stelt het dagcentrum zich voor als medisch palliatief en als sociaal. Vanuit het centrum kan men bijvoorbeeld specialistische consulten in het ziekenhuis aanvragen. Het is vier dagen per week geopend en heeft ruimte voor zes tot acht gasten per dag.<sup>12</sup>

Bovenstaande dagcentra zijn de laatste vijf overblijvende centra van de oorspronkelijke elf. Tien zijn in het proefproject van Vandenbroucke opgenomen geweest. Eén centrum kon of wilde niet voldoen aan het convenant met het RIZIV. Het zwaartepunt van activiteit heeft altijd in Vlaanderen gelegen. Van de elf dagcentra waren er acht in Vlaanderen gevestigd. Van het wedervaren van de vier Waalse dagcentra is in Vlaanderen weinig bekend. In een federale staat blijkt er toch een ‘gescheiden’ huishouden te bestaan tussen de gemeenschappen. De huidige vijf dagcentra hebben zich solidair in dit onderzoek ingeschreven en er alle medewerking aan verleend. De inzet is dan ook niet gering.

### 3. De aanleiding tot dit onderzoek

De in het begin jaren negentig ontstane dagcentra palliatieve zorg kenden aanvankelijk politieke “goodwill”. De toenmalige federaal minister Sociale Zaken Frank Vandenbroucke maakte bij het begin van het tweede millennium middelen vrij voor een proefproject. Tot op vandaag blijven een structurele financiering en erkenning uit. De resterende vijf dagcentra van de oorspronkelijke elf trachten aan de hand van cijfermateriaal hun werking en maatschappelijke relevantie ‘hard’ te maken. Deze masterscriptie wil een ontwerponderzoek zijn naar de afrekensystematiek van moderne overheden waartoe deze dagcentra zich te verhouden hebben. Zij wil alternatieven formuleren die de eisen van deze overheden dekken, maar tevens duidelijker in beeld brengen wat deze dagcentra betekenen voor palliatieve patiënten en hun naasten.

### 4. Probleemstelling en vraagstelling

De centrale vraag die aanleiding geeft tot dit onderzoek is: “Kunnen we duidelijker in beeld brengen wat de dagcentra palliatieve zorg betekenen voor mensen met een ongeneeslijke, palliatieve aandoening en alsnog voldoen aan de eisen m.b.t. de afrekensystematiek van moderne overheden?” Deze vraag vindt zijn grond in het jarenlang streven van de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen naar erkenning en structurele financiering. De in hoofdzaak kwantitatieve cijfergegevens die aangeleverd werden, brengen onvoldoende in beeld wat er echt speelt. De voorlopige beperkte financiering en tijdelijke erkenning van de Vlaamse overheid hebben zelfs niets met de centrale activiteit van de dagcentra van doen. Het dwingt de dagcentra tot het verantwoorden van kosten en aantonen van activiteiten die niets te maken hebben met hun zorgende opdracht. De verantwoordingen zijn niet alleen niet representatief voor de initiële beweegredenen van de initiatiefnemers van deze dagcentra, zij dekken die zelfs niet af. De dagcentra ervaren zich als ‘living contradictions’<sup>13</sup>. In de loop der jaren is er nochtans een grote hoeveelheid verantwoording afgelegd. Er zijn ondertussen honderden patiënten en hun verwanten die van de dagcentra gebruik gemaakt

---

<sup>12</sup> na enig zoekwerk op de website van de Gasthuiszusters Antwerpen kon ik informatie vinden over het dagcentrum:

<http://www.gza.be/website/axiwc20.nsf/activedocuments/08B161671FA19947C12570DE003AD908?OpenDocument&language=Nederlands> (19 april 2009)

<sup>13</sup> MAC NIFF J. AND WHITEHEAD J: *All you need to know about Action Research*, London: Sage Publications Ltd, 2006, 90.

hebben alsook hun getuigenissen. Er verschenen ettelijke artikelen in kranten<sup>14</sup>, er waren reportages op de nationale en regionale televisiezenders<sup>15</sup> en er zijn heel wat parlementaire vragen gesteld. De Nationale Evaluatiecel Palliatieve Zorg heeft een gunstig advies geformuleerd<sup>16</sup>. De Vlaamse Kankerliga betoelaagt de dagcentra omdat zij overtuigd is van het nut van deze vorm van palliatieve hulpverlening. Zij brengt hierover verslag uit in haar onderzoeks- en jaarrapporten.<sup>17</sup> Evengoed is er de beslissing van een minister om het oorspronkelijke proefproject niet meer verder te zetten naar aanleiding van het negatieve evaluatierapport van het RIZIV.<sup>18</sup> Het meest recente document betreft het evaluatierapport van het Vlaams Agentschap Welzijn en Gezondheid.<sup>19</sup> Dit rapport is opnieuw enkel op cijfergegevens gebaseerd, dit ondanks het feit dat de inspectie ruimschoots de gelegenheid heeft gekregen met gasten, vrijwilligers en personeelsleden te spreken. De stem van de palliatieve patiënten en hun verwanten wordt niet gehoord en de ervaringen van vrijwilligers en personeelsleden wordt niet benut. Heel wat relevante informatie blijft zo buiten beeld.

Met dit handelingsonderzoek willen de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen een verantwoording opzetten die én voldoet aan de eisen van de overheden én duidelijker in beeld brengt welke baten palliatieve patiënten en hun naasten hebben bij opvang in een dagcentrum.

## 5. De opbouw van deze scriptie, toelichting bij de hoofdstukken

Na deze korte introductie tot het onderzoek, de onderzoeker, de onderzoeksparticipanten in dit onderzoek, een wegwijzer door deze mastercriptie. Daarbij wordt de indeling gevolgd zoals die geadviseerd wordt in het werk over handelingsonderzoek van Jean Mc Niff & Jack Whitehead, 'All you need to know about Action Research'.<sup>20</sup> Dit handboek is ten andere de gids geweest voor dit onderzoek. Voor de goede orde: de begrippen actieonderzoek, handelingsonderzoek en ontwerp onderzoek zullen door elkaar gebruikt worden, maar verwijzen allemaal naar de in origine vanaf de jaren 1940 gebruikelijke Engelstalige term 'Action Research'.<sup>21</sup>

Om beter inzicht te krijgen hoe dit onderzoek tot stand is gekomen en wat de onderzoeker en de onderzoeksparticipanten inspireerden om tot dit onderwerp te komen, is te lezen in het hiernavolgende hoofdstuk. Het kadert de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen in de ruimere ontwikkeling van palliatieve zorg in het federale België.

---

<sup>14</sup> O.a in de krant de Standaard:

[http://www.standaard.be/Artikel/Detail.aspx?artikelId=DST01022000\\_007&word=dagcentra+palliatieve+zorg](http://www.standaard.be/Artikel/Detail.aspx?artikelId=DST01022000_007&word=dagcentra+palliatieve+zorg) (12 april 2009)

<sup>15</sup> De Vlaamse afdeling van de nationale zender, VRT (Vlaamse Radio en Televisie) bracht de dagcentra in beeld in het programma 'Koppen' van 20 december 2007.

<sup>16</sup> FOD: Evaluatierapport palliatieve zorg. Verslag van de Federale evaluatiecel Palliatieve Zorg, uitgave van het Directoraat-Generaal, Organisatie gezondheidszorgvoorzieningen, Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve Zorg, juni 2005, 8 en FOD: Evaluatierapport palliatieve zorg. Verslag van de Federale evaluatiecel Palliatieve Zorg, uitgave van het Directoraat-Generaal, Organisatie gezondheidszorgvoorzieningen, Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve Zorg, mei 2008, 33.

<sup>17</sup> <http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Onderzoeksrapport2004.pdf>, 46 (12 april 2009) en [http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Jaarrapport\\_2005\\_DEF.pdf](http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Jaarrapport_2005_DEF.pdf), 39 (12 april 2009) en [http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/VLK\\_onderzoeksrapport\\_2006.pdf](http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/VLK_onderzoeksrapport_2006.pdf), 50 (12 april 2009) en [http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/VLK\\_jaarverslag\\_2006.pdf](http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/VLK_jaarverslag_2006.pdf), 11, 19 e.v. (12 april 2009)

<sup>18</sup> Rijksinstituut Ziekte en Invaliditeitsverzekering; federaal overheidsorgaan dat de ziekteverzekering in beheer heeft.

<sup>19</sup> Agentschap van de Vlaamse Gemeenschap die onder andere instaat voor inspectie van instellingen en voorzieningen. Meer informatie op <http://www.zorg-en-gezondheid.be/agentschap.aspx> . (12 april 2009)

<sup>20</sup> MAC NIFF J. AND WHITEHEAD J: *All you need to know about Action Research*, London: Sage Publications Ltd, 2006, 202 e. v.

<sup>21</sup> id. 36 e.v.

Dat brengt ons tot de context waarin dit onderzoek gevoerd wordt. In hoofdstuk drie belichten we eerst de persoonlijke context van de onderzoeker. Zijn professionele achtergrond werd kort toegelicht in I.1. In III. 1. wordt nader ingegaan wat de onderzoeker persoonlijk inspireerde. Het ongenoegen met de wijze waarop de werking van de dagcentra naar de overheid moet verantwoord worden (in de ruimere context van toenemende verantwoordingsdruk) en het uitblijven van een erkenning en financiering van deze centra zijn de directe aanleidingen tot dit onderzoek. Deel twee van hoofdstuk drie belicht de theoretische context. Het onderzoeksonderwerp wordt hier tegen het licht van theoretische beschouwingen uit de literatuur gehouden. Een aantal concepten zal dienen als het raamwerk in de zoektocht naar een andere verantwoordingsvorm. Het onderzoek vindt tevens plaats in een heersende beleidsmatige context. Daarover handelt het derde deel van dit hoofdstuk.

Hoe dit onderzoek tot stand kwam, hoe het gepland en uitgevoerd werd, wordt uitgelegd in het vierde hoofdstuk. In een vijftal punten wordt in een eerste deel toegelicht hoe het onderzoeksplan is opgebouwd. Achtereenvolgens komen tijdsschaal, onderzoeksplaatsen, onderzoeksdeelnemers, bronnen en de onderzoekspermities aan bod. Een tweede luik van dit hoofdstuk belicht de ethische overwegingen. Er wordt verwezen naar de documenten zoals de ethische verklaring en de brieven van de participerende organisaties en de schriftelijke toestemming van individuele deelnemers.

We komen uiteindelijk bij het eigenlijke onderzoek en de onderzoeksgegevens. In dit vijfde hoofdstuk lichten we toe hoe de gegevens vergaard, verwerkt en geïnterpreteerd hebben en hoe het ons verder helpt in het vinden van een zoekrichting tot anders verantwoord. Vooral de analyse van de beleidsdocumenten aangaande de dagcentra palliatieve zorg en de analyse van de interviews nemen hier een centrale plaats in, alsook het verloop van het onderzoeksproces via de focusgroepen en de besprekingen van de voorlopige bevindingen met de ‘critical friends’.<sup>22</sup>

Uit het voorgaande volgen de bevindingen van het onderzoek. In dit zesde hoofdstuk vinden we de verwerking van de geanalyseerde gegevens, de reflecties van de focusgroepen en de kritische bemerkingen van de ‘critical friends’. Er zal uiteengezet worden waarom deze andere verantwoordingsvorm de voorkeur geniet boven andere verantwoordingsmodellen en wat maakt dat de dagcentra hiermee zowel voor zichzelf als de overheid beter in beeld krijgen wat hun zorg betekent voor gasten, hun familie. Het biedt mogelijk een uitweg uit het louter cijfermatig verantwoord en is een aanzet tot een andere verantwoordingscultuur.

Afsluitend geven we in hoofdstuk zeven nog een aantal aanbevelingen en slotbedenkingen mee. Wat kan dit onderzoek betekenen voor anderen? Wat moet verder onderzocht worden en hoe? Waartoe heeft dit handelingsonderzoek van de dagcentra toe bijgedragen? Dit scriptieonderzoek is tentatief en laat alle ruimte voor een verder uitwerken van de problematiek van verantwoord.

---

<sup>22</sup> Id. 74, 82, 84, 100, 104, 112, 116, 158-9, 193 en 256.

## II. Achtergrond van het onderzoek

### ***Historiek van de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen in de ruimere ontwikkeling van palliatieve zorg***

In het begin van het twee millennium werd er door de federale ministers Frank Vandenbroucke (sociale zaken en pensioenen) en Magda Aelvoet (consumentenzaken, volksgezondheid en leefmilieu), ministers in de eerste paarsgroene regering in België<sup>23</sup>, een omvattend beleidsplan palliatieve zorg voorgesteld.<sup>24</sup> Men wenste de palliatieve zorg die eind jaren tachtig begin jaren negentig zijn intrede deed in de Belgische gezondheidszorg verder uit te bouwen.<sup>25</sup> Dit beleidsdocument kende vier uitgangspunten:

1. palliatieve zorg als integrerend deel van een gezondheidszorg die zich niet alleen focust op 'cure' maar ook op 'care'
2. palliatieve zorg die toegankelijk moet zijn voor iedereen en die wordt aangeboden op de plaats die de patiënt kiest, met de nadruk op thuiszorg en thuisvervangende middens.
3. een ruimere omschrijving van wat palliatieve zorg beoogt, m.a.w. meer dan louter gespecialiseerde pijnbestrijding en symptomatische behandelingen en ruimer dan alleen maar terminale zorg.
4. palliatieve zorg wordt aangeboden op vraag van de patiënt, m.a.w. therapeutische hardnekkigheid mag niet vervangen worden door palliatieve hardnekkigheid.

Naast tal van maatregelen ter ondersteuning van een kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg werden er middelen vrijgemaakt voor de dagcentra palliatieve zorg.

Uit het persbericht van 7 september 2000:

*"In ons land functioneren reeds enkele dagcentra en/of residentiële centra voor de opvang van palliatieve patiënten. Het gaat hier om waardevolle initiatieven gezien de centra vooral complementair zijn aan de thuiszorg én een belangrijke ondersteuning kunnen geven aan de mantelzorg.*

*Bij afwezigheid van mantelzorg bieden zij een alternatief voor de verzorging thuis. Toch zijn er nog een aantal fundamentele vragen m.b.t. deze initiatieven zoals (1) de plaats of "setting" ervan (ziekenhuis, rusthuizen, afzonderlijk), (2) hun geografische spreiding en toegankelijkheid en (3) de omvang en de wijze van financiering van deze centra een advies ten gronde van noodzakelijkheid.*

*Omwille van voorgaande redenen en aansluitend op het advies van de Nationale Ziekenhuisraad, wordt voorgesteld om enkele van deze centra onder de vorm van een experiment, te subsidiëren."*<sup>26</sup>

Aanvankelijk stelden de ministers voor dit experiment 50.000 Belgisch Franken per jaar voorop. In dit beleidsplan werd nog niet onmiddellijk duidelijk wie er in het experiment zou

---

<sup>23</sup> Beter gekend als Verhofstadt I, de eerste en voorlopig enige federale regering waarin de ecologisten (Agalev) betrokken waren. Naast dit beleidsplan palliatieve zorg, is ook onder deze regering de euthanasiewetgeving goedgekeurd

<sup>24</sup> <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/P-000907.htm> (20 april 2009)

<sup>25</sup> Zie voor een globaal overzicht van de ontwikkeling van palliatieve zorg in Vlaanderen op: [http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art\\_id=3329](http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=3329) (11 april 2009)

<sup>26</sup> <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/P-000907.htm> (20 april 2009)

worden opgenomen, noch voor welke periode en onder welke modaliteiten dit zou plaatsvinden.

De enige operationele dagcentra palliatieve zorg waren toen TOPAZ te Wemmel, Dagcentrum palliatieve Zorg van het Sint Jan Ziekenhuis hartje Brussel en CODA Dagcentrum te Gooreind-Wuustwezel, en landelijk dorpje in de Noorderkempen. Qua opzet en grootte verschilden deze dagcentra. TOPAZ en Sint Jan kwamen voort uit een ziekenhuismidden. Het eerste is het geesteskind van de radio-oncoloog Wim Distelmans, professor dokter aan de Vrije Universiteit van Brussel, toenmalig voorzitter van de Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen, het tweede ontstaat uit de palliatieve eenheid van Zuster Leontine<sup>27</sup>, arts en voorvechtster van de palliatieve zorg in Vlaanderen. Het dagcentrum palliatieve zorg Coda ontstaat bij een hospice. Opgericht door vrijwilligers en geïnspireerd door de Engelse Hospicebeweging van Cicely Saunders, werkte dit hospice autonoom<sup>28</sup> en werd volledig gefinancierd vanuit giften.

Ook in opzet zijn er markante verschillen. Topaz krijgt zijn locatie op een campus te Wemmel, heeft er veel ruimte en kan daardoor tot 10 gasten en meer opvangen per dag. Zij worden in de grootstad Brussel naast de uitbehandelde oncologische patiënten eveneens geconfronteerd met HIV-patiënten. Mede daardoor bereiken zij ook jongere patiënten en kennen een meer medische benadering. Het dagcentrum van Zr. Leontine is kleinschaliger, beperkt zich tot enkele gasten per dag. Door de inbedding binnen het ziekenhuis en de onmiddellijke nabijheid van de palliatieve eenheid is er ook hier meer oog voor mogelijke medische interventies. Het dagcentrum van Coda is zo mogelijk nog bescheidener. Geopend in 1997 wil het vooral occasionele opvang bieden aan palliatieve patiënten die overdag onvoldoende thuiszorg krijgen. Vooral gericht op de thuiszorgsituatie en verbonden met een hospice, los van het ziekenhuisgebeuren, ligt de nadruk hier vooral op de sociale functie en in mindere mate op de medische.

Met deze 'realiteiten' houdt de beleidsnota rekening. De proeffinanciering moet de bestaande werking groeikansen geven. Uit dit experiment zou duidelijker worden welke de mogelijke doelgroepen zijn, waar deze dagcentra best ingebed worden en hoe ze structureel verder kunnen gefinancierd worden. De middelen die in de beleidsnota vooropgesteld worden, worden via een bestaand administratief orgaan verdeeld. In zijn toespraak met de titel "Een gezondheidszorg op mensenmaat kan niet zonder palliatieve zorg"<sup>29</sup> ter gelegenheid van de officiële opening van het dagcentrum Heidehuis te Brugge op 21 juni 2002, legt minister Frank Vandenbroucke deze verantwoordelijkheid bij het RIZIV.<sup>30</sup>

---

<sup>27</sup> Zuster Leontine maakte een opmerkelijke carrière. Na haar beroepsstudie Handel, treedt ze op 27-jarige leeftijd binnen bij de Gasthuiszusters, gaat er als hulpverpleegkundige werken in het Sint Janshospitaal te Brussel, studeert af als geneesheer en wordt er ziekenhuisdirectrice. Zij is de eerste in Vlaanderen die een palliatieve eenheid opent. [www.kuleuven.be/ck/2005\\_06/13/ck17-13-leontine.php](http://www.kuleuven.be/ck/2005_06/13/ck17-13-leontine.php). (20 april 2009) Over het leven en werken van Zuster Leontine, zie ook: [www.braambos.be/tv/date/1989/1989-10-02/TV-19930517-A/](http://www.braambos.be/tv/date/1989/1989-10-02/TV-19930517-A/) (20 april 2009)

<sup>28</sup> Bij het ontstaan van Coda Hospice in 1996 was er geen regelgeving, noch financiering voor palliatieve eenheden. Door de gedrevenheid van een huisarts en een verpleegkundige werden er met de nodige inspanningen voldoende financiële middelen gevonden om zonder inmenging van een ziekenhuis een hospice in de geest van een de Engelse hospices op te richten. Deze autonomie was van korte duur. In 1999 werden de palliatieve eenheden erkend en gefinancierd, maar dan binnen de ziekenhuizen. Alleen door een affiliatie met een regionaal ziekenhuis kon Coda Hospice verder werken als een palliatieve eenheid stand-alone. Het dagcentrum, eveneens geïnspireerd op de Engelse Daycare Units, werd niet opgenomen in de associatie en kwam van dan onder het beheer van het Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen.

<sup>29</sup> Zie voetnoot 9.

<sup>30</sup> Zie voetnoot 18.

Dit federaal overheidsorgaan dat de Belgische ziekteverzekering in beheer heeft, is volgens minister Vandenbroucke het enige overheidsapparaat dat in aanmerking komt voor deze beheersfunctie. Bij aanvang van zijn beleidsplan was hij daar zelf niet zo zeker over:

*“Geachte aanwezigen, u zal het mij niet kwalijk nemen dat ik de aanleiding voor deze samenkomst tot het laatste heb opgespaard. Ik moet hier eerst iets bekennen: het was pas op het laatste nippertje dat de beslissing om ook een budget te voorzien via het RIZIV voor het ondersteunen van “dagcentra” in het palliatieve plan werd opgenomen. De belangrijkste verklaring hiervoor is vooral van conceptuele aard. Toen de vraag werd gesteld om dagcentra financieel te ondersteunen, was het inderdaad zo dat we met de concrete werking ervan niet zo vertrouwd waren. Bovendien was het voor ons niet zo duidelijk waar we deze dagcentra kunnen onderbrengen binnen onze gezondheidszorgstructuren, laat staan welke instrumenten én kanalen van financiering het meest aangewezen zijn.”<sup>31</sup>*

Dit beheersorgaan is sinds 1963 de geoliede bureaucratische machine voor de verdeling van de financiële middelen binnen het Belgische gezondheidssysteem. Het is echter weinig geschikt voor het uitvoeren van experimenten. Leo Klinkers beschrijft dat in zijn werk ‘Beleid begint bij de samenleving, Een zoektocht naar de menselijke maat. Over de essentie van interactief beleid maken ‘ op treffende wijze. De Weberiaanse staf-lijn organisatie is uitermate geschikt voor de lopende zaken, niet voor experimenten.<sup>32</sup> De dagcentra palliatieve zorg zullen dit ervaren. In 2002 worden de eerste overeenkomsten getekend.

Twee ministers uit de Paars-Groene federale regering zorgden in een ruimer kader van uitbouw van palliatieve zorg in hun beleidsnota voor een proeffinanciering voor een aantal bestaande initiatieven dagzorg. Zij hadden daarvoor een ruimere definitie van palliatieve zorg voor ogen en zagen de dagcentra als een zinvolle complementaire aanvulling op thuiszorg. Het bleef echter onduidelijk waar deze initiatieven moesten ondergebracht worden in het Belgische gezondheidssysteem en via welke kanalen ze moesten gefinancierd worden. Evenmin was duidelijk hoe ze regionaal moesten ingepland worden. De verdeling van de middelen werd overgelaten aan het RIZIV.

---

<sup>31</sup> <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/frame07.htm> (20 april 2009)

<sup>32</sup> KLINKERS L.: *Beleid begint bij de samenleving. Een zoektocht naar de menselijk maat. Over de essentie van interactief beleid maken*, Utrecht: uitgeverij Lemma, 2002, 141 e.v.

### III. Context van het onderzoek

#### 1. *Persoonlijke context*

Nog voor mijn studie aan de Universiteit van Tilburg voelde ik reeds een grote onvrede met de wijze waarop ik de jaarverslagen van het dagcentrum moest opstellen. En niet alleen dat van het dagcentrum. Als eindverantwoordelijke voor zowel dagcentrum, thuisbegeleidingsequipe palliatieve zorg en netwerk palliatieve zorg, werd het schrijven van jaarrapporten een bijna voltijdse bezigheid. Ik ervoer na deze toch niet geringe inspanningen zelden vreugde of voldaanheid. Nalezing ervan deed me zelfs schrikken. In het voorgeschreven formaat van de overheden werden alleen cijfergegevens of louter formele zaken opgevraagd. Wat er echt speelde in het dagcentrum Coda bleef buiten beeld. Ook de weg die naar deze jaarrapporten leidde was er ééntje van heel wat registreerwerk. Medewerkers van het dagcentrum moesten zelfs meerdere malen per dag gegevens verzamelen en in logboeken, turfbladen of agenda's wegschrijven. Uur van aankomst, vertrek, aantal en aard van activiteiten, enz... alles moest genoteerd. Een vrijwilliger, goed thuis in administratieve geplogenheden en een uitstekend werker in Excel-werkbladen, hield maandelijks de verzamelstaten bij. Op het einde van het werkjaar gaf dat een gigantische berg cijfertjes die dan in de passende vakjes voor de overheden moest weggeschreven worden.

De realiteit werd tot deze gegevens gereduceerd. De levende verhalen van gasten, hun familie, vrijwilligers en medewerkers kwamen nergens tot hun recht. Het gaf een schraal beeld van de werking van het dagcentrum. Dat stoorde me des te meer omdat de dagcentra erop afgerekend werden. Er zouden te weinig mensen gebruik maken van deze hulpverleningsvorm. Hun graad van hulpbehoefte zou niet in verhouding staan tot andere zorg waarop ze beroep deden. Sommigen kwamen te veel dagen, andere onwaarschijnlijk weinig. Ondanks hun ziektebeeld overleefden er te lang of maakten langer dan door de overheid gepland, gebruik van het dagcentrum. Gemiddelden en statistieken vertelden me ook niets over de dagelijkse realiteit van een twintigjarig meisje met een onbehandelbare hersentumor, van de huismoeder die verlamd wordt door de dodelijke neurologische ziekte ALS<sup>33</sup> of van de hoogbejaarde alleenstaande man met pijnlijke sequelen van een prostaatkanker. Deze en nog vele andere beweringen die op basis van deze verantwoordingsstukken gemaakt werden, waren in schril contrast met de ervaringen van gasten, familieleden, vrijwilligers en medewerkers.

Het studiewerk aan de universiteit in Tilburg anderzijds gaf me boeiende inzichten in de ontwikkelingen in de Nederlandse gezondheidszorg. Dezelfde tendensen waren herkenbaar in de Vlaamse context. De toenemende onvrede over de overregulering van de zorg waardoor beroepskrachten hoe langer hoe meer worden opgeslorpt door registratiesystemen, kan ik voluit delen. De colleges binnen de opleiding Zorg Ethiek en Beleid gaven stof tot nadenken over deze ontwikkelingen. Het is deze materie die me de aanzet gaf om te komen tot een rijkere verantwoording die dichter bij de beleefde wereld van patiënten en zorgverleners blijft.

---

<sup>33</sup> Amyotrofische Lateraal Sclerose (A.L.S.) of Ziekte van Lou Gehrig is een aandoening van de motorische zenuwcellen in ruggenmerg en hersenstam die de willekeurige spieren in gans het lichaam controleren. Wanneer motorische neuronen afsterven tengevolge van A.L.S verliezen de hersenen het vermogen om de spierbewegingen te controleren. Dit leidt tot progressieve krachtvermindering in de ledematen, sliklast en spraakstoornissen, en ademhalingsproblemen. De ziekte is meestal snel progressief en fataal. Uiteindelijk wordt de patiënt rolstoel- en bedgebonden, krijgt hij spraakmoeilijkheden en door slikstoornissen gaat hij minder eten. A.L.S.-patiënten overlijden meestal ten gevolge van ademhalingsinsufficiëntie. De gemiddelde ziekteduur is ongeveer drie jaar. Bron: [http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art\\_id=494](http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=494), (14 April 2009).



## 2. Theoretische context

Voor één van de opdrachten voor het vak Medische Ethiek en Beleid in de opleiding Zorg Ethiek en Beleid zocht ik naar mogelijke uitwegen voor deze verantwoordingsdruk. Ik vond o.a. een werkje van de Groenlinkse politicus, journalist, cultuur- en godsdienstpsycholoog Jos van der Lans 'Ontregelen – De herovering van de werkvloer'.<sup>34</sup> Het verscheen bij uitgeverij Augustus maart 2008. Het is een boeiend boekje waarin Van der Lans er zich over verbaast dat de professionele hulpverlener verder weggeduwd wordt van de plaats waar hij het meest nodig is, namelijk bij diegene die zijn/haar hulp nodig heeft. Hij verwondert zich er verder over hoe iedereen zich ten overstaan van iedereen en alles moet kunnen verantwoorden. De roep naar transparantie groeit in een welzijns- en gezondheidszorg die hoe langer hoe meer in de ban is van de drie E's: economie, efficiëntie en effectiviteit. Zeker nu meer en meer duidelijk wordt dat de beschikbare middelen schaars zijn en onder andere medische mogelijkheden toenemen maar ook duurder worden. Door bijvoorbeeld toenemende vergrijzing krijgen meer mensen daarenboven grotere behoefte aan zorg.

Aan het zo effectief mogelijk inzetten van schaarse middelen is op zich niets mis. Het lijkt er echter op dat er in het streven naar het leveren van economisch verantwoorde en kwalitatief hoogstaande zorg iets contraproductiefs gebeurt. Een deel van de verklaring van dat contraproductieve ligt in de wijze waarop er verantwoording moet worden afgelegd. Zorg wordt benaderd als een economisch goed, kwaliteit van zorg tracht men uit te drukken in kwantificeerbare eenheden en alles wordt 'gevangen' in cijfertjes. Van der Lans noemt het een vorm van systeemrationaliteit die zich op een imperialistische wijze opdringt en voortdurend zint op een volgende annexatie.<sup>35</sup>

Dit fenomeen doet zich niet exclusief in de Nederlandse welzijns- en gezondheidszorg voor, maar is eveneens erg herkenbaar in de Vlaamse context. De registratievereisten van overheden voor de dagcentra palliatieve zorg zijn daar exemplarisch voor. Maar liefst een dertigtal items dienen geregistreerd te worden. Een aantal van die gegevens zijn op zich zinvol en noodzakelijk, maar van de overgrote meerderheid worden noch hulpverleners, noch overheid veel wijzer. De tijd die daaraan besteed wordt, gaat verloren voor gasten en hun naasten.

Naast dit op zich reeds ernstige verschijnsel, wordt er door deze controlezucht afbreuk gedaan aan de intrinsiek motivatie van hulpverleners. Zowel van der Lans<sup>36</sup> als het document van de Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalering ethiek en gezondheid 2006/1*, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2006 spreken over de noodzaak van een renaissance van de beroepseer.<sup>37</sup>

Van der Lans tracht een uitweg te vinden door weerwerk te geven aan de huidige ontwikkelingen en doet een aantal aanbevelingen die goed passen binnen de betrachtingen van dit handelingsonderzoek. Hij pleit voor een functionele verantwoording van het professionele handelen. Het is als het ware een oproep aan de hulpverleners om registratie van niet-functionele gegevens op schorten en niet langer medewerking te verlenen aan registratiesystemen die om zulk een registratie vragen.<sup>38</sup> Het lijkt aanlokkelijk en een aantal dagcentra palliatieve zorg in Vlaanderen brengen dit reeds in praktijk. Een deel van het door het Agentschap voor Welzijn en Gezondheid van de Vlaamse Gemeenschap opgelegde

<sup>34</sup> LANS, VAN DER: *Ontregelen – De herovering van de werkvloer*, Amsterdam: uitgeverij Augustus, 2008

<sup>35</sup> id. 102.

<sup>36</sup> LANS, VAN DER: *Ontregelen – De herovering van de werkvloer*, Amsterdam: uitgeverij Augustus, 2008, 104.

<sup>37</sup> GEZONDHEIDSRAAD/RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID & ZORG: *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalering ethiek en gezondheid 2006/1*, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2006, 9, 33, 48-49.

<sup>38</sup> LANS, VAN DER: *Ontregelen – De herovering van de werkvloer*, Amsterdam: uitgeverij Augustus, 2008, 107.

registratiesysteem vullen zij niet meer in.<sup>39</sup> Het houdt echter ook risico's in. Van de huidige registratie hangt onder andere een voorlopige erkenning en financiering af. Eenzijdig opschorten van een verplichte registratie kan kwalijke gevolgen hebben. Het is niet bepaald de strategie die we in dit onderzoek willen promoten. Wel nodigt het de dagcentra uit om kritisch na te denken over de wijze waarop zij wel willen verantwoorden. Van der Lans pleit verder voor wat hij naar analogie en in aanvulling op het dominante 'evidence based practice' 'practice based evidence' noemt. Met andere woorden: resultaten die door de praktijk geschraagd worden met een verantwoordingssystematiek die vanuit de hulpverleningscontext ontwikkeld wordt door ruimte te maken voor feedback vanuit de praktijk van hulpverleners en hulpontvangers.<sup>40</sup> In deze richting wil dit onderzoek verder zoeken.

Een andere aanbeveling van deze auteur trekt voor deze studie in het bijzonder de aandacht. Van der Lans wijst er op dat in het geweld van grafieken en statistieken wel eens over het hoofd gezien wordt dat het over mensenwerk blijft gaan. De persoonlijke verhalen moeten niet in de marge verteld worden of in kleine kadertjes én in een minuscuul lettertype in een jaarverslag weggezet worden. Hij breekt een lans voor het verhalende verantwoorden. 'Laat het werk spreken in plaats van de harde statistieken': stelt hij. Bovendien gelooft de auteur dat verhalen levendige onderzoeken naar de praktijk stimuleren. Dat zou relevante kennis opleveren, zowel voor de hulpverleners zelf, als voor het beleid.<sup>41</sup> Dat sluit naadloos aan bij wat een overgroot deel van de medewerkers, vrijwilligers en gasten vinden.

In de huidige 'formats' van verantwoording van de overheid is daar echter tot op heden nauwelijks of geen ruimte voor. Ook binnen dit onderzoek komen er tegengestelde dynamieken aan het licht binnen de dagcentra zelf. Er blijft een niet onbelangrijke strekking die de filosofie van de 'evidence based' verantwoording blijft aanhangen en verhalen afdoet als 'sentimenteel' en weinig relevant.<sup>42</sup> Deze twee dynamieken worden goed toegelicht door Carlo Leget in zijn meest recente boek 'Van levenskunst tot stervenskunst'.<sup>43</sup> Het lijkt ons echter niet onoverkomelijk deze schijnbaar tegenovergestelde strekkingen te overbruggen. Er is ten andere binnen de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen een ruime consensus over een verantwoording die én ruimte laat voor cijfers én verhalen. De richting die de nieuwe verantwoording kan uitgaan, moet misschien eerder gezocht worden over welke cijfers en tot wat doel en wat soort verhalen met welk oogmerk.

In 'Menslievende zorg. Een Ethische kijk op professionaliteit'<sup>44</sup> toont Annelies van Heijst goed aan dat het hulpverleners vaak aan een gepaste taal ontbreekt om uitdrukking te geven aan wat ze nu juist doen. Dat is voor artsen, verpleegkundigen en zelfs vrijwilligers in de dagcentra palliatieve zorg in Vlaanderen niet anders. Een meer verhalende verantwoording van het goede dat in de zorg die geboden wordt, veronderstelt een taal om dat op een duidelijke manier te doen. Naast het ontbreken van een gepaste zorgtaal stelt ze het huidige zorgsysteem onder kritiek. Vermarkting ervan en de tendens om de zorg te rationaliseren, doet tot op bepaalde hoogte afbreuk aan de menselijke maat. Of dat nu in die

<sup>39</sup> Zie interview medewerker B3, bijlagen, 112.

<sup>40</sup> LANS, VAN DER: *Ontregelen – De herovering van de werkvloer*, Amsterdam: uitgeverij Augustus, 2008, 108. De woorden 'hulpverleners' en 'hulpontvangers' zijn hier verkozen boven wat van der Lans aanduidt als 'professionals' en 'cliënten'. Vooral 'cliënten' doet erg consumentalistisch aan. Wellicht heeft van der Lans het niet zo bedoeld maar hier maken we toch liever gebruik van het woord 'hulpontvangers'. Ook het woord 'hulpvrager' is niet geheel op zijn plaats. Heel wat mensen ontvangen hulp zonder er expliciet om gevraagd te hebben. Zie ook BAART A.: *Aandacht. Etudes in presentie, tweede druk*. Utrecht: uitgeverij Lemma, 2005, 64.

<sup>41</sup> LANS, VAN DER: *Ontregelen – De herovering van de werkvloer*, Amsterdam: uitgeverij Augustus, 2008, 108.

<sup>42</sup> Zie interview van medewerker B6, bijlagen, 122.

<sup>43</sup> LEGET C.: *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tiel: Uitgeverij Lannoo, 2008, 42-43.

<sup>44</sup> HEIJST A. VAN: *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen: uitgeverij Klement, 2006.

mate meespeelt in het verhaal van de dagcentra palliatieve zorg in Vlaanderen, moet in het midden gelaten worden. Wel mede bepalend is ook in Vlaanderen de overhand van neoliberale waarden, economische beginselen en de erbij horende managementlogica.<sup>45</sup> Deze zijn onder andere de aanjagers van de verantwoordingsdruk. Annelies van Heijst ontwikkelt vanuit een zorgethisch kader een andere kijk op zorgen, geeft een ander denkraam. Zij baseert zich daarvoor op het werk van Hannah Arendt en de presentietheorie van Andries Baart.<sup>46</sup> In de interviews met initiatiefnemers, medewerkers, vrijwilligers en gasten menen we herkenbare zaken te ontwaren die zij in haar boek 'handen en voeten' geeft. In de analyse van het gespreksmateriaal zal dat aan de hand van haar denkraam uitgelicht worden.

Daartoe baseren we ons ook op het meer recentere werk van Andries Baart en Mieke Grypdonck.<sup>47</sup> Als resultaat van hun zoektocht naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg biedt dit werk op een overzichtelijke manier inzicht in de presentietheorie<sup>48</sup> voor verpleging. In een afzonderlijk hoofdstuk<sup>49</sup> maken de auteurs duidelijk wat de presentie kan betekenen in palliatieve zorg en hoe het erin verschijnt. Als aanname dat presentie 'goede' zorg vertegenwoordigt, kijken we naar wat patiënten en zorgverleners zelf omschrijven als goede zorg en in welke mate we deze omschrijvingen als 'presentieachtig' mogen labelen.

Verder zullen we ons voor het exploreren van goede zorg ook baseren op het werk van Manschots en Van Dartel.<sup>50</sup> De titel van het boek maakt onmiskenbaar duidelijk waar het in goede zorg om draait. Het is onder andere eveneens een inspiratiebron geweest in de zoektocht naar een andere vorm van verantwoorden.

Om de beleidsmatige ontwikkelingen beter te kunnen begrijpen, sensibel te worden voor wat overheden aanbelangt, biedt het boek van Leo Klinkers 'Beleid begint bij de samenleving' een goede inblik.<sup>51</sup> Klinkers maakt duidelijk dat in een snel evoluerende maatschappij een andere aanpak bij beleid maken zich opdringt. Hij pleit voor een interactieve methode. Wat ondertussen in Nederland bekend geworden is als de 'Methode Klinkers' is een procesmatig gebeuren dat stuurt op maatschappelijke ontwikkelingen. Het is een zoeken naar wijsheid en waarheid buiten de overheidsorganisatie.<sup>52</sup> De analyse van de beleidsmatige aanpak van de Vlaamse overheid aangaande de ontwikkelingen in de dagcentra palliatieve zorg zal voor een stuk teruggrijpen op dit werk. In de zoektocht naar argumenten voor een andere vorm van verantwoording levert Leo Klinkers inzichten die bruikbaar zijn. Vooral zijn methodologie van doel bereiken<sup>53</sup> levert ideeën op over meet- en regelsystemen die een overheid nodig heeft om te sturen. Dagcentra zouden aan de hand van die ideeën op een constructieve wijze kunnen meewerken door op een gepaste wijze hun activiteiten te verantwoorden. Aanvullend gebruiken we nog een aantal ideeën van de Berenschot Fundatie over beleidsevaluatie.<sup>54</sup>

---

<sup>45</sup> Id. 11, 23-24, 26-28.

<sup>46</sup> BAART A.: *Een theorie van de presentie*, Den Haag: uitgeverij Lemma, 2001.

<sup>47</sup> BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in de dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008.

<sup>48</sup> Id., 21-112.

<sup>49</sup> Id., 136-141.

<sup>50</sup> MANSCHOT H., DARTEL H. VAN: *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*, Amsterdam: uitgeverij Boom, 2003.

<sup>51</sup> KLINKERS L.: *Beleid begint bij de samenleving. Een zoektocht naar de menselijk maat. Over de essentie van interactief beleid maken*, Utrecht: uitgeverij Lemma, 2002.

<sup>52</sup> Id. 13-27.

<sup>53</sup> Id. 101-132.

<sup>54</sup> DE BOCK D.E. (red.): *Beleidsevaluatie: zwart gat en dynamiek*. 's Gravenhage: Berenschot Fundatie/DEWEL uitgeverij, 1996.

Zorg moet kwaliteitsvol zijn. Ook dat is een bekommernis van zowel overheid als van dagcentra palliatieve zorg zelf. Maar hoe breng je het in beeld? In Nederland, meer dan in Vlaanderen,<sup>55</sup> is er een heel wat te doen geweest over het kwaliteitsdenken. De kwaliteitswet van 1996 is in Nederland een aanzet geweest tot de ontwikkeling van verschillende kwaliteitsrichtlijnen. Dat loopt tot vandaag door. Eén van de meest recente kwaliteitssystemen is PREZO.<sup>56</sup> Het werd ontwikkeld om hulpverleners te helpen met de normen Verantwoorde Zorg<sup>57</sup> te implementeren. Daarnaast beweert het een werkmodel te zijn voor de dagelijkse werking van medewerkers en meetinstrument voor managers en bestuurders om te sturen op prestaties en verantwoord te kunnen ondernemen. PREZO pretendeert de prestaties op twee manieren te meten, namelijk via indicatoren uit het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg en via een onafhankelijk cliëntenwaarderingsonderzoek (CQ-index). Deze laatste nemen we wat nader onder de loep om na te gaan of zulk een waarderingsonderzoek ook toepasbaar kan zijn bij patiënten en/of familieleden van de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen. We gaan daarvoor te rade bij NIVEL, een Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg,<sup>58</sup> maar willen evengoed de kritische noot van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid er naast leggen waar ingegaan wordt op de effecten van het gebruik van prestatie-indicatoren.<sup>59</sup>

### 3. Beleidscontext

In hoofdstuk II van deze scriptie: ‘Achtergrond van het onderzoek’ gaven we al een inkijk in de beleidsmatige ontwikkelingen van palliatieve zorg in Vlaanderen. Volledigheidshalve moeten we de beleidsmatige context in dit deel wat verder uitdiepen willen we beter in beeld krijgen waarom de dagcentra zich zo sterk moeten verantwoorden. Palliatieve zorg heeft, zowel als alle ander vormen van gezondheidszorg, af te rekenen met het streven naar meer efficiëntie, effectiviteit en economische verantwoording. Het is een algemene tendens in de Westerse wereld.<sup>60</sup> Individualisering en de explosie van medische mogelijkheden maakt gezondheidszorg hoe langer hoe meer onbetaalbaar. Het besef dat de materiële en financiële middelen niet onbeperkt zijn, maakt dat men op zoek is naar een maatstaaf om te bepalen wat

<sup>55</sup> Het kwaliteitsdecreet van 1997 en de herziening ervan in oktober 2003 geeft wel een kader aan, maar gaf maar in zeer beperkte mate aanleiding tot het ontwikkelen van kwaliteitssystemen. Zie voor de volledige tekst van het decreet: <http://www.wvc.vlaanderen.be/juriwel/kwaliteitszorg/rg/decr171003.htm> (21 april 2009). In Nederland daarentegen deed de kwaliteitswet van 1996 heel wat stof opwaaien. Vooral organisaties van zorgondernemers (brancheorganisatie) zoals Actiz (het vroegere Arcares) of onderzoeksinstituten zoals NIVEL wierpen zich op in het ontwikkelen van kwaliteitssystemen. Er werden van bij aanvang ook ethische vragen gesteld over deze ontwikkelingen. Zie bijvoorbeeld: VAN TONGEREN P. & BAL C.: ‘Blijven vragen wat kwaliteit is. Filosofische bijdrage aan de kwaliteitszorgdiscussie in de gezondheidszorg’ in *Ethische Perspectieven* 8 (1998)4, 311-315.

<sup>56</sup> Letterwoord: samentrekking van prestaties en zorg. Zie voor meer informatie op: <http://www.perspektkeurmerk.nl/index.php?id=585> (21 april 2009).

<sup>57</sup>

[http://www.actiz.nl/images/stories/files/themas/markt/achtergronden\\_cijfers/kwaliteitskader\\_verantwoorde\\_zorg.pdf](http://www.actiz.nl/images/stories/files/themas/markt/achtergronden_cijfers/kwaliteitskader_verantwoorde_zorg.pdf) (21 april 2009)

<sup>58</sup> WIEGERS T.A., STUBBE J.H., TRIEMSTRA A.H.M.: *Ontwikkeling van een CQ-Index voor verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg*. Utrecht: Nivel, 2007.

<sup>59</sup> GEZONDHEIDSRaad/RAAD VOOR DE VOLKSgezONDHEID & ZORG: *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalering ethiek en gezondheid 2006/1*, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2006.

<sup>60</sup> Het gebruik van ‘Het Westen’ of de ‘Westerse Wereld’ houdt risico’s in. Annemarie Mol stelt in ‘*De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*’ dat er niet zoiets bestaat als het ‘Westen’ en dat dat Westen nooit homogeen is geweest. Bedoeld wordt hier: de hoogtechnologische ontwikkelde landen waar medisch-technisch gezien veel kan, maar waar vooral economische motieven een grens stellen aan het individuele kiezen. Zie MOL A.: *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: uitgeverij Van Genneep, 2006, 9-13.

een bepaalde zorg mag kosten. De stijgende levensverwachting blijkt evenmin altijd een zegen. Ouderdomskwalen tasten de levenskwaliteit ernstig aan en maken een oude dag niet altijd een 'goede' oude dag. Dat geeft onder ander aanleiding tot de ontwikkeling van QALY's (Quality Adjusted Life Years). Het is een maat waarin de kosten van de medische behandeling in verband worden gebracht met het aantal levensjaren. Een correctiefactor voor de kwaliteit van die levensjaren bepaalt de QALY.<sup>61</sup> Vooral bij palliatieve zorg geeft dit problemen. Wat is de kwaliteit van leven voor iemand die zijn levenseinde ziet naderen? Hoeveel is die heel beperkte levensperiode nog 'waard'? In de prioritering van financiering van zorgen liep en loopt palliatieve zorg nog altijd achterop. Als men QALY's in aanmerking neemt, heeft men bij palliatieve zorg weinig te winnen.<sup>62</sup>

Wellicht speelt deze overweging ook bij een overheid die schaarse middelen zo goed mogelijk moet besteden. In België is men vooral in de tachtiger jaren aandacht beginnen besteden aan palliatieve zorg. Aanvankelijk trachtte men vooral de thuiszorg te stimuleren<sup>63</sup> door ontwikkeling van thuisbegeleidingsequipes. In dezelfde periode ontstaan specifieke palliatieve eenheden. Het besef groeit echter dat niet iedereen thuis kan of wil sterven. Ook in ziekenhuizen komt palliatieve zorg tot ontwikkeling dankzij de Palliatieve Supportteams (PST's).<sup>64</sup> De brugfunctie die de dagcentra spelen tussen het ziekenhuismilieu en de thuiszorg is in België relatief nieuw. De overheid is erg voorzichtig met de financiering ervan. In het beleidsplan<sup>65</sup> weet men zich niet goed raad met deze zorgvorm. Men stelt een beperkte proeffinanciering voorop en vertrouwd de verdeling van de financiële middelen toe aan het RIZIV. Er volgt een loodzwaar contract waar weinig ruimte blijft voor experimenteren. De erkenningcriteria zijn streng en de toelatingcriteria voor patiënten erg restrictief.<sup>66</sup> Een erg bureaucratische verantwoording en een zware registratielast maken dat vijf van de tien erkende dagcentra zelfs de einddatum van de evaluatie niet halen. Dat staat in schril contrast tot de kosten die gemaakt worden in de curatieve geneeskunde en de beperkte verantwoording die daarover moet afgelegd worden. Het evaluatierapport van het RIZIV adviseert uiteindelijk aan de minister af te zien van verdere financiering. In datzelfde jaar reageert de Vlaamse Kankerliga in haar jaarrapport kritisch over dit advies dat ingaat tegen de aanbeveling van de Evaluatiecel Palliatieve zorg.<sup>67</sup>

---

<sup>61</sup> Het denken in termen van QALY's geeft soms aanleiding tot scherpe kritiek, zij het dan op een hilarische wijze gebracht zoals door Govert den Hartog, hoogleraar ethiek in het themanummer: *De prijs van een levensjaar* in NVBe Nieuwsbrief, jaargang 14, nr. 1, maart 2007, 16-18. <http://nvbe.nl/> (1 mei 2009)

<sup>62</sup> Jonathan Hughes gaat dieper in op deze problematiek in een artikel in Health Care Analysis. HUGHES J.: *'Palliative Care and the Qaly Problem'* in Health Care Analysis, Vol. 13, No. 4, December 2005, 289-301.

<sup>63</sup> Beter gekend onder de naam 'Project Busquin'. De eerste thuisbegeleidingsequipes kregen een beperkte proeffinanciering toen bleek uit een studie dat de meeste mensen thuis wensten te sterven maar meer dan 70% van alle overlijdens in ziekenhuizen plaats vonden. Meer informatie over de geschiedenis van palliatieve zorg in Vlaanderen: <http://www.pnat.be/palzorg.shtml> (1 mei 2009).

<sup>64</sup> Zie voor functie van een PST op:

[http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Publicaties/functieprofiel\\_final.pdf](http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Publicaties/functieprofiel_final.pdf) (1 mei 2009)

<sup>65</sup> Zie voetnoot 31.

<sup>66</sup> Zie in 'bijlagen' de omzendbrief van het RIZIV, 13 juli 2001, bijlagen, 145-146 en de overeenkomst van het dagcentrum Coda met het RIZIV (niet gedateerd), bijlagen, 148-176.

<sup>67</sup> Zie ook voetnoot 17 en 'Open brief aan minister Rudy Demotte' van 29 december 2004:

<http://www.tegenkanker.be/node/46?page=2> (1 mei 2009).

## IV. De methodologie

### 1. Het onderzoeksplan

#### De tijdsschaal

*Het tot stand komen van het onderzoeksopzet*

Een eerste aanzet tot dit onderzoek en deze scriptie dateert van november 2007. Door Annelies van Heijst en Veerle Draulans werd binnen het masterprogramma een scriptieklas georganiseerd.<sup>68</sup> Deelname was niet verplicht maar een aanrader voor studenten die geen ervaring hadden in academisch schrijven, of wiens vorige studie reeds enige decennia achter zich lag. In de deelname aan deze scriptieklas kwam het eerste onderzoeksontwerp tot stand.

Op 6 februari 2008 werd dit oorspronkelijke opzet doorgesproken met de scriptiebegeleider. In die bespreking werd ook de aanzet gemaakt tot het opstellen van de literatuurstudie. Deze studie liep door tot februari 2009. Op 15 november 2008 werd het officiële aanvraagdokument voor de begeleiding van de masterthesis aan de faculteit doorgestuurd.

*Fase 1 van het eigenlijke onderzoek*

Tijdens de werkgroepvergadering van de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen<sup>69</sup> te Brugge op 25 september 2008 volgde de voorstelling van het onderzoek aan de werkgroepvergadering. De voltallige vergadering schreef zich in voor medewerking. Alle dagcentra gaven daartoe een geschreven akkoord en kregen een document 'Ethische verklaring' toegestuurd<sup>70</sup>. De dagcentra bezorgden eveneens een kopij van deze verklaring aan patiënten en/of de naasten die zouden deelnemen aan het interview. De mensen die gevraagd worden als kritische supervisiegroep ('critical friends'<sup>71</sup>) kregen eveneens deze verklaring. De studie van de beleidsdocumenten aangaande de dagcentra palliatieve zorg kon aangevat worden en vond plaats van december tot eind februari 2009.

In de tweede helft van de maand februari werden de dagcentra gecontacteerd voor afspraken rond interviews die zouden worden afgenomen. Deze interviews gingen door in de loop van de maand maart 2009 op vier verschillende locaties, namelijk in Brugge op 3 maart, in Antwerpen op 11 maart, in Oostende op 13 maart en in Brussel op 16 maart. De verwerking van deze interviews vond plaats tijdens en kort na de interviewperiode. De laatste transcriptie werd afgerond op 28 maart 2009.

*Fase 2 van het eigenlijke onderzoek*

De bevindingen van de studie van de beleidsdocumenten en een eerste bloemlezing uit de afgenomen interviews werden voorgelegd aan vertegenwoordigers van de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen op dinsdag 30 maart 2009 in een focusgroepvergadering te Wemmel (Brussel). In aansluiting op deze focusgroepvergadering werd een tweede begeleidingsmoment met de scriptiementor vastgelegd op 7 april 2009.

In de periode van 8 april 2008 tot 26 april 2009 vond de verwerking plaats van de op- en aanmerkingen van de eerste focusgroep, de respons van de 'critical friends' en de scriptiebespreking met de mentor. Er werd een eerste voorstel tot 'anders verantwoorden'

<sup>68</sup> Zie <http://mystudy.uvt.nl/esgportal/it10.vakzicht?taal=n&pfac=FGW&vakcode=T10012> (2 mei 2009)

<sup>69</sup> Eén van de twintigtal overleggroepen binnen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. [http://www.palliatief.be/template.asp?f=fpzv\\_vergadermatrix.htm](http://www.palliatief.be/template.asp?f=fpzv_vergadermatrix.htm) (2 mei 2009)

<sup>70</sup> Zie bijlagen, 143.

<sup>71</sup> MAC NIFF J. AND WHITEHEAD J: *All you need to know about Action Research*, London: Sage Publications Ltd, 2006, 159.

uitgewerkt.<sup>72</sup> Een verdere analyse van de interviewgegevens aan de hand van thema's werd eveneens afgerond. Beide werkdocumenten werden aan de leden van de focusgroep en de 'critical friends' toegestuurd. In dezelfde periode werden de hoofdstukken I tot en met III uitgeschreven. Aan de focusgroep werd gevraagd vooral kritisch naar de voorstelling van hun dagcentra te kijken en feedback te geven op de historische kadering van het onderzoek.

Een tweede focusgroep ging door op 28 april 2009 te Antwerpen. De resultaten van de analyse van de interviews (uitwerking van de bloemlezing van de interviews, gepresenteerd op de eerste focusgroep) en de alternatieve opmaak van een evaluatieverslag werden doorgesproken.

### *Fase 3 van het eigenlijke onderzoek*

In de derde fase van het onderzoek werkten we vanuit de ingewonnen informatie en de kritische reflecties uit de eerste twee fases mogelijke alternatieven voor verantwoording uit, wogen voor en tegens af. Er werd gezocht naar mogelijke ondersteuning vanuit literatuur, onderzoek en andere praktijken. We trachtten dit af te zetten tegen de standaarden van 'goede zorg' zoals die door de dagcentra, de gasten en naasten werden geformuleerd en gingen na of deze overeenstemden met de eisen van verantwoording die de overheden stellen. Dit gedeelte van het onderzoek liep in week 20. In die week, woensdag 13 mei, vond ook het tweede scriptiebegeleidingsgesprek plaats.

### *Afronding*

Week 21 en 22 werden besteed aan het verder uitwerken van de onderzoeksgegevens en het formuleren van reflecties. De hoofdstukken V tot en met VII werden in die periode uitgeschreven en door een aantal 'critical friends' kritisch nagelezen en van commentaar voorzien. Presentatie van de conclusies aan de werkgroep palliatieve dagcentra had plaats op 2 juni 2009. Week 23 werd gebruikt voor herwerking van de conclusies aan de hand van feedback van de werkgroep en het begeleidingsgesprek. De laatste bespreking van het onderzoek, de scriptie en mogelijke indiening van ervan bij de mentor vond plaats op 3 juni 2009.

## **De onderzoeksplaatsen**

Van bij aanvang was het de bedoeling alle nog werkende dagcentra palliatieve zorg in Vlaanderen te betrekken bij dit onderzoek. Voor de informatiewerving via interviews moest elk dagcentrum bezocht worden. Van patiënten kon moeilijk verwacht worden dat zij zich naar een centrale plaats zouden begeven. Ook voor medewerkers was het praktisch onhaalbaar om tijdens werkuren naar een andere locatie te gaan. De personeelsbezetting is beperkt en vaak is er maar één professionele kracht aanwezig met ondersteuning van vrijwilligers. Bovenstaande redenen maakten het noodzakelijk om de interviews op locatie te laten doorgaan.

Om de verplaatsingslast voor iedereen gelijk te spreiden gingen de focusgroepen op de verschillende locaties van de dagcentra door. Wemmel (Brussel), Wilrijk (Antwerpen) en Sint Andries (Brugge) waren voor alle participanten bereikbaar en stelden hun dagcentrum buiten de openingsuren welwillend ter beschikking voor de bespreking van de onderzoeksvorderingen. De beschrijving van de vijf centra vindt men grotendeels terug in hoofdstuk I.2: 'De dagcentra palliatieve zorg'. Het lijkt ons niet wenselijk deze voorstelling

---

<sup>72</sup> Zie 'Evaluatierapport Coda Dagcentrum 2006-2007-2008' in bijlagen 191, ev.

hier te hernemen. Volledigheidshalve geven we de coördinaten van de vijf door de Vlaamse Gemeenschap voorlopig erkende dagcentra:<sup>73</sup>

**Dagcentrum Heidehuis**

Diksmuidse Heerweg 647, 8200 SINT-ANDRIES (BRUGGE)

tel: 050/40 61 50

fax: 050/40 61 59

[info@pznwvl.be](mailto:info@pznwvl.be)

Initiatiefnemer: VZW Palliatieve Zorg Noord-West Vlaanderen, Diksmuidse Heerweg 647, 8200 Sint Andries

**Dagcentrum Topaz**

J. Vander vekenstraat 158, 1780 WEMMEL

tel: 02/456 82 02

fax: 02/477 58 00

[topazvub@skynet.be](mailto:topazvub@skynet.be)

Initiatiefnemer: VZW Academisch Ziekenhuis VUB, Laarbeeklaan 101, 1090 Jette

**Dagcentrum Sint-Camillus**

Oosterveldlaan 24, 2610 WILRIJK (ANTWERPEN)

tel: 03/443 33 55

fax: 03/443 45 20

[palliatieve.SA@gza.be](mailto:palliatieve.SA@gza.be)

Initiatiefnemer: VZW Sint-Augustinuslaan 20, 2610 Wilrijk

**Dagcentrum Coda**

Bredabaan 743, 2990 WUUSTWEZEL

tel: 03/633 20 10

fax: 03/633 20 05

[npzn@skynet.be](mailto:npzn@skynet.be)

Initiatiefnemer: VZW Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen, Bredabaan 743, 2990 Wuustwezel

**Dagcentrum De Kust**

Pater Pirelaan 6, 8400 OOSTENDE

tel: 0497 97 23 12

fax: 059/555 516

[christianne.maertens@henriserruysav.be](mailto:christianne.maertens@henriserruysav.be)

Initiatiefnemer: VZW De Kust, Kairostraat 84, 8400 Oostende

## De onderzoeksparticipanten

Naast de betrachting alle dagcentra in dit onderzoek te betrekken, was het tevens de bedoeling zowel gasten (patiënten) en/of hun familie te betrekken, vrijwilligers aan het woord te laten, medewerkers te interviewen en initiatiefnemers en/of eindverantwoordelijken van deze dagcentra te beluisteren.

### *De gasten/familieleden*

Gasten en/of hun familieleden brengen vanuit hun perspectief informatie aan over de zorg, verwoorden wat ze ervaren en waarom deze dagcentra voor hen zinvol zijn. Zij kunnen de dagcentra en de overheid een inkijk geven die uniek en tot op heden onbenut is gebleven. In de huidige verantwoording die aan de overheden moet afgelegd worden, komt de gast of de familie nergens aan het woord. De dagcentra zelf doen dit evenmin op een gestructureerde

---

<sup>73</sup> Meer informatie over de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen kan u vinden op: <http://www.zorg-en-gezondheid.be/palliativedagcentra.aspx> (2 mei 2009)



wijze.<sup>74</sup> Door de intense contacten die ze met hun patiënten hebben, menen zij heel goed te weten wat patiënten en hun familie over het dagcentrum denken. Voor dit onderzoek willen wij hen echter zelf aan het woord laten. Ook aan hen zal bevestigd worden wat de overheden bij voorkeur over dagcentra en hun zorg dienen te weten. Zo kan hun mening meegenomen worden in een andere, rijkere verantwoording. Voor de selectie van mogelijke kandidaten hebben we de dagcentra zelf geresponsabiliseerd. De fysieke en mentale toestand van de geïnterviewden moet ze minstens nog in staat stellen om op een duidelijke manier toe te lichten wat ze van hun ontvangen zorg vinden. De interviews mogen geen afbreuk doen aan hun welbevinden en/of geen bovenmaatse inspanning vergen. Daar waar mogelijk willen we ook familieleden aan het woord laten.

### *Vrijwilligers*

Vrijwilligers zijn samen met de medewerkers onmisbaar in de werking van de dagcentra. Door de beperkte financiering is een dagcentrum zonder inspanningen van vrijwilligers niet werkbaar. Zonder zich om financiële consequenties zorgen te moeten maken, hebben ze een wat vrijere houding tegenover de verantwoordingsplicht van de overheden. Nochtans zijn ze bevoorrechte getuigen van de ontwikkelingen in de zorg. Ze staan dicht bij de patiënten en de familie en geven mee inhoud aan de wijze waarop de zorg vorm krijgt. Van hen hopen we meer inzichten te krijgen hoe ze onder andere goede zorg omschrijven en welke taal ze ervoor gebruiken. Van hen hopen we ook ideeën te krijgen over hoe deze zorg aan de overheid in beeld kan gebracht worden of wat mogelijk hun aandeel daar in kan zijn. Ook hier hebben we de dagcentra vrij gelaten in wie van hun vrijwilligers ze aan het woord laten. In de meeste gevallen was het de vrijwilliger die op de dag van de interviewafname in het dagcentrum aanwezig was. Voor één dagcentrum was er op de interviewdag geen vrijwilliger aanwezig.

### *Beroepskrachten*

De personeelsomkadering van de dagcentra in Vlaanderen is klein. Het grootste dagcentrum (Wemmel) heeft slechts drie personeelsleden in dienstverband die samen 2,4 voltijderequivalenten vertegenwoordigen. Voor de vijf dagcentra in Vlaanderen gaat het hooguit over een tiental mensen die beroepshalve actief zijn in deze sector. Er mag gerust gesteld worden dat er meer vrijwilligers werken in de dagcentra dan beroepskrachten. De onzekere financiering ligt daaraan zeker ten grondslag. Nochtans is het deze kleine groep die het dagelijks reilen en zeilen van de dagcentra in Vlaanderen een gezicht geeft. Zij zijn ook verantwoordelijk voor de rapportage naar de overheden en dus het best geplaatst om zich uit te spreken over de huidige en mogelijk wenselijke verantwoording. Zij zijn echter ook van die overheden afhankelijk. Zij worden immers op hun activiteiten afgerekend. Hun tewerkstelling hangt er (al dan niet gedeeltelijk) vanaf. Dat legt al jaren een druk op deze groep. In het onderzoek willen we hen aan het woord laten over waarom ze ondanks die druk er blijven werken, wat hen zin geeft in dit werk, hoe zij hun zorg omschrijven.<sup>75</sup>

---

<sup>74</sup> Met 'Heidehuis' als uitzondering. Alexander Verstaen, huidig directeur van het Netwerk Palliatieve zorg West-Vlaanderen, deed vorig jaar een tevredenheidsonderzoek bij patiënten van het dagcentrum. VERSTAEN A.: *Kwantitatief en kwalitatief onderzoek naar de aard van en de behoefte aan palliatieve dagopvang binnen de Provincie West-Vlaanderen*, in publicatie, 2007, 1-44.

<sup>75</sup> Zorg in de zorgethiek als datgene wat practici als relevant ervaren en waartoe een vocabulaire moet opgebouwd worden om aan deze ervaringen recht te doen. WIDDERSHOVEN G.: *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Maastricht: uitgeverij Boom, 2000, 134.

### *Initiatiefnemers*

Buiten de twee oudste dagcentra (Wemmel en Coda) zijn de andere dagcentra ongeveer omstreeks dezelfde periode ontstaan. Het beleidsplan van Frank Vandenbroucke en Magda Aelvoet hebben er de aanleiding toe gegeven.<sup>76</sup> De mensen die deze dagcentra hebben opgericht hebben dat vanuit een bepaalde visie gedaan.<sup>77</sup> Hun moeten een bepaalde zorgbehoefte opgevallen zijn en de noodzaak eraan te verhelpen. In dit onderzoek zijn we vooral uit op het kennen van die beweegredenen en hoe dat ze die al dan niet gerealiseerd zien in de praktijk. De meeste van hen zijn vooral in de beginjaren actief geweest in hun eigen project. Een aantal van hen zijn ook nog steeds betrokken in de dagelijkse werking. Allemaal zijn ze als beheerder/bezieler bij hun dagcentrum betrokken. Ze hebben de lange weg van onderhandelen met de overheden meegemaakt. De huidige verantwoording naar de verschillende overheden hebben zij vaak mee vorm gegeven. Zij zijn dan ook een belangrijke bron. Hun reflecties over verantwoording en goede zorg zijn voor de zoektocht naar een andere wijze van verantwoorden en het in beeld brengen van wat de zorg in hun dagcentra zo bijzonder maakt, onontbeerlijk. Ondanks vaak drukke agenda's waren zij allen bereid tot medewerking.

### *Focusgroepen*

Naast de bereidwillige medewerking voor de interviews, fungeerde de medewerkers, vrijwilligers en initiatiefnemers ook als valideringsgroep. Naast deze mensen werd ook Paul Vandenbergh, directeur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen uitgenodigd. De patiënten en mogelijke verwanten opnemen in deze groep was om praktische maar vooral om medische redenen niet haalbaar. De dagcentra liggen in verschillende provincies in Vlaanderen en de verplaatsingsafstanden zijn groot. De vergadermomenten gingen ook allemaal 's avonds door. Zo bleven de deelnemers buiten het spitsverkeer en was de vergaderlocatie na werktijd comfortabel bereikbaar. Zowel tijdstip van vergaderen als locatie was voor patiënten te belastend en familie moest op dat moment voor de patiënt beschikbaar zijn. In de focusgroep werd de voortgang van het onderzoek besproken. De leden gaven kritische commentaar op de bevindingen uit de interviews, de beleidsdocumenten en de interpretaties van de onderzoeker. Ter voorbereiding van de valideringsgroep kregen de deelnemers het voortgangrapport en alle begeleidende documenten toegestuurd. Hun opdracht was de onderzoeker kritisch te bevragen over alle mogelijke onderzoeksaspecten.<sup>78</sup> De notulen van deze bijeenkomst zijn opgenomen in de bijlagen.<sup>79</sup>

### *Critical friends*

Een belangrijke bron van feedback waren de kritische vrienden of 'Critical friends',<sup>80</sup> zoals Jean McNiff en Jack Whitehead ze benoemen. Op verschillende tijdstippen in aanloop naar en tijdens het onderzoek hebben een aantal collega's uit de andere palliatieve settings zich in individuele gesprekken uitgelaten over onderzoeksopzet, verloop en bevindingen. Vertrouwd met de problematiek van palliatieve zorg en de Vlaamse beleidscontext waren zij goed

<sup>76</sup> Zie ook voetnoten 9, 24, 26, 29 en 31.

<sup>77</sup> De vier fazen van zorg van Tronto zijn hier in meerdere of mindere mate herkenbaar. Hier die van zich zorgen maken om iemand (caring about), maar ook het opnemen van de zorg (taking care of). De meeste initiatiefnemers zijn actief of zijn actief geweest in hun eigen project. Tronto volgens Widdershoven. WIDDERSHOVEN G.: *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Maastricht: uitgeverij Boom, 2000, 142 e.v.

<sup>78</sup> MAC NIFF J. AND WHITEHEAD J.: *All you need to know about Action Research*, London: Sage Publications Ltd, 2006, 159-160.

<sup>79</sup> Zie 'bijlagen', 176-184.

<sup>80</sup> MAC NIFF J. AND WHITEHEAD J.: *All you need to know about Action Research*, London: Sage Publications Ltd, 2006, 159-160.

geplaatst om zich uit te spreken over onder andere haalbaarheid en mogelijke alternatieven voor verantwoording. Daarnaast heeft vooral Noël Van Robaeys zich gebogen over de analyse van de beleidsdocumenten in verband met de dagcentra palliatieve zorg. Als docent van onder meer Algemeen Beleid en Ondernemingsstrategie aan de EHSAL (Brussel)<sup>81</sup> en als managementconsultant was hij daarvoor de best geplaatste man. Hun kritische kanttekeningen, ideeën en mogelijke pistes hebben dit onderzoek in menig opzicht verder geholpen.

## De onderzoeksbronnen

De bovenstaande onderzoeksparticipanten waren de belangrijkste onderzoeksbronnen. De reflecties en informatie die zij toeleverden tijdens het onderzoeksverloop waren van essentieel belang. Via semi-gestructureerde interviews werden de gasten en/of hun naasten bevraagd over het nut/belang van een dagcentrum palliatieve zorg voor hun dagelijks leven en het dragelijk houden van het ziek-zijn. Met ander woorden: waarom zij het dagcentrum nodig hadden, de redenen om er naartoe te komen, wat zij er verwachtte te vinden, wat ze er vonden, wat ze er zo goed aan vonden, wat het moeilijk maakte om er naartoe te komen en diens meer. Er werd ook gepeild naar mogelijkheden die zij zagen om dit belang/nut in beeld te brengen bij de overheden. De medewerkers werden over dezelfde topics bevraagd. Hun perspectief over de redenen waarom patiënten naar een dagcentrum wensten te komen, de drempels en wat patiënten er nodig hadden konden misschien verschillen of kenden andere nuances. Vooral medewerkers worden geconfronteerd met registratievereisten en het opstellen van de verantwoordingsrapporten. In de interviews werd dan ook nagegaan wat zij over de registratie denken, maar vooral naar hoe het volgens hen anders kan. De interviews met de initiatiefnemers kende in grote mate dezelfde vraagstelling. Daarin werd echter dieper ingegaan op de motivering voor het oprichten van een dagcentrum en wat er volgens hen uiteindelijk gerealiseerd werd. Het bevragen van deze verschillende partijen zou het beeld over de dagcentra, hun zorg en de huidige verantwoording naar de overheden genuanceerd in beeld moeten brengen. Het was tevens de bron van creatieve ideeën over een mogelijke rijkere verantwoording naar overheden toe.

Een tweede belangrijke bron voor dit onderzoek waren de beleidsdocumenten van de overheden.<sup>82</sup> Beginnend met de reeds eerder geciteerde beleidsnota van de federale ministers Aelvoet en Vandenbroucke<sup>83</sup>, de RIZIVconventies, de documenten van de Federale Evaluatiecel palliatieve zorg tot de recente Besluiten van de Vlaamse Gemeenschap aangaande erkenning en financiering van de dagcentra. Van een aantal documenten, zoals de convenant met het RIZIV, waren geen verwijzingen meer terug te vinden via internet of op de desbetreffende website.<sup>84</sup> In bijlagen zijn pdf-bestanden van de oorspronkelijke overeenkomsten met Coda Dagcentrum ingevoegd.<sup>85</sup> Gelukkig waren er fotokopieën bewaard in het archief van de vzw Coda.

---

<sup>81</sup> Economische Hogeschool Sint-Aloysius. Zie voor meer informatie over EHSAL: <http://www.ehsal.be/> (11 mei 2009). Tegenwoordig Hogeschool Universiteit Brussel genoemd: <http://www.hubrussel.be/> (22 mei 2009)

<sup>82</sup> In de Belgische context moet altijd rekening gehouden worden met de verschillende overheden. Zie voor meer toelichting eveneens voetnoten 1, 10, 16, 19 en de voorafgaande verklarende woordenlijst 'federale overheid' en 'Vlaanderen'.

<sup>83</sup> Zie ook voetnoten 9, 24, 26, 29 en 31. Zie ook bij de woordverklaring voor 'convenant' en 'RIZIV'.

<sup>84</sup> Zie onder andere [www.inami.fgov.be/](http://www.inami.fgov.be/) (11 mei 2009). Op deze website van het RIZIV kan je de oorspronkelijke convenant niet terugvinden.

<sup>85</sup> Zie bijlagen, 148-176.

## Toelatingen

Voor het afnemen van interviews van gasten, vrijwilligers en medewerkers moest er toestemming gegeven worden door de verantwoordelijken of beheerders van de deelnemende dagcentra. Deze toestemmingen werden gegeven op de werkgroep Palliatieve Dagcentra binnen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen op 25 september 2008.

De toestemming voor de consultatie van het archief van de v.z.w. Coda werd gevraagd en verkregen. Paul Theeuws, secretaris-penningmeester van de vzw Coda was zo vrij deze archieven ter beschikking te stellen. Unieke documenten zoals de RIZIV-convenant konden zo mee opgenomen worden in dit onderzoek.

Toestemming tot het gebruiken van de interviewgegevens en mogelijke identiteitsgegevens werd aan elke onderzoeksdeelnemer individueel gevraagd. Een kopij van hun toestemming is terug te vinden in de bijlagen.<sup>86</sup>

## 2. De onderzoeksmethode

### Waarom handelingsonderzoek

Een definiëring van handelingsonderzoek<sup>87</sup> lijkt ons een goed uitgangspunt om te motiveren waarom handelingsonderzoek hier op zijn plaats was:

*“... an alternative approach to research in which the spurious dichotomy between theory and practice is mediated, in which multidisciplinary and multi-stakeholder teams are central and in which objectivity is replaced by a public commitment to achieving liberating, sustainable, and democratizing outcomes.”<sup>88</sup>*

Het onderzoek naar een andere vorm van verantwoord en kan zich hierin vinden. Het is immers de betrachting aan de hand van de huidige praktijk én ondersteund door theorie nieuwe praktijken en theorieën te ontwikkelen om tot een andere vorm van verantwoord te komen. In dit zoeken zijn verschillende disciplines betrokken zowel binnen de dagcentra zelf, alsook verschillende ‘stakeholders’.<sup>89</sup> Er zijn niet alléén de dagcentra en de overheden, maar evengoed de patiënten en hun familieleden. Het is, zoals de definiëring het stelt, een trachten te bereiken van een gemeenschappelijk doel, namelijk een verantwoordingsvorm waarin de dagcentra zich kunnen vinden en die blijven aansluiten bij de eisen van de overheden.

Bij dit handelingsonderzoek ligt de focus op het proces. Via het dagelijks handelen en de praktijk construeren mensen actief de werkelijkheid. Het is daarenboven een gedisciplineerd systematisch proces dat aanleiding kan geven tot een verbetering van persoonlijke en sociale situaties. Het is een zoeken naar meer democratische manieren van werken voor duurzaam organisatorische ontwikkelingen, waarbij ideeën gekoppeld worden aan actie. Door het communiceren van deze ideeën als reële praktijken kan men uitleggen wat er gebeurt, waarom het gebeurt en wat men erdoor wil bereiken. Het is het regenereren

---

<sup>86</sup> Zie bijlagen, 144.

<sup>87</sup> Andere vaak gehanteerde omschrijvingen zijn: participatory (action) research, collaborative inquiry, human inquiry of action science: GREENWOOD, D. J.: 'Action Research. Unfulfilled promises and unmet challenges', in: *Concepts and Transformation*, 7(2) 2002, 125.

<sup>88</sup> Id. 117 - 139.

<sup>89</sup> MANSCHOT H., DARTEL H. VAN: *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*, Amsterdam: uitgeverij Boom, 2003, 195 ev.

van levende theorieën hoe leren de praktijk kan verbeteren en mogelijk nieuwe praktijken kan informeren. Het is de transformatie van ideeën in acties.<sup>90</sup>

Aantrekkelijk in handelingsonderzoek is dat het vooral voortkomt uit de betrachting van praktici om in overeenstemming met hun waarden te kunnen werken en handelen. Zoals reeds hoger gesteld werd door heel wat medewerkers het werken en handelen van de dagcentra in verhouding tot de verantwoording naar overheden ervaren als niet langer strokend met hun waarden. Zij ervoeren zich als 'living contradictions'.<sup>91</sup> Dit is een zich gemeenschappelijk herkennen en verwant voelen met andere handelingsonderzoekers.

Het is daarenboven een onderzoeksmethode waarbij alle dagcentra actief betrokken kunnen zijn en waarbij ieders kennis en ervaring kan ingebracht worden. De verschillende invalshoeken stimuleren én het onderzoek zelf alsook het wederzijdse leerproces. Dit geeft het onderzoeksproces een reflexief karakter.<sup>92</sup> De dagcentra trachten via dit onderzoek inzicht te krijgen in de huidige verantwoordingstendensen en hoe zij hun zorg daarbij beter in beeld kunnen brengen. Dat veronderstelt ook een goede verwoording van wat men doet en aan welke noden deze dagcentra tegemoetkomen. Door het cyclische proces van onderzoek, van discussiëren van de onderzoeksbevindingen (een vorm van 'leren'), van uitproberen van anders handelen (bijvoorbeeld het uitschrijven van een evaluatierapport waarbij niet alléén de door de overheid gevraagde cijfergegevens worden opgegeven, maar waarbij men aan de hand van verhalen en beelden deze cijfers en feiten commentarieert) komen tot een nieuwe verantwoordingsvorm die opnieuw onderwerp van onderzoek en reflectie kan worden.

## Ethische overwegingen

Handelingsonderzoek veronderstelt een bereidheid van onderzoeksparticipanten in het actief deelnemen aan het onderzoek. Voor een belangrijk deel van de participanten kan er heel wat op het spel staan. Initiatiefnemers kunnen beducht zijn voor misbruik van gegevens van hun dagcentrum of hun uitspraken over overheden. Medewerkers moeten zich veilig voelen en zich (zo vrij) mogelijk kunnen uitspreken over hun werk, leidinggevend en overheden. Vrijwilligers moeten er zeker van kunnen zijn dat wat zij vertellen over ervaringen met gasten en/of medewerkers binnen de vertrouwelijkheid van het onderzoeksgesprek blijft. Vooral voor gasten moet er veel aandacht zijn voor garanties op het bewaren van hun privacy. Er moet ook over gewaakt worden dat het onderzoek geen onnodige belasting legt op hun welbevinden of comfort. Daartoe werd aan alle organisatie medewerkingtoestemming gevraagd. Hun mondelinge toezegging werd geregistreerd in de notulen van de werkgroepvergadering en zij kregen een schriftelijke bevestiging van deze toestemming. Alle onderzoeksparticipanten kregen een afschrift van een ethisch considerans. Alle deelnemers werd discretie gegarandeerd en voor eventueel gebruik van hun identiteitsgegevens en onderzoeksbijdragen werd telkens schriftelijke toestemming gevraagd. De selectie van patiënten voor deelname aan het onderzoek werd aan de dagcentra zelf overgelaten. Zij waren het best geplaatst om de mentale en fysieke draagkracht van hun patiënten in te schatten. Voorafgaande informatie voor de gasten over onder andere interviews en werkbezoeken aan de dagcentra, werd door de medewerkers van de dagcentra zelf verstrekt. Zij zijn immers vertrouwde personen voor de patiënten en best geplaatst om met eigen woorden het onderzoek toe te lichten.

---

<sup>90</sup> MAC NIFF J. AND WHITEHEAD J: *All you need to know about Action Research*, London: Sage Publications Ltd, 2006, 7-14.

<sup>91</sup> Zie ook I.4 en voetnoot 13.

<sup>92</sup> MAC NIFF J. AND WHITEHEAD J: *All you need to know about Action Research*, London: Sage Publications Ltd, 2006, 8-9.

De ethische considerans is in de bijlagen terug te vinden.<sup>93</sup>

---

<sup>93</sup> Zie bijlagen, 144.

## V. Het onderzoek

We komen bij het eigenlijke onderzoek en de onderzoeksgegevens. In dit vijfde hoofdstuk lichten we toe hoe de gegevens vergaard, verwerkt en geïnterpreteerd werden en hoe het verder helpt in het vinden van een zoekrichting tot anders verantwoord. Vooral de analyse van de beleidsdocumenten aangaande de dagcentra palliatieve zorg en de analyse van de interviews nemen hier een centrale plaats in, alsook het verloop van het onderzoeksproces via de focusgroepen en de besprekingen van de voorlopige bevindingen met de ‘critical friends’.

### 1. Interviews

Vanuit de overtuiging dat de belangrijkste informatie bij patiënten en/of hun familie terug te vinden was, medewerkers zich het best konden uitspreken over de aard van de geleverde zorg, registratie en verantwoording, vrijwilligers een eigen gezichtspunt op de werking van de dagcentra konden hebben en initiatiefnemers de initiële doelen van een dagcentrum konden toelichten, hebben we geopteerd voor interviews. Deze kwalitatieve onderzoeksmethode sluit het best aan bij het beoogde onderzoeksdoel, namelijk vanuit zoveel mogelijk invalshoeken het goede in de zorg in de dagcentra palliatieve zorg onder woorden kunnen krijgen en daarbij aansluitend deze zorg op een rijkere manier verantwoord naar de overheden dan dat tot op heden gebruikelijk is. Misschien hadden we dat doel ook kunnen bereiken met enquêtes/vragenlijsten. Toch zijn we de mening toegedaan dat er nu meer nuances kunnen toegelicht worden, dat het beeld rijker is en er meer ‘relief’ zit in de onderzoeksgegevens.

In verkennende gesprekken met medewerkers uit andere palliatieve settings (critical friends) werd duidelijk dat het afnemen van interviews ook risico’s en problemen kon inhouden. Vanuit eerdere ervaringen met onderzoeken en interviews op een palliatieve eenheid, waarschuwde een verpleegkundige dat de belasting voor patiënten en omgeving vaak onderschat wordt. Aan het levenseinde heeft men wel wat anders aan het hoofd dan door onderzoekers bevraagd te worden of zich bezig te moeten houden met het invullen van enquêtes. Niet alle patiënten in een palliatief-terminaal stadium zijn nog in staat tot zulke inspanningen. De selectie van patiënten die tot participatie in staat zijn, kan best overgelaten worden aan de medewerkers van de palliatieve setting zelf. Deze medewerkers zijn ook het best geplaatst om patiënten te informeren over de aard van het onderzoek en te peilen of patiënten er al dan niet aan wensen deel te nemen. Interviews of vragenlijsten mogen op zich niet te belastend zijn qua tijdsduur. De mentale en fysieke spankracht van palliatieve patiënten wordt door hun aandoening ondermijnd. Interviews kunnen ook emotioneel belastend zijn, vooral wanneer doorgevraagd wordt over het impact van hun ziekte op levenskwaliteit en levensverwachting en wat dat dan met hen doet.

Toch zijn er een aantal tegenwerpingen. Gasten van het dagcentrum verkeren meestal in een niet-terminaal stadium van hun ziekteproces en verschillen daarin met patiënten uit een palliatieve eenheid waar de gemiddelde overlevingstijd ongeveer tien dagen bedraagt. In de wijze waarop palliatieve patiënten bevraagd worden, mag ruimte gelaten worden voor emoties die er hoe dan ook zijn. Het is niet de bedoeling die wetens willens op te roepen uit een soort voyeurisme; het spreken over ziek-zijn en wat dat met je doet roept hoe dan ook emoties op. Het is belangrijk wat de onderzoeker er op dat moment mee doet en of hij er al dan niet ruimte voor kan laten. Om de tijdsduur te bewaken en de belasting voor de geïnterviewde patiënten te beperken, werd er geopteerd voor semi-gestructureerde

interviews<sup>94</sup> die binnen één uur konden afgenomen worden. De thema's waarover de verschillende respondenten zouden bevestigd worden lagen op voorhand vast. Binnen de gesprekken bleef er echter voldoende ruimte om de beleving van de bevestigden uit te diepen. Een aantal proefinterviews ging door in Coda Dagcentrum.

De te bevestigden thema's werden op de voorbereidende vergadering van 25 september 2008 met de dagcentra doorgenomen. Volgens de deelnemers moest de vraagstelling voor gasten, medewerkers, vrijwilligers en initiatiefnemers grote lijnen van overeenkomsten vertonen. Thema's zoals de redenen waarom men naar een dagcentrum komt, hoe men de zorg ervaart, wat overheden van de zorg/activiteit van een dagcentrum moet weten, kwamen in alle interviews voor. Vragen over motieven tot oprichting van een dagcentrum werden alleen aan initiatiefnemers/beheerders voorgelegd, vragen over registratiebelasting bleven beperkt tot de groep van medewerkers en vragen over verwachtingen kwamen alleen voor in interviews met gasten en/of familieleden.<sup>95</sup> De planning voor de afname van de interviews werd in de loop van de maand februari 2008 gemaakt.<sup>96</sup> Er werd afgesproken dat de interviews in de dagcentra zelf zouden doorgaan. De medewerkers informeerden patiënten, eventueel aanwezige familieleden en vrijwilligers. De interviewer kreeg in elk dagcentrum een ruimte ter beschikking waar in alle rust en met de nodige privacy interviews konden afgenomen worden.

In totaal werden er zeventien interviews afgenomen op vier verschillende locaties. Op Coda Dagcentrum zelf werden er buiten de proefinterviews verder geen onderzoeksinterviews meer afgenomen. De vermenging van rollen van interviewer, werkgever, verzorger en collega had hier de onderzoeksresultaten te veel kunnen beïnvloeden. Er werden vier initiatiefnemers/beheerders, zes medewerkers, drie vrijwilligers en vier patiënten geïnterviewd. In één dagcentrum was er op de dag van interviewafname geen vrijwilliger aanwezig. Op geen enkele locatie was er familie beschikbaar voor een interview. Hun visie blijft in dit onderzoek dan ook buiten beeld.<sup>97</sup> Op sommige locaties werden er meerdere medewerkers geïnterviewd. In een aantal centra waren de taken van registratie(verwerking) en verantwoording naar overheden aan bepaalde medewerkers toevertrouwd. Een overzicht van de geïnterviewden kan afgelezen worden in onderstaande tabel.

**Tabel 1: overzicht van de respondenten**

A1	Initiatiefnemer/beheerder; geneesheerspecialist
A2	Verantwoordelijke dagcentrum, huisartsarts
A3	Initiatiefneemster, verpleegkundige, nursingdirectrice regionaal ziekenhuis
A4	Initiatiefnemer/beheerder, geneesheer specialist
B1	Medewerkster, verpleegkundige, werkt zowel in een thuisbegeleidingsequipe als in het dagcentrum
B2	Medewerkster, verpleegkundige, werkt nog maar kort op het dagcentrum. Heeft meer dan 20 jaar ervaring in een ziekenhuissetting
B3	Medewerkster, sociaal verpleegkundige, werkt zowel op de palliatieve eenheid als op

<sup>94</sup> BAARDA D.B., DE GOEDE M.P.M. EN TEUNISSEN J.: Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Tweede, geheel herziene druk. Groningen/Houten: uitgeverij Wolters-Noordhoff, 2005, 235.

<sup>95</sup> Voor het draaiboek van de interviews en de sleutelvragen en subvragen aan de verschillende respondenten, zie bijlagen, 71-73.

<sup>96</sup> Zie IV. 1. Onderzoeksplan: de tijdschaal, 22-23.

<sup>97</sup> Het blijft een zwak punt in dit onderzoek. Precies omdat patiënten in een dagverblijf verblijven, krijgt de familie tijd en ruimte voor zichzelf. Ze moeten dan boodschappen kunnen doen, gaan werken, uitrusten.



	het dagcentrum. Is o.a. verantwoordelijk voor administratie dagcentrum en rapportage.
B4	Medewerkster, klinisch psychologe, verantwoordelijke voor het dagcentrum, o.a. belast met de administratie en registratie van het dagcentrum. Eveneens tewerkgesteld op het palliatief supportteam van het ziekenhuis en de palliatieve eenheid.
B5	Medewerkster, verpleegkundige. Werkt recent deeltijds in het dagcentrum en deeltijds op de ziekenhuisafdeling oncologie. Heeft daar meer dan 20 jaar werkervaring.
B6	Medewerkster, sociaal verpleegkundige, werkt vanaf opstart RIZIV-conventie op het dagcentrum.
C1	Vrijwilliger, man van middelbare leeftijd, bruggepensioneerde, enkele jaren vrijwilliger in dagcentrum
C2	Vrijwilliger, bejaarde vrouw, religieuze, heeft 30 jaar actieve dienst in onderwijs gehad binnen een verantwoordelijke functie. Nu sedert enkele jaren vrijwilligster.
C4	Vrijwilliger, man van middelbare leeftijd, bruggepensioneerde oud-apotheker, reeds vrijwilliger geweest in een dagcentrum dat ondertussen gesloten is, sinds dan vrijwilliger in huidig dagcentrum.
D1	Gast. Alleenstaande bejaarde man met palliatief, nu terminale oncologische problematiek. Komt al een aantal jaren naar het dagcentrum. Is in de periode dat hij daar naartoe komt verschillende malen gehospitaliseerd. Was vroeger schooldirecteur.
D2	Gaste. Gehuwde vrouw van middelbare leeftijd. Komt sedert een aantal maanden naar het dagcentrum. Haar man is zelfstandige, werkt veel, is zelden thuis. De drie volwassen kinderen wonen zelfstandig. Ze heeft een palliatief, terminale neurologische aandoening waarvoor geen behandeling bestaat. De ziekte uit zich in ernstige spraakstoornissen, slikstoornissen, evenwichtsstoornissen en een uitgesproken vermoeidheid. Haar levensverwachting is beperkt.
D3	Gast. Alleenstaande gescheiden man van middelbare leeftijd, nog maar korte tijd op pensioen. Heeft gewerkt als chef-kok in een restaurant. Weet nog maar recent dat hij een levensbedreigende aandoening heeft die vermoedelijk niet meer geneesbaar is. Hij volgt nog behandeling in het regionale ziekenhuis. In de behandelvrije periodes komt hij sinds kort naar het dagcentrum. Hij is er op sterk aandringen van zijn huisarts.
D4	Gast. Bejaarde gehuwde man. Gepensioneerd metaalarbeider. Heeft samen met echtgenote een volkscafé uitgbaat. Heeft een palliatief terminale aandoening. Is tijdens een chirurgische ingreep in een zeer kritische toestand geweest. Heeft ernstige restletsels en daardoor is rolstoelgebonden. Heeft een lange hospitalisatie- en revalidatieperiode achter de rug. Hij komt nu zeven maanden naar het dagcentrum.

De interviews werden opgenomen met een digitale drager, Creative Zen V Plus, versie 1.1.01<sup>e</sup> van Creative Technology® en in digitale WAV-bestanden vastgelegd. Van elk interview werd er een transcriptie opgemaakt die zo nauw mogelijk aansluit bij de gevoerde gesprekken. Ze zijn integraal terug te vinden in bijlagen.<sup>98</sup> Aangezien Vlaanderen nogal wat regionale dialecten kent, zijn de transcripties ‘vertaald’ naar een voor iedereen verstaanbaar Nederlands. De interviewer heeft de nodige inspanningen gedaan om zo dicht mogelijk bij de betekenis en inhoud van het gezegde te blijven.

In totaal werden er 780 kilometer afgelegd doorheen Vlaanderen en besteedde de onderzoeker vier volle werkdagen aan het afnemen van de interviews (inclusief verplaatsingstijd). De interviews gingen door in de loop van de maand maart 2009.<sup>99</sup>

<sup>98</sup> Zie bijlagen, 76-141.

<sup>99</sup> Voor de exacte data zie: IV. 1. Onderzoeksplan: de tijdschaal, 22-23.

Uit de transcripties werd een eerste voorlopige analyse gedaan door de antwoorden te ordenen volgens de bevraagde thema's. Een bloemlezing van de antwoorden werd aan de deelnemers van de focusgroep toegestuurd en becommentarieerd op de focusgroepvergadering van 31 maart 2009. Een neerslag daarvan is terug te vinden in bijlagen.<sup>100</sup> Op de scriptiebespreking met de scriptiementor werd afgesproken de interviewgegevens te analyseren op niveau van thema's en te groeperen naar zorgontvangers en zorgverleners. De thema's staan in onderstaande tabellen.

**Tabel 2: thema's zorgontvangers**

<p>Wat zijn de redenen om naar een dagcentrum te komen? Label: "redenen patiënt"</p>
<p>Wat zijn uw verwachtingen als u naar een dagcentrum komt? Label: "patiëntverwachtingen"</p>
<p>Hoe is uw thuiszorgsituatie en waaraan lijdt u? Label: "thuiszorgsituatie"</p>
<p>Wat gebeurt er tijdens uw verblijf in het dagcentrum, wat doet u en hoe ervaart u het? Label : "beleefd aanbod" met sublabels:  <ul style="list-style-type: none"> <li>- sociabiliteit</li> <li>- zorg die thuis niet kan gegeven worden</li> <li>- verwerking van... met sublabels: <ul style="list-style-type: none"> <li>o ziekte</li> <li>o behoefte</li> <li>o naderend levenseinde</li> <li>o diagnose/prognose</li> <li>o andere</li> </ul> </li> </ul> </p>
<p>Wat ervaart u als "goed" in het dagcentrum. Waarom komt u graag? Label: "goede zorg" patiëntenperspectief</p>
<p>Wat maakt het naar het dagcentrum komen soms moeilijk, welke weerstand voelde u? Label: "drempels" patiëntenperspectief</p>
<p>Hoe zou u aan de overheid duidelijk willen maken wat het dagcentrum met u doet? Label: "alternatieven" vanuit patiëntenperspectief</p>

Met bovenstaande labels werden de transcripties doorgelezen en de informatie 'uitgekookt'. Deze analyse van de interviews werd opnieuw aan de focusgroep te Wilrijk (Antwerpen) van 28 april voorgelegd en besproken. De notulen van deze bespreking zijn opgenomen in de bijlagen.<sup>101</sup> Een bespreking van deze analysegegevens werd doorgenomen op de tweede scriptiebespreking met de scriptiementor op 13 mei 2009.

## **2. Beleidsdocumenten**

Om de eisen van de overheden aangaande de zorg van dagcentra palliatieve zorg beter in beeld te krijgen, werden de meest relevante beleidsdocumenten opgezocht. De veruit belangrijkste is de beleidsnota die aanleiding gaf tot een proeffinanciering alsook de convenant die naar aanleiding van deze beleidsnota met de federale verzekeringsinstelling voor ziekte en invaliditeit werd gesloten. Vrijwel alle beleidsdocumenten waren via internetresearch terug te vinden met uitzondering van de convenant met het RIZIV. Daarvoor

<sup>100</sup> Zie bijlagen, 178-181.

<sup>101</sup> Zie bijlagen, 182-185.

moest beroep gedaan worden op het archief van de v.z.w. Coda. Voor de consultatie was toestemming nodig van de beheerraad. Toestemming werd gevraagd en verkregen.

In opvolging van de federale beleidsnota werden er een aantal Koninklijke Besluiten gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad. Deze handelen in grote lijnen over het vrijmaken van de financiële middelen. We zullen ze vermelden, maar ze leveren geen nieuwe informatie over wat de overheden nu juist bedoelden bij de opstart van dagcentra palliatieve zorg. Ze zijn wel illustratief voor wat de Belgische overheid wilde investeren in deze nieuwe zorgvorm.

Als beleidsdocumenten nemen we ook het evaluatiedossiers van het RIZIV mee in de beleidsanalyse alsook de verslagen van de Evaluatiecommissie Palliatieve Zorg van de federale overheid. Eveneens een belangrijke bron van informatie over het beleid in verband met de dagcentra palliatieve zorg (in Vlaanderen dan toch althans) zijn de jaarrapporten van de Vlaamse Kankerliga (verder VLK). Bij het wegvallen van de federale financiering heeft deze organisatie onder andere de dagcentra financiële ondersteuning gegeven in afwachting van een mogelijke financiering vanuit de Vlaamse Gemeenschap. Zij leverden ook ongezoeten kritiek op de overheden die volgens deze organisatie ernstig in gebreke blijven.

Blijven er de beleidsdocumenten van de Vlaamse overheid die de dagcentra overlevingskansen willen bieden. Een aantal Besluiten van deze overheid zijn louter en alleen bedoeld om de dagcentra wat middelen toe te schuiven in afwachting van een overeenkomst met de federale overheid om de nodige financiële transfers te realiseren. Een tweede beleidsnota van Minister Van Ackere, Vlaamse minister voor Welzijn sluit deze studie van de beleidsdocumenten af.

De inhoud van deze beleidsdocumenten is vaak erg ambtelijk en voor buitenstaanders taai leesvoer. Voor de dagcentra golden een aantal van deze beleidsdocumenten als dwingende richtlijnen. Voor de meeste deelnemers van de focusgroep was deze materie dan ook goed gekend. De analyse van deze documenten werd voorgelegd in de focusgroep van 31 maart 2009 te Wemmel. Buiten een aantal kleine opmerkingen werd de analyse door alle deelnemers onderschreven. Voor de 'critical friends' moesten een aantal aspecten van de beleidsanalyse herwerkt en verduidelijkt worden. Zo was de rol van het RIZIV en de huidige onderhandelingen tussen Vlaanderen en de Belgische overheid niet voor iedereen begrijpelijk.

Met de scriptiebegeleider werd van bij aanvang afgesproken dat de beleidsdocumenten grondig zouden worden doorgelezen en aan de hand daarvan een analyse zou worden opgesteld. Deze analyse heeft vooral zin om duidelijk te krijgen wat de overheden nu juist voor ogen hadden met deze zorgvorm, waaraan de dagcentra moeten voldoen en over wat en hoe ze aan deze overheden verantwoording moeten afleggen. Een aantal bevindingen uit de interviews kan als het ware als een transparant over de eisen van de overheid gelegd worden. Duidelijker kan dan worden of de dagcentra aan deze eisen van de overheden voldoen, waar de praktijk niet met het beleid overeenstemt, waar wel en in welke mate dagcentra zelfs meer doen dan de overheid had kunnen vermoeden.

In het zoeken naar alternatieven van verantwoorden werd een poging gedaan om een 'brug' te leggen tussen de eisen van deze overheden en wat zij beleidsmatig als sturingsinformatie menen nodig te hebben en de verantwoording van de dagcentra over de praktijk van hun zorg.

### **3. Een zoekrichting tot anders verantwoorden**

Reeds op de focusgroep van 31 maart 2009 ontstond er een levende discussie over hoe er op een andere dan de huidige wijze verantwoord kon worden. De bloemlezing van de eerste resultaten uit de interviews maakten duidelijk dat alle geïnterviewden het erover eens waren

dat de zorg van dagcentra onderbelicht bleef in de huidige rapportage naar de overheden.<sup>102</sup> Over mogelijke zoekrichtingen was er niet onmiddellijk consensus. Meer meten en cijfermatig verantwoorden leek voor de meeste deelnemers geen optie. Wetenschappelijk onderzoek dat hard cijfermateriaal kon leveren voor economische argumenten en/of medische argumenten was slechts voor een minderheid wenselijk (want de uitkomst onzeker). Louter narratieve verantwoording aan de hand van sprekende verhalen zou niet voldoen aan de eisen van de overheden.

De focusgroep zocht naar een alternatief dat het midden zou kunnen houden tussen 'tellen' en 'vertellen'. In het begeleidingsgesprek van 7 april 2009 suggereerde Andries Baart het jaarverslag van Monique de Bree grondig te bestuderen en voor te leggen aan de volgende focusgroep.<sup>103</sup> Naar het inspirerende voorbeeld van dit jaarverslag werd er een evaluatieverslag over drie jaar werking van het dagcentrum Coda opgesteld en aan de focusgroep van 28 april voorgelegd.<sup>104</sup> De lezing ervan werd door de 'critical friends' en de focusgroep positief onthaald. Op het begeleidingsgesprek van 8 mei 2009 wierp Andries Baart op dat het op zich een mooie illustratie was bij het vorderen van het handelingsonderzoek, maar nog niet helemaal datgene was wat Monique de Bree voor ogen had in haar opzet van jaarverslag. Zo was er nog teveel nadruk op cijfermatige gegevens en tabellen en vooral moest beter uitgewerkt worden welk model aan het evaluatieverslag voorafgaat. Monique de Bree's jaarverslag begint met een omschrijving van de functies van werkzaamheden als buurtpastor, de werkvormen van aanpak die ze er voor gebruikt, de gerealiseerde doelen/waarden en de deelgroepen die ze in haar werken benadert. Opnieuw naar dit voorbeeld werd een nieuwe poging tot evaluatieverslag van Coda Dagcentrum opgesteld.<sup>105</sup> en aan de focusgroep voorgelegd. Deze was oorspronkelijk op 19 mei 2009 te Brugge gepland. Het opnieuw uitschrijven van een evaluatieverslag vroeg echter meer tijd dan voorzien. 'Critical friends' namen het nieuwe voorbeeld door en voorzagen het van de nodige op- en aanmerkingen. Pas dan kon het doorgestuurd naar de deelnemers van de focusgroep die eveneens als valideringsgroep fungeerde. Daarom werd deze laatste bijeenkomst verschoven naar dinsdag 2 juni 2009. Een afsluitend begeleidingsgesprek met de scriptiementor ging door op 3 juni 2009.

---

<sup>102</sup> Verslag Focusgroep 31 maart 2009 te Wemmel, zie bijlage, 178-181.

<sup>103</sup> BREE DE M.: *Buurtpastoraat Utrecht. Jaarverslag 2005*.

<sup>104</sup> Zie bijlage, 182-185.

<sup>105</sup> Zie bijlage, 191 e.v.

## VI. Bevindingen

In dit zesde hoofdstuk vinden we de verwerking van de geanalyseerde gegevens, de reflecties van de focusgroepen en de kritische bemerkingen van de ‘critical friends’. Er zal uiteengezet worden waarom een andere verantwoordingsvorm de voorkeur geniet boven andere verantwoordingsmodellen en wat maakt dat de dagcentra hiermee zowel voor zichzelf als de overheid beter in beeld krijgen wat hun zorg betekent voor gasten, hun familie. Het biedt mogelijk een uitweg uit het louter cijfermatig verantwoorden en is een aanzet tot een andere verantwoordingscultuur.

We beginnen met de bevindingen uit de lezing van de beleidsdocumenten. Zij zijn de ‘maat’ waaraan de dagcentra palliatieve zorg moeten voldoen volgens de overheden. We zullen de conclusies uit deze analyse chronologisch rangschikken. Zo wordt hopelijk duidelijker wat er oorspronkelijk bedoeld werd door bevoegde ministers, wat en hoe het vorm kreeg in uitvoeringsbesluiten, hoe de administraties er toezicht op hielden en welke regelgeving er diende gerespecteerd te worden. Het brengt ook aan de oppervlakte wat er wringt met de praktijk van de dagcentra en vooral wat in verantwoording naar de overheden op deze manier buiten beeld gebleven of geraakt is. Maar vooral dient deze analyse om in de zoektocht naar een andere verantwoordingsvorm minimaal te blijven voldoen aan de eisen van die overheden.

Het tweede luik in dit hoofdstuk is zo mogelijk nog belangrijker. Het is de analyse van de interviews met patiënten, vrijwilligers, medewerkers en initiatiefnemers. We zoeken hier antwoorden op de vragen waarom patiënten naar een dagcentrum toekomen, wat ze er verwachten te vinden, waarom het hen al/dan niet deugd doet. Het is eveneens een zoeken naar waarom deze zorg als goed ervaren wordt. Medewerkers en vrijwilligers vertellen in hun interviews wat hen drijft, waarom ze zaken zo en niet anders doen, waarom zij menen wat hun zorg goed maakt en wie er op welke wijze mee geholpen is. We trachten duidelijk te krijgen hoe zij de huidige verantwoording over die zorg ervaren en of het wel duidelijk maakt wat er in de dagcentra palliatieve zorg echt leeft. Met andere woorden of zij kunnen laten zien, kunnen tonen wat hun werk doet en aan wie het goed doet. Initiatiefnemers zijn vanuit een bepaalde betrokkenheid en visie aan de oprichting van een dagcentrum begonnen. Wat dreef/drijft hen en strookt het met wat de overheden ermee bedoeld hebben? Hoe omschrijven zij goede zorg en hoe willen ze dat aan de overheden verantwoorden?

De bevindingen van deze analyses zullen we ‘langzij’ brengen met onder andere omschrijvingen van goede zorg uit de literatuur vanuit zorgethisch perspectief en de beleidsmatige aspecten spiegelen we aan de ideeën over beleid maken van moderne overheden (zie ook III.2. Theoretische context van het onderzoek).

Vervolgens maken we in een derde luik de overstap naar een mogelijke uitweg uit de huidige verantwoording. Uit de twee vorige luiken trachten we een samensmelting te maken van de gemaakte analyses. We doen dat niet op de bonnefooi. We zoeken naar waarover er consensus of discensus bestaat over ‘goede zorg’ en legitiem verantwoorden. We doen dat zowel binnen de dagcentra Vlaanderen zelf als tussen overheden en dagcentra. We kijken ook naar een bestaande modellen zoals de CQ-index (NIVEL), of de POS-schaal uit de Angelsaksische palliatieve zorg. Uit een totaal ander werkveld, namelijk pastoraal buurtwerk, gebruiken we een voorbeeld van jaarverslag van Monique de Bree.<sup>106</sup>

---

<sup>106</sup> Zie ook V.3 en voetnoot 102.

## 1. De beleidsmatige aspecten

### De federale beleidsnota van 7 september 2000

Het verhaal van de dagcentra palliatieve zorg begint voor het beleid bij de beleidsnota van 7 september 2000 van Frank Vandenbroucke en Magda Aelvoet,<sup>107</sup> beiden federale minister in de eerste Paars-Groene regering in België.<sup>108</sup> Nochtans waren er van de huidige dagcentra reeds voor die datum twee actief.<sup>109</sup> Het moet dan ook niemand verwonderen dat de ministers daar hun ‘mosterd’ zijn komen halen. Wim Distelmans steekt niet onder stoelen of banken dat hij in zijn toenmalige functie als voorzitter van de Federatie Palliatieve zorg en één van de belangrijkste voorvechters van de palliatieve dagcentra, op een ontbijtvergadering toenmalig minister Frank Vandenbroucke geïnformeerd heeft over de mogelijkheden die deze zorgvorm voor België konden betekenen.<sup>110</sup> We mogen dus gerust stellen dat de totstandkoming van het beleid aangaande de dagcentra palliatieve zorg mede door de initiatiefnemers van deze dagcentra zelf is aangestuurd. Deze beleidsnota kadert in een reeds vroeger geïnitieerde bekommernis voor goede palliatieve zorg.<sup>111</sup> De beleidsnota opent met het onderstrepen van het belang van goede palliatieve zorg. Het fungeert als barometer voor het sociale en morele klimaat van de samenleving.<sup>112</sup> Wat goede zorg dan wel inhoudt staat eventjes verder in de tekst:

*“Bij palliatieve zorg moeten vooral de basisnoden - de nood aan genegenheid, veiligheid, waardigheid en fysiek comfort - centraal staan. Zo neemt een adequate pijnbestrijding bij de patiënt de angst voor pijn weg en creëert ze een klimaat waar aandacht voor deze basisnoden in hun geheel ruimte krijgt...*

*Aandachtspunten in een goede begeleiding van de stervende in relatie met zijn omgeving zijn: respect voor de wil en de wensen van de patiënt, een eerlijke communicatie, het omgaan met waarheid en non-verbale communicatie, het inschatten van de psychologische draagkracht van patiënten en familieleden, het creëren van een bespreekbaarheidsklimaat (een klimaat waar gesproken kan worden over gevoelens), het leren omgaan met angst, woede, hoop, schuldgevoelens en ontkenning, het opvangen van depressie en vooral ook het helpen bij aanvaarding.*

*Palliatieve verzorging is het geheel van de zorgverlening aan patiënten met een levensbedreigende ziekte die niet langer op curatieve therapieën reageren. Voor die patiënten is een multidisciplinaire (want verstrekt door mantelzorgers, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, verzorgenden, huisartsen, specialisten, psychologen, ...) totaalzorg (fysisch, psychisch, sociaal, moreel) van essentieel belang.”<sup>113</sup>*

De vier uitgangspunten van de beleidsnota citeerden we reeds vroeger.<sup>114</sup> Kort samengevat zegt die hierover: palliatieve zorg moet in het bestaande gezondheidsaanbod geïntegreerd worden. In dat aanbod moet niet alleen oog zijn voor curatieve gezondheidszorg, maar

<sup>107</sup> <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/P-000907.htm> (20 april 2009) zie ook voetnoten 24, 25 en 26

<sup>108</sup> Beter gekend als Verhofstadt I, de eerste en voorlopig enige federale regering waarin de ecologisten (Agalev) betrokken waren. Naast dit beleidsplan palliatieve zorg, is ook onder deze regering de euthanasiewetgeving goedgekeurd. Zie ook voetnoot 23.

<sup>109</sup> Zie I.2. ‘De dagcentra palliatieve zorg’, 7. Ook het dagcentrum van het Sint Jan ziekenhuis van Zr. Leontine was reeds voor die datum actief. Dit dagcentrum overleefde de proeffinanciering van het RIZIV echter niet en werd nog voor het aflopen van het project gesloten.

<sup>110</sup> Zie interview in bijlagen, 91.

<sup>111</sup> Voor een overzicht van de ontwikkelingen in palliatieve zorg in Vlaanderen:

[http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art\\_id=3329](http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=3329) (11 april 2009), maar evengoed de beleidsnota zelf. Er wordt in een notendop uitgelegd waarin deze beleidsnota kadert en wat er beleidsmatig aan voorafgegaan is.

<sup>112</sup> <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/P-000907.htm> (20 april 2009), Inleiding.

<sup>113</sup> Id.

<sup>114</sup> Zie II. Achtergronden van het onderzoek, 13.

eveneens voor de “verzorgende” gezondheidszorg (“care”). Deze zorg moet voor alle palliatieve patiënten toegankelijk en beschikbaar zijn en moet aangeboden worden op de plaats die de patiënt kiest.<sup>115</sup> Deze zorg is meer dan alleen maar pijn- en symptoombestrijding en beperkt zich niet tot enkel de terminale fase. Dit zorgaanbod mag net zo min als therapeutische hardnekkigheid<sup>116</sup> opgedrongen worden.

Uit het voorgaande kunnen we reeds een aantal voorlopige besluiten trekken. Palliatieve zorg, ook die verstrekt wordt in dagcentra, moet ruimer gedacht worden dan zorg aan terminale patiënten. Dit veronderstelt alsnog enige levensverwachting. De zorg moet ook aansluiten bij het bestaande aanbod en er moet naast noodzakelijke fysieke zorg oog zijn voor genegenheid, veiligheid, comfort, een klimaat van openheid, aandacht voor psychosociale noden en het existentiële. De palliatieve patiënt moet, waar die zich ook op het Belgisch grondgebied bevindt, gebruik kunnen maken van het palliatieve zorgaanbod. Deze zorg moet multidisciplinair verstrekt worden.

De beleidsnota spreekt voor het eerst over het bestaan van de dagcentra. Deze zorg wordt omschreven als ‘thuisvervangend’ en ‘complementair’ aan de thuiszorg. De nota spreekt van ondersteuning van de mantelzorg<sup>117</sup> en bij ontstentenis van mantelzorg, als valabel alternatief voor thuisverzorging.<sup>118</sup> Diezelfde nota laat echter duidelijk doorschemeren dat de overheid (nog) niet goed wist waar men deze zorgvorm moet onderbrengen.<sup>119</sup>

## Het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering

De federale regering wist aanvankelijk niet goed waar men de dagcentra palliatieve zorg moest onderbrengen in het bestaande gezondheidszorgaanbod.<sup>120</sup> Voor de verdeling van de financiële middelen, een ruim miljoen euro op jaarbasis, deed men een beroep op het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (verder RIZIV).<sup>121</sup> Er was immers een wettelijke mogelijkheid om overeenkomsten te sluiten met revalidatie-instellingen. Van die mogelijkheid was vroeger ook al gebruik gemaakt om bepaalde nieuwe behandelingsmodaliteiten te financieren.<sup>122</sup> De keuze voor het RIZV als implementator van de experimentele beleidsmaatregel wordt door de toenmalig betrokkenen als onvermijdelijk gezien.<sup>123</sup> Leo Klinkers laat in zijn boek echter duidelijk zien wat de risico's zijn als men het

---

<sup>115</sup> Over die zelf kiezende patiënt heeft Annemartie Mol een aantal bedenkingen. De logica van het zorgen durft wel eens botsen met de logica van het kiezen. Dat is in de zorg voor palliatieve patiënten niet anders. Wat te denken van een alleenstaande palliatieve patiënt die in de terminale fase toch thuis wil blijven en daar wil sterven? Hoeveel manuren en middelen zijn er nodig om een 24 uur permanentie op te zetten en alle nodige zorg thuis te verlenen? Niet alle vragen en eisen van palliatieve patiënten kunnen ingewilligd worden al heeft ook de palliatieve zorgsector dat vaak zelf gepropagandeerd. Zie ook: MOL A.: *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: uitgeverij Van Gennep, 2006, 7.

<sup>116</sup> Met therapeutische hardnekkigheid wordt een doorgeslagen vorm van curatieve geneeskunde bedoeld die technieken en middelen toepast die geschikt en bedoeld zijn om te genezen, maar absoluut misplaatst en zelfs schadelijk zijn bij mensen waarbij geen genezing meer te verwachten is.

<sup>117</sup> De Vlaamse overheid realiseert zich dat er grenzen zijn aan die mantelzorg. Zie: JACOBS T. EN LODEWIJCKX E(RED.): *Grenzen aan de mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*. Antwerpen-Apeldoorn: uitgeverij Garant, publicatie van het Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie, Vlaams Wetenschappelijke Instelling, 2006.

<sup>118</sup> <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/P-000907.htm> (20 april 2009), II. Thuisvervangend.

<sup>119</sup> Zie ook voetnoten 9, 26, 29 en 31.

<sup>120</sup> <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/T-020621.htm> (17 april 2009)

<sup>121</sup> Zie voetnoot 18. Het bedrag dat de federale overheid vrijmaakte bedroeg 1.239.470 euro op jaarbasis.

<sup>122</sup> Zie het jaarrapport van het RIZIV van 2002 op:

<http://www.riziv.fgov.be/presentation/nl/publications/annual-report/2002/pdf/ar2002p3.pdf>, 67-68 (18 mei 2009)

<sup>123</sup> Zie het interview met Wim Distelmans, bijlagen, 91.

verschil tussen een staf-lijn organisatie en projectmatig werken niet maakt of dat verschil niet respecteert.<sup>124</sup> En met alle gevolgen van dien. Het RIZIV is bij uitstek een beheersorgaan, een ambtelijke staf-lijn organisatie van het zuiverste water en heeft vrijwel alle kenmerken die Klinkers beschrijft.<sup>125</sup> Dat is voor de goede gang van zaken in de dagdagelijkse verdeling van overheidsmiddelen in de complexe Belgische gezondheidszorg een zegen, maar werkt contraproductief in projectmatige experimentele settings die een meer flexibele werkvorm vragen.

Het RIZIV schrijft medio juli 2001 de bestaande dagcentra palliatieve zorg aan, alsook instellingen/organisaties die zich geïnteresseerd hebben getoond voor de experimentele financiering voor dagcentra palliatieve zorg.<sup>126</sup> Er is dan reeds sprake van een mogelijke overeenkomst die gesloten zal worden tussen het RIZIV en de kandidaat dagcentra. Om een verantwoorde selectie uit de kandidaturen te kunnen maken, moeten de dagcentra een aantal gegevens doorgeven. Ze zullen de aanzet zijn tot een niet aflatende stroom van cijfergegevens die aan dit orgaan moeten toegestuurd worden. In volle vakantieperiode dienen de potentiële kandidaat dagcentra lijsten toe te sturen van patiënten die de voorafgaande maand minstens vier uur aan activiteiten van het centrum hebben deelgenomen. Het moet duidelijk gaan over patiënten die die dag geen diagnostische onderzoeken of medische behandelingen hebben ondergaan. De patiënten mogen die dag evenmin opgenomen geweest zijn in een verpleeginrichting of verzorgingstehuis.

In 2002, ruim een anderhalf jaar na de beleidsnota, maakt het RIZIV een begin met het afsluiten van de eerste overeenkomsten met de dagcentra. In 2002 komen er negen tot stand. Een tiende en laatste overeenkomst wordt afgesloten in 2003.<sup>127</sup> Een elfde kandidaat dagcentrum krijgt geen overeenkomst maar blijft desondanks wel actief met onder andere eigen middelen.<sup>128</sup> Het zijn die overeenkomsten die de vertaalslag maken van een visionair beleid naar administratief bureaucratische beheersing. Het is in deze scriptie zeker niet de bedoeling het proces van het RIZIV of de toenmalige ministers te maken, noch uitputtend alle details van deze overeenkomst om te spitten. Het is evenmin de bedoeling een “zwart gat-analyse” te maken van beleids- en uitvoeringsorganen.<sup>129</sup> Wel willen we aan de hand van deze ontwikkelingen tonen hoe de huidige verantwoording tot stand is gekomen. We moeten daarvoor een aantal aspecten van deze overeenkomsten doornemen.

---

<sup>124</sup> Een staf-lijn streeft volgens Klinkers naar zorgvuldigheid, is betrouwbaar en voorspelbaar, weegt vele en tegenstrijdige belangen af, produceert rechtszekerheid, is gericht op beheersing, enz... Projectmatig werken daarentegen gaat desnoods door roeien en ruiten, is onvoorspelbaar, kiest voor één belang en gaat daarvoor, produceert vernieuwing, is gericht op een proces, gaat om met en stuurt op onzekerheid, enz... Voor de volledige vergelijking zie: KLINKERS L.: *Beleid begint bij de samenleving. Een zoektocht naar de menselijk maat. Over de essentie van interactief beleid maken*, Utrecht: uitgeverij Lemma, 2002, 152-153.

<sup>125</sup> Id.142.

<sup>126</sup> Op de website van het RIZIV is geen enkel spoor van deze briefwisseling meer terug te vinden. In het archief van Coda is een origineel van de omzendbrief bewaard gebleven. Een copij is ingesloten in de bijlagen, 146-147.

<sup>127</sup> Zie het jaarrapport van het RIZIV van 2002 op:

<http://www.riziv.fgov.be/presentation/nl/publications/annual-report/2002/pdf/ar2002p3.pdf>, 67-68 (18 mei 2009)

<sup>128</sup> In Bonheid bij Mechelen blijft dagcentrum ‘Het Pond’ een initiatief van het locale ziekenhuis, verder werken zonder overeenkomst met het RIZIV. Het ontvangt tot en met 2008 middelen van de Vlaamse Liga tegen Kanker.

<sup>129</sup> Met ‘zwart gat-analyse’ bedoelt men, naar analogie van een sterk energieverbruikende ster, de analyse van het fenomeen van onbedoelde en onvoorziene effecten van beleid waarop niet adequaat gereageerd wordt en die veel beleidsmatige energie opslokt zonder zichtbaar resultaat. Zie DE BOCK D.E. (red.): *Beleidsvaluatie: zwart gat en dynamiek*. 's Gravenhage: Berenschot Fundatie/DEWEL uitgeverij, 1996, 59-64.



Ook van deze overeenkomsten blijven alleen de origineel ondertekende exemplaren over.<sup>130</sup> Een voorstelling van een eerste analyse van deze documenten aan de focusgroep van 31 maart 2008 leert dat de inhoud van deze overeenkomsten voor alle dagcentra gelijklopend was. De focusgroep onderschreef de hieronder uitgeschreven bevindingen op dezelfde bijeenkomst.<sup>131</sup>

In de aanhef van de overeenkomst met het RIZIV (verder ‘convenant’ of alleen ‘overeenkomst’) schetst men in artikel twee het algemeen kader waarin deze convenant wordt afgesloten. Opvallend hierbij is het taalgebruik. In plaats van palliatieve patiënten spreekt de convenant van ‘terminale’ patiënten. De verruiming van palliatieve zorg zoals die in de beleidsnota wordt vooropgesteld naar niet enkel terminale zorg, wordt hier van bij aanvang ongedaan gemaakt.

*“Alhoewel vele terminale patiënten, hierin gesteund door hun omgeving, er de voorkeur aan geven om in het eigen thuismilieu te sterven in plaats van in een ziekenhuis (verpleeginrichting) of rusthuis, blijkt dat in de praktijk in heel wat gevallen nog steeds niet mogelijk te zijn, ondanks de maatregelen die de voorbije jaren reeds genomen zijn om terminale patiënten thuis een optimale verzorging te kunnen aanbieden en de kostprijs van zulke thuisverzorging voor de patiënt te verminderen. De crisissituaties die zich soms voordoen op het vlak van pijn- en symptoomcontrole, kunnen samen met de in het algemeen al zware fysieke en psychische belasting van de verzorging van een terminale patiënt voor diens omgeving, de extra spanningen die de psychische toestand van de terminale patiënt soms meebrengt (mede als gevolg van het feit dat de leefwereld van de zieke soms sterk ingeperkt is) en de praktische problemen voor de omgeving om op alle dagen en uren de nodige zorg te waarborgen, gemakkelijk leiden tot ziekenhuisopnamen of opnamen in een rustoord of een rusten verzorgingstehuis, die mits een betere ondersteuning hadden kunnen vermeden worden. Zeker voor alleenwonenden is het bestaan van zulke ondersteuning extra belangrijk om hospitalisaties te kunnen vermijden of te kunnen inkorten. Het is in deze context dat het dagcentrum voor palliatieve verzorging er naar streeft om de mogelijkheden die terminale patiënten hebben om thuis te verblijven en thuis te sterven, te verruimen, door:*

- *de patiënten in het dagcentrum aangepaste, gespecialiseerde zorg te geven die in het thuismilieu niet of moeilijk kan verleend worden en zo het fysiek en psychisch comfort van de patiënt te verhogen en onnodige ziekenhuisopnamen te vermijden;*
- *via een aangepast activiteitsaanbod en via de mogelijkheden tot sociaal contact die het dagcentrum biedt, de autonomie en het psychologisch welbevinden van de patiënt te verhogen (waardoor zijn draagkracht toeneemt en eventuele spanningen in het thuismilieu afnemen);*
- *de belasting voor de mantelzorg (en eventueel ook voor de betrokken zorgverleners van de eerstelijnszorg) te verminderen, doordat de patiënt bepaalde dagen in het dagcentrum kan doorbrengen.”<sup>132</sup>*

Dit artikel geeft ook al aan wat de dagcentra dienen te doen en wat hun doelpubliek is. De overeenkomst heeft het over gespecialiseerde zorg die thuis niet kan geboden worden, ontlasting van de mantelzorg en eerstelijnszorg, vermijden of voorkomen van ziekenhuisopnames of inkorting ervan, voorkomen van vroegtijdige opnames in een verzorgings- of verpleegtehuis, het verhogen van de draagkracht van de patiënt. In de overeenkomst spreekt men uitdrukkelijk over het nut dat een dagcentrum kan hebben voor alleenstaande patiënten. Het stelt ook duidelijk de verwachting dat de dagcentra alle nodige relevante gegevens zullen verstrekken om een evaluatie van vooropgestelde doelen mogelijk te maken:

*“Het dagcentrum zal zich terdege inspannen om, naast de verplichtingen die het*

<sup>130</sup> Kopij van de originele overeenkomst in bijlagen, 148-176.

<sup>131</sup> Verslag van de focusgroep van 31 maart 2009 zie bijlagen, 178-181.

<sup>132</sup> RIZIV-overeenkomst, artikel 2. Zie bijlagen, 149.

*terzake worden opgelegd in deze overeenkomst, relevante gegevens te verzamelen over al deze en andere aspecten van zijn werking en hierover verslag uit te brengen in het in artikel 20 bedoelde activiteitenverslag en eventueel in wetenschappelijke publicaties, teneinde bij de afloop van het experiment een pertinente evaluatie ervan mogelijk te maken.”<sup>133</sup>*

Artikel drie gaat meer specifiek in op de hoedanigheid van de beoogde populatie. Het moet dus duidelijk gaan over terminale patiënten met een beperkte levensverwachting van minder dan zes maanden, een grote graad van zorgbehoevendheid (vrijwel volledig afhankelijk zijn van hulp van derden voor ADL-functies), waarbij elke niet louter symptomatische behandeling overbodig is. Deze patiënten moeten, om in aanmerking te komen als erkende gebruiker, minstens vijf uur per dag in het dagcentrum verblijven. Om de dagcentra voor zoveel mogelijk patiënten toegankelijk te maken, mag men bij voorkeur slechts één dag per week van de diensten gebruik maken.<sup>134</sup>

Artikel vier gaat over het therapeutische aanbod dat de dagcentra moeten bieden. We willen ons hier beperken tot de belangrijkste. Vooreerst moet een dagcentrum voldoende uren geopend zijn (van 09.00 tot 17.00u), noodzakelijke verpleegkundige, medische en paramedische zorg bieden (in overleg met de reguliere hulpverlening uit de eerstelijns thuiszorg) en patiënten dienen er een bad te kunnen nemen. Ze moeten de mogelijkheid hebben voor een gesprek met een psycholoog of maatschappelijk werker en men moet er een warme maaltijd kunnen nuttigen. Het dagcentrum moet voorzien in voldoende rustmogelijkheden (bedden of ligzetels). Er dienen voldoende mogelijkheden te zijn tot sociaal contact en aangepaste activiteiten.

De daaropvolgende artikelen handelen over overeenkomsten die de dagcentra mogen afsluiten om in het bovenstaande aanbod te voorzien alsook over de personeelsomkadering die ze daartoe dienen te organiseren. Ook de betalingsmodaliteiten zijn voor deze studie minder interessant. De ruimte die ze toegemeten krijgen in de convenant is echter wel illustratief voor het belang dat er aan gehecht wordt. Ze zijn eveneens aanleiding tot veel bureaucratisch papierwerk en een belangrijk deel van de registratie is terug te brengen tot deze contractuele afspraken. Dat is tevens zo voor de medisch-administratieve gegevens die moeten aangeleverd worden.

In artikel zeventien, achttien, negentien en twintig van de convenant<sup>135</sup> komen we tot een soort van overzicht over wat er moet geregistreerd worden en waarover er aan het RIZIV verantwoording moet afgelegd worden. Naast een individueel dossier met maar liefst veertien verschillende items die moeten bijgehouden worden, dient het dagcentrum nog een soort dagboek bij te houden waarin naast identiteit van de patiënt, precies uur van aankomst en vertrek dienen genoteerd te worden. Daarvan dient dan een samenvattend aanwezigheidsregister te worden opgesteld. Idem dito voor de geneeskundige verstrekkingen die de patiënt tijdens zijn/haar verblijf in het dagcentrum ontvangt. Het artikel twintig handelt meer in het bijzonder over het activiteitenverslag dat de dagcentra moeten opstellen en waarop ze zullen afgerekend worden. Zeventien items dienen geregistreerd of gescoord te worden en aan het RIZIV aangeleverd te worden in frequentietabellen. Daarnaast mag er nog een beschrijvend gedeelte meegestuurd worden waarin het dagcentrum zijn visie op zijn werking en de aangeleverde statistische gegevens levert.<sup>136</sup> Over de vorm waarin dat beschrijvend gedeelte moet aangeleverd worden, zegt de convenant verder niets.

Het is dit cijfermateriaal in de vorm van frequentietabellen die het RIZIV in zijn evaluatierapport van 2004 gebruikt om aan te tonen dat de beoogde doelstellingen niet

---

<sup>133</sup> id. 151.

<sup>134</sup> Id. 152.

<sup>135</sup> Id. 164-168.

<sup>136</sup> Een voorbeeld van zulke een frequentietabel in bijlagen, 189-190.

bereikt zijn en waarin men de minister adviseert de financiering voor de dagcentra stop te zetten.<sup>137</sup> Verschillende instanties, waaronder de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, VLK en de Evaluatiecel Palliatieve Zorg laten zich kritisch uit over de bevindingen van het rapport van het RIZIV.<sup>138</sup> In oktober 2004 komt er nog een wijzigingsclausule in de convenant om de dagcentra iets meer financiële ademruimte te geven. Fundamenteel verandert er niets aan de verantwoordingsplicht en de registratiegegevens. De toenmalige federale minister van Volksgezondheid had toen al beslist dat de projecten af zouden lopen op 31 december 2005. Hij laat de verantwoordelijkheid bij de Gemeenschappen. Het zou immers om Welzijn gaan, een gemeenschapsbevoegdheid, en niet over Volksgezondheid, een federale bevoegdheid. Pikant detail: in Wallonië, het Waalse Gewest, blijft er geen enkel dagcentrum over. De ministers' electoraal publiek is uitsluitend francofoon. Hij heeft er politiek gezien niets mee te verliezen.

De vertaalslag van het RIZIV als uitvoerend administratief orgaan en implementator van de beleidsnota over palliatieve zorg, produceert een stortvloed aan regulering, verantwoordingsplicht en registratiedruk. De ruimte die de beleidsnota liet voor de interpretatie van palliatieve zorg wordt door dit beheersorgaan terug dichtgespijkerd en gereduceerd tot terminale zorg. Patiënten mogen slechts een levensverwachting van minder dan zes maanden hebben.<sup>139</sup> De frequentie waarmee patiënten gebruik mogen maken, wordt ingeperkt tot één dag per week. Zij mogen geen behandelingen meer ondergaan, tenzij medische interventies die enkel gericht zijn op comfortzorg. Het aantal gebruiksdagen en aantal patiënten wordt de maatstaf voor financiering. Een andere maatstaf wordt de mate waarin de dagcentra erin slagen terminale patiënten uit ziekenhuis of verzorgingstehuis te houden. Daartoe moeten ze registraties bijhouden over hospitalisaties, zowel in duur als frequentie. Ook de tijdsspanne tussen laatste gebruik en overlijden blijkt voor de overheid belangrijk. Ze wil ook een duidelijk beeld krijgen over het 'hinterland' van de dagcentra. De herkomst moet aan de hand van postcode en/of woonplaats van de patiënt opgevraagd worden. De graad van zorgbehoefte moet gescoord worden, zowel bij aanvang van gebruik van het dagcentrum als bij het stopzetten van het gebruik. Er moet ook meer zicht komen op het sociale profiel van de gebruikers van dagcentra. Leeftijd, geslacht, sociale situatie en de feitelijke woonsituatie van patiënten moeten geregistreerd worden.

Over hoe patiënten zorg ervaren, in welke mate mantelzorg geholpen is en wat dagcentra palliatieve zorg bijdragen aan menswaardigheid, rept dit administratief orgaan niet. In zijn beheersmatige logica komt het zelfs niet op om dit aspect van deze nieuwe zorgvorm te bevragen. Het is vreemd dat zelfs de initiatiefnemende politici de maatschappelijke resultaten die ze ermee wensten te bereiken niet op één of andere manier trachten te toetsen. Nochtans zijn we het erover eens dat dat de essentie van politiek zou moeten zijn: namelijk het bereiken van beoogde maatschappelijke resultaten. Deze resultaten zijn niets anders dan waarden als: veiligheid, herbergzaamheid, liefde, omarming, opvang, het verschaffen van hoop op een beter leven (zelfs, en misschien wel bij uitstek voor palliatieve patiënten die niet zoveel meer hebben om naar uit te zien), zoals Leo Klinkers ze omschrijft.<sup>140</sup> Dat

---

<sup>137</sup> RIZIV: *Project palliatieve zorg*, Brussel: RIZIV, Dienst voor Geneeskundige Verzorging, 2004. Zie ook: <http://www.riziv.fgov.be/care/nl/palliativecare/pdf/repport20040831.pdf> (19 mei 2009)

<sup>138</sup> FOD: *Evaluatierapport palliatieve zorg. Verslag van de Federale evaluatiecel Palliatieve Zorg*, uitgave van het Directoraat-Generaal, Organisatie gezondheidszorgvoorzieningen, Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve Zorg, juni 2005 en <http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Onderzoeksrapport2004.pdf>, 46 (12 april 2009)

<sup>139</sup> De dagcentra krijgen echter wel een zorgplicht als patiënten langer overleven. Er staat echter geen financiering meer tegenover. Artikel 11 van de RIZIV-convenant. Bijlagen, 159.

<sup>140</sup> KLINKERS L.: *Beleid begint bij de samenleving. Een zoektocht naar de menselijk maat. Over de essentie van interactief beleid maken*, Utrecht: uitgeverij Lemma, 2002, 15.

daartoe een geëigende methodologie voor nodig is om die doelen te bereiken, toont hij in wat men in Nederland de ‘Methode Klinkers’ is gaan noemen.<sup>141</sup>

Beleidsmatig wordt de bal bij de Gemeenschappen gelegd. Die zullen trachten met de federale regering te overleggen over een gedeelde (financiële) verantwoordelijkheid.<sup>142</sup>

### **Koninklijk besluit van 8 december 2006 betreffende de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging voor projecten inzake palliatieve dagverzorging (B.S.20.XII.2006)**

Over de precieze, gedetailleerde inhoud van dit Koninklijk besluit (verder KB) willen we het in dit onderzoek niet hebben. Het is de spreekwoordelijke bal die in het kamp van de Gemeenschappen wordt gelegd door de federale overheid. Wel van belang is het artikel 6 van dit KB dat de evaluatie van de dagcentra voor de periode 2006-2009 vastlegt. Het geeft aan waar de overheden in de verantwoording op gaan letten. De bijlagen bij dit KB zijn zo mogelijk nog interessanter. Zij schetsen de voorwaarden waaraan een dagcentrum moet voldoen en voor welke populatie deze dienen te werken:

*“De patiënten die de drie volgende voorwaarden vervullen :  
Zij hebben een ongeneeslijke, progressieve en dodelijke ziekte, met een gemiddelde levensverwachting van één jaar;  
Zij worden niet ten laste genomen door een verzorgingsinstelling;  
Het multidisciplinaire team moet voorzien in hun zorgbehoeften en daarvoor kunnen gepast verzorgingsmateriaal en passende technische middelen nodig zijn.”<sup>143</sup>*

*“Het project inzake palliatieve dagverzorging moet beschikken over :  
voldoende loontrekkend of statutair verpleegkundig en verzorgingspersoneel;  
voldoende bijkomend geschoold personeel voor de taken in verband met reactivering, rehabilitatie en psychosociale ondersteuning.  
Er wordt een permanente verzekerd door ten minste één lid van het verzorgingsteam of door een geneesheer tijdens de uren waarop de patiënten aanwezig zijn.”<sup>144</sup>*

De strikte regelgeving aangaande de levensverwachting van de patiënten wordt versoepeld en er wordt gesproken over een ‘gemiddelde’ overlevingsduur van één jaar. De pathologie waaraan hij/zij lijdt blijft belangrijk. Het moet gaan over een ‘dodelijke’ aandoening.

Voor de registratie en de verantwoording verwachten de overheden de volgende gegevens:

*Door middel van het project wordt de verzameling van de volgende gegevens nagestreefd met het oog op de overdracht ervan aan het RIZIV door de bevoegde overheid :  
1° geanonimiseerde gegevens in verband met het patiëntenbestand :  
de leeftijd;  
de aandoening van de rechthebbende (op basis van de ICD-10-classificatie)<sup>145</sup>;*

---

<sup>141</sup> Id. 101-139.

<sup>142</sup> Protocol nr.3 gesloten tussen de federale regering en de overheden bedoeld in de artikelen 128, 130, 135 en 138 van de Grondwet, over het te voeren ouderenzorgbeleid. (BS 28/4/2006). Voor de juiste inhoud en toelichting bij dit protocolakkoord: FOD: *Evaluatierapport palliatieve zorg. Verslag van de Federale evaluatiecel Palliatieve Zorg*, uitgave van het Directoraat-Generaal, Organisatie gezondheidszorgvoorzieningen, Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve Zorg, mei 2008, 76-77.

<sup>143</sup> Koninklijk besluit van 8 december 2006 betreffende de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging voor projecten inzake palliatieve dagverzorging, (B.S.20.XII.2006)

<sup>144</sup> Id.

<sup>145</sup> ICD-10-classificatie: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Het is een internationaal gehanteerde lijst van ziekten, bijgehouden door de Wereldgezondheidsorganisatie.

*de redenen waarom die patiënt zich tot het project voor palliatieve dagverzorging heeft gericht;*

*het aantal aanwezigheidsdagen, alsook de plaats en de datum van overlijden.*

*2° gegevens in verband met de verleende verzorging :*

*gegevens betreffende de verstrekkers (kwalificatie, VTE) van palliatieve verzorging en het overleg met hen over de organisatie van de verzorging;*

*gegevens betreffende de verstrekkingen die al dan niet worden gefinancierd.*

*- identiteit van de zorgverlener (naam en Riziv-nummer indien beschikbaar)*

*- patiëntennummer*

*- datum van de verstrekking*

*- identificatie van de verstrekkingen (nomenclatuurcodenummer indien beschikbaar)*

*3° gegevens betreffende de rol van het project in het globale aanbod van de palliatieve verzorging (eventuele samenwerkingsovereenkomsten met de behandelend geneesheren, de Sp-diensten, de netwerken voor palliatieve verzorging...)*

De bijlagen van dit KB zijn milder. De gegevens worden weliswaar overgemaakt aan het federale ziekteverzekeringsorgaan RIZIV, maar zijn niet meer zo dwingend en contractueel als de overeenkomsten die het RIZIV met elk van de dagcentra sloot. De aan te leveren hoeveelheid cijfermateriaal lijkt hierin kleiner. De administratie van de Vlaamse Gemeenschap vraagt echter nog altijd dezelfde frequentietabellen op die ten tijde van de convenant werden gebruikt. Het belang van het aantal ligdagen en aantal patiënten blijft zwaar doorwegen, want het wordt nu zelf onderwerp van een protocolakkoord tussen Gemeenschap en federale overheid. Het blijft dus fundamenteel gaan over financiering. Aard en maatschappelijk belang van de zorg blijft buiten beeld. De beleving van patiënten, hun naasten en diegenen die zich in die dagcentra inzetten voor eerstgenoemden, wordt niet bevestigd.

Er volgt nog een besluit van de Vlaamse regering van 30 maart 2007<sup>146</sup> die de bestaande dagcentra erkent. De voorwaarden om erkend te worden zijn een herneming van wat afgesproken is in bovenstaand KB. Het levert voor dit onderzoek geen nieuwe elementen op.

## **Ministeriële besluiten van de Vlaamse regering**

Bij de presentatie van de analyse van de hoger genoemde beleidsdocumenten op de focusgroep van 31 maart 2009 werd de aandacht gevestigd op een drietal ministeriële besluiten die de Vlaamse regering sinds het wegvallen van de RIZIV-convenant had uitgevaardigd.<sup>147</sup> Het gaat in alle drie de gevallen over een jaarlijkse financiering van de Vlaamse Gemeenschap voor de door haar erkende dagcentra die elke keer een ministerieel besluit behoeven. Deze financiering wordt als volgt omschreven:

*“Die subsidie is de bijdrage van de Vlaamse Gemeenschap in de kosten die gepaard gaan met adviesverstrekking en ondersteuning aan de dagverzorgingscentra, en het ontwikkelen van deskundigheid van het personeel van de dagverzorgingscentra en thuiszorgdiensten door stages, praktijkopleidingen, cursussen en professionele adviezen.”<sup>148</sup>*

<sup>146</sup> Besluit van de Vlaamse Regering van 30 maart 2007 houdende de erkenning van de dagcentra voor palliatieve verzorging (B.S.30.IV.2007).

<sup>147</sup> Ministerieel besluit van 19 mei 2006: [http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve\\_zorg/MB%20subsidie%20011206-30092007.pdf](http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve_zorg/MB%20subsidie%20011206-30092007.pdf) (19 mei 2009), Ministerieel besluit van 22 augustus 2007: [http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve\\_zorg/MB%20subsidie%20van%2022-08-2007.pdf](http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve_zorg/MB%20subsidie%20van%2022-08-2007.pdf) (19 mei 2009) en Ministerieel besluit van 8 juli 2008. Met ‘dagverzorgingscentra’ worden hier de geriatrische dagverzorgingscentra bedoeld, niet de palliatieve dagcentra zelf.

<sup>148</sup> Id.

In praktijk komt het neer op het toeschuiven van financiële middelen aan de dagcentra voor hun werking, binnen de mogelijkheden die de Vlaamse Gemeenschap heeft. De dagcentra komen met deze ‘vormingssubsidie’ in het vaarwater van de wettelijke opdrachten van de Netwerken Palliatieve Zorg.<sup>149</sup> Het kan dan ook moeilijk de ‘core business’ van de dagcentra palliatieve zorg genoemd worden. Het legt wel een bijkomende verantwoordingsplicht op. De dagcentra moeten, willen ze deze subsidie verkrijgen, een inhoudelijk verslag maken over de resultaten en een omstandige verslaggeving over de wijze waarop de doelstellingen werden bereikt en de activiteiten werden uitgevoerd. Wat die resultaten dan wel moeten zijn en over welke doelstellingen het gaat, is in de drie ministeriële besluiten niet te lezen. Dat het enkel zou gaan over een ‘pro forma’ verantwoording wordt door de feiten tegengesproken. Het Agentschap Welzijn en gezondheid<sup>150</sup> belast met de inspectie van de dagcentra, gaf de minister in 2007 op grond van de ontvangen verantwoordingsstukken het advies subsidiebedragen in te houden. Geen enkel dagcentrum voldeed volgens het Agentschap aan de voorwaarden en kon de besteding van de subsidiegelden voldoende verantwoorden. Het kan als voorbeeld dienen voor de ‘valkuil’ van het oplossingsdenkend zoals Klinkers die beschrijft.<sup>151</sup> Niet de geanalyseerde oorzaken bij naam noemen (ontstentenis van een structurele financiering en erkenning van de dagcentra), maar aan de orde stellen in de vorm van een oplossing van dat probleem (éénmalige financieringen bij ministeriële besluiten), die oplossing aanbieden in de vorm van een herordering van de organisatie en haar procedures (dagcentra advies en vorming laten geven) en dat voorstel afdichten met nieuwe of aangepaste regelgeving (onder de vorm van nieuwe verantwoordingsverslagen). Het is naast het voorbeeld van de totstandkoming van de RIZIV-convenant eveneens een illustratief voor wat er gebeurt als beleid en uitvoering gescheiden worden. Beleid wordt niet meer of moeilijk uitvoerbaar.<sup>152</sup>

In zijn beleidsbrief voor de beleidsprioriteiten voor 2008-2009 is de Vlaamse minister Vanackere nog steeds op zoek naar hoe de dagcentra moeten gefinancierd worden en wat men daartoe dient te weten te komen over de werking.<sup>153</sup> Het registratiepakket waarvan sprake zijn dezelfde frequentietabellen waarover reeds hoger sprake.

## **Conclusies uit de analyse van de beleidsdocumenten**

Uit al het voorgaande trekken we een aantal conclusies. We willen die beperken tot datgene wat van belang is voor de verantwoording die de dagcentra aan die overheden moet afleggen. Dat wil zeggen dat we de essentie uit het beleidsmatige distilleren en omschrijven als eisen die aan de dagcentra gesteld worden. We tonen ook aan dat het analyseren van deze beleidsdocumenten en de reflectie erop in de focusgroep leiden tot nieuwe inzichten en dat de dagcentra er als onderzoeksparticipanten uit leren.<sup>154</sup>

Uit de voorlopige conclusies van de beleidsnota van Vandenbroucke en Aelvoet onthouden we dat de opdracht van de dagcentra in de lijn moeten liggen van het bredere concept palliatieve zorg. Het moet gaan over mensen die lijden aan een ongeneeslijke

---

<sup>149</sup> Zie ook het interview B3, bijlagen, 112 en ook voetnoot 1.

<sup>150</sup> Zie voetnoot 19

<sup>151</sup> KLINKERS L.: *Beleid begint bij de samenleving. Een zoektocht naar de menselijk maat. Over de essentie van interactief beleid maken*, Utrecht: uitgeverij Lemma, 2002, 227-229.

<sup>152</sup> Id, 238 en 292.

<sup>153</sup> Beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Beleidsprioriteiten 2008-2009 ingediend door de heer Steven Vanackere, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 40: <http://jisp.vlaamsparlement.be/docs/stukken/2008-2009/g1923-1.pdf> (20 mei 2009)

<sup>154</sup> MAC NIFF J. AND WHITEHEAD J: *All you need to know about Action Research*, London: Sage Publications Ltd, 2006, 51-54, 206.

aandoening zonder dat ze daarom terminaal moeten zijn. Hun levensverwachting is echter door hun ziekte beperkt. De zorg moet aansluiten bij het bestaande aanbod. Er dient naast de noodzakelijke fysieke zorg oog te zijn voor andere niet fysieke aspecten van zorg, zoals geven van genegenheid, veiligheid, aandacht, openheid. Er moet met andere woorden ruimte gecreëerd worden voor de existentiële aspecten. Deze zorg moet voor iedereen toegankelijk en laagdrempelig zijn. Deze zorgvorm beperkt zich niet tot de bekommernis van één discipline, maar door alle mensen die in een zorgrelatie staan tot de palliatieve patiënt.

De vertaalslag van het bureaucratische beheersorgaan RIZIV van deze beleidsnota kende een aantal kwalijke gevolgen: overdreven regelzucht, stringente toelatingscriteria, massieve registraties en buitenproportioneel papierwerk. Het ligt volledig in de lijn van Van der Lans zijn betoog. Zoals elders reeds aangegeven noemt hij dit een vorm van systeemrationaliteit die zich op een imperialistische wijze opdringt en voortdurend zint op een volgende annexatie.<sup>155</sup> Deze loodzware contractuele overeenkomst bestaat vandaag niet meer, maar werkt wel door. De dagcentra en de Vlaamse Gemeenschap dragen de erfenis van deze convenant met zich mee.

In de overeenkomst tussen de Vlaamse Gemeenschap en het federale RIZIV<sup>156</sup> blijven het aantal ligdagen en aantal patiënten een belangrijke rol spelen. Ook de frequentietabellen blijven een noodzakelijk kwaad. De Vlaamse overheid heeft er zich immers toe verbonden deze gegevens in een evaluatierapport over de werking van drie jaar te bundelen. De meeste dagcentra blijven ze dan ook getrouw registreren en de cijfergegevens in frequentietabellen weergeven. Het is dan ook zinvol dat de dagcentra zich in de toekomst samen met het Agentschap voor Welzijn en Gezondheid beraden over welke cijfergegevens zinvol zijn en welke niet. Verder is er in de huidige regelgeving een duidelijke versoepeling aangaande de levensverwachting. De Vlaamse overheid gaat terug naar het oorspronkelijk opzet van de federale beleidsnota en spreekt over een ‘gemiddelde’ overlevingstermijn van één jaar.

Het was tijdens het begeleidingsgesprek van 8 april 2009 bij de bespreking van de analysegegevens van de interviews, dat Andries Baart zich afvroeg over welke cijfergegevens het nu precies ging. Een preciezere omschrijving ervan zou dit handelingsonderzoek kunnen voorhelpen. In de focusgroep van 28 april 2008 werd aan de vertegenwoordigers van de dagcentra gevraagd alle cijfergegevens nauwkeurig onder de loep te nemen en die gegevens eruit te selecteren die relevant zouden kunnen zijn voor zowel de overheid als voor de dagcentra zelf. Alle dagcentra bleven bereid om cijfergegevens aan te leveren, zeker indien die ook bruikbaar waren voor evaluatie van eigen werking. Er werd echter in de focusgroep op geattendeerd dat zelfs schijnbaar relevante cijfers nog altijd niets zeggen over de context waarbinnen één en ander in de dagcentra gebeurt.<sup>157</sup> Wat zegt bijvoorbeeld een zorgafhankelijkheidscore over de noodzaak om opgenomen te worden in een dagcentrum? Vooral voor palliatief oncologische patiënten is de huidige Weckx-schaal<sup>158</sup> voor het meten van zorgafhankelijkheid slecht toepasbaar. De behoefte aan contact

---

<sup>155</sup> LANS, VAN DER: *Ontregelen – De herovering van de werkvloer*, Amsterdam: uitgeverij Augustus, 2008, 102. Zie ook III.2. *Theoretische context van het onderzoek*.

<sup>156</sup> [http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve\\_zorg/Overeenkomst%20RIZIV-VG.pdf](http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve_zorg/Overeenkomst%20RIZIV-VG.pdf) (20 mei 2009)

<sup>157</sup> Dat argument haalt ook de Gezondheidsraad in Nederland aan. Zie ook: GEZONDHEIDSRAAD/RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID & ZORG: *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalering ethiek en gezondheid 2006/1*, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2006, 10.

<sup>158</sup> Een uitgebreide, niet gevalideerde Katz-schaal die zorgafhankelijkheid meet op verschillende fysieke afhankelijkheden en ook tracht sociale componenten zoals beschikbaarheid van mantelzorg te scoren. De naam ontleent de schaal aan een Vlaamse minister, Hugo Weckx, onder wiens bestuur deze schaal ingevoerd werd bij de Vlaamse administratie om hulpvragers onder andere toegang te geven tot gezinszorg en bejaardenhulp.

met lotgenoten kan veel zwaarder doorwegen dan fysieke zorgafhankelijkheid. Dit gegeven is echter niet meetbaar en weegt zodoende niet of onvoldoende mee.<sup>159</sup> Een set van relevante cijfergegevens moet dus kritisch en zorgvuldig opgesteld worden en naar ieders aanvoelen aangevuld worden met sprekende illustraties. Dit is een eerste aanzet naar een andere manier van verantwoorden. Niet alleen aanleveren van louter cijfermateriaal, maar een uitvoerige toelichting in verhalende vorm waar het bij deze cijfers om gaat, ze voorzien van een ‘achtergrond’ en een ‘fundament’ zodat ze reliëf krijgen en ‘vaste grond’ hebben. Het mooie aan deze vaststelling is dat ze in de lijn ligt van wat Van der Lans hierover zegt<sup>160</sup> en de focusgroep zelf tot deze conclusie komt.<sup>161</sup>

Vrijwel alle deelnemers van de focusgroep waren het eens over de volgende gegevens met uitzondering van een nieuwe scoreschaal:

- minimale identificatiegegevens van de patiënt zoals:
  - o leeftijd
  - o geslacht
  - o eventueel het rijksregisternummer
  - o woonplaats
  - o sociale situatie (alleenstaand, gehuwd, enz...)
- de aandoening door vermelding van de ICD-10 code<sup>162</sup>
- redenen tot vraag van toelating tot het dagcentrum
- start- en stopdatum
- aantal verblijfsdagen in het dagcentrum
- overlijdensdatum en plaats van overlijden
- een evaluatieschaal, bijvoorbeeld de POS<sup>163</sup>

Een aantal van deze gegevens komt ook voor op de frequentietabellen, maar het zijn er heel wat minder dan er oorspronkelijk door de overheid werden gevraagd. Nieuw is de idee over de POS ter vervanging van de afhankelijkheidsschaal. De POS geeft aan de hand van tien items het welbevinden van een palliatieve patiënt weer. Een meting bij het eerste contact en een aantal metingen bij volgende contacten in het dagcentrum zouden een verbetering moeten aantonen en zo de weldadige werking van dagcentra op palliatieve patiënten moeten aantonen. Binnen de focusgroep is hier grondig over gediscussieerd. Niet iedereen was even overtuigd en vroeg bijkomende informatie. Ook in het scriptiebegeleidingsgesprek was er enig scepticisme.

De dagcentra willen ook graag verder toelichting blijven geven over hun activiteiten, maar dan niet meer aan de hand van de voornoemde tabellen. Wat maakt het uit of iemand zevenhonderd-zeven-en-zeventig keer in de tuin is gaan wandelen met een vrijwilliger of voor de negenhonderd-negen-en-negentigste keer een massage heeft gehad? Wel van belang is welke activiteiten mensen aanspreken, waarom het deugd doet en hoe het dagcentrum erin

---

<sup>159</sup> Zie ook de kritiek op prestatie-indicatoren. Mutatis mutandis geldt dit ook voor dit soort gegevens. Niet alleen de validiteit van de cijfergegevens staat onder kritiek, ook welk soort zaken ‘lenen’ zich gemakkelijker tot meten en herleiden tot cijfergegevens. GEZONDHEIDSRAAD/RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID & ZORG: Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalering ethiek en gezondheid 2006/1, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2006, 25-29.

<sup>160</sup> LANS, VAN DER: *Ontregelen – De herovering van de werkvloer*, Amsterdam: uitgeverij Augustus, 2008, 108.

<sup>161</sup> Zie verslag van de focusgroep van 28 april 2009 te Wilrijk(Antwerpen), bijlagen 182-185.

<sup>162</sup> zie ook voetnoot 144.

<sup>163</sup> POS: Palliative Outcome Scale. Toelichting bij de Nederlandstalige vertaling van deze schaal door Dr. Peter Demeulenaere in bijlagen, 142. Zie ook HEARN J., HIGGINSON I.: ‘*Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group*’ in *Qual Health Care* 1999, 8, 219-227.



lukt om zijn sociale functie waar te maken. Daarover zijn ook alle deelnemers van de focusgroep het eens. Laat ons dat gewoon in een jaarrapport vertellen.

De vraagt tot verantwoording over advies en vorming, zoals omschreven in de ministeriële besluiten van de Vlaamse regering, nemen de dagcentra mee op in hun jaarrapport. Ook daarover is de focusgroep vrij eenstemmig. Het is niet de hoofdactiviteit van de dagcentra, maar vrijwel alle dagcentra stellen hun centrum open voor studenten en professionele hulpverleners die aan de hand van een stage willen ervaren wat deze zorgvorm voor palliatieve patiënten kan betekenen. In de focusgroep van 31 maart 2009 stelde Senne Mullie, huidig voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, zelfs voor om deze functie expliciet mee op te nemen als één van de opdrachten van de dagcentra palliatieve zorg Vlaanderen. Het is de uitgelezen plaats om te ervaren wat deze zorg inhoudt, uit die ervaring te leren en het geleerde mee te nemen naar ander zorgvormen. Via zijn functie als voorzitter van de Federatie is Senne vertrouwd met het werk van Mieke Grypdonck en via haar met de presentietheorie van Andries Baart. Hij meent dan ook veel herkenningpunten te zien in de zorg in dagcentra palliatieve zorg en presentie zoals beschreven in het recente boek van Andries Baart en Mieke Grypdonck.<sup>164</sup>

## **2. Ervaringen, belevingen en ideeën vanuit de zorg**

Het was moeilijk een passende titel voor dit tweede luik te vinden want er valt zoveel te concluderen uit zeventien interviews. In essentie gaat het over hoe de zorg ervaren wordt, wat het oogmerk ervan is, wat de betrokkenen vinden dat overheden van deze zorg dienen te weten en op welke wijze dat aan die overheid verantwoord moet worden. Het kleurenpalet is echter veel rijker. Frustratie, kwaadheid, verdriet, dankbaarheid, bezorgdheid, bekommernis, enz... Het valt allemaal te lezen hetzij 'tussen' de regels of juist heel expliciet in woordkeuze en verhaallijn. De interviews zijn integraal opgenomen in de bijlagen. Ze zijn meer dan de moeite waard om te lezen.<sup>165</sup>

Maar laten we ons eerste concentreren op wat er thematisch uit deze interviews 'uitgekookt' kan worden. Dat doen we aan de hand van 'labels' die we bij het analyserend lezen van de interviews hebben gebruikt.<sup>166</sup> We doen dat eerst uit het oogpunt van de patiënten.

### **Patientenperspectief**

Aan de hand van een eerste label zochten we naar de redenen waarom patiënten naar een dagcentrum toekomen. We gaan hierbij na of dat aansluit bij wat er beleidsmatig bedoeld werd. Voor alle patiënten gold dat ze naar een dagcentrum toekwamen omdat bepaalde zorgen thuis niet meer geleverd konden worden. Bijvoorbeeld naar bad toegaan thuis was gezien verminderde mobiliteit én onaangepaste materiële woonomstandigheden geen optie meer. Tijdens hun verblijf in het dagcentrum kon dat veilig in een aangepast bad en onder professionele begeleiding. Soms gaat het over wat meer gespecialiseerde medische zorg die thuis niet kan geleverd worden, zoals een evacuerende punctie (onder andere ascitespunctie<sup>167</sup>). Dit sluit aan bij de bedoelingen van de overheid die daar expliciet naar verwijst. Een tweede belangrijke reden is het onvoldoende voorhanden zijn van mantelzorg.

<sup>164</sup> BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in de dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008.

<sup>165</sup> Bijlagen, 76-141.

<sup>166</sup> Zie het codeboek, bijlagen, 71.

<sup>167</sup> Ascites (buikwaterzucht of waterbuik) is de medische term voor het aanwezig zijn van vocht in de buik en is altijd pathologisch. Ascites geeft opzwellen van de buik. Bron: [http://nl.wikipedia.org/wiki/Ascites\\_\(medisch\)](http://nl.wikipedia.org/wiki/Ascites_(medisch)) (21 mei 2009)

Daarvoor kunnen uiteenlopende redenen zijn. Bij één van de relatief jonge patiënten was de partner ganse dag werken en de jongvolwassen kinderen ofwel studeren of reeds buitenhuis werkend.<sup>168</sup> Bij een andere, al wat oudere patiënt, zorgde zijn echtgenote dan wel voor hem maar gaf het dagcentrum zowel hem als haar wat ‘ademruimte’.<sup>169</sup> Hijzelf was sinds zijn verblijf in het dagcentrum ook meer opgewekt en kon zijn ziektesituatie beter aan. Twee geïnterviewde gasten waren alleenstaand. De RIZIV overeenkomst vernoemt deze patiëntengroep expliciet. De beide patiënten geven aan dat het dagcentrum voor hen zeer belangrijk is, alhoewel beider redenen daarvoor verschillend zijn. Voor de één was het een kwestie van voldoende hulp hebben en er een dagje tussenuit zijn,<sup>170</sup> voor de ander was het echt ontsnappen aan de eenzaamheid.<sup>171</sup> Andries Baart wees er in het begeleidingsgesprek van 13 mei 2009 op dat het feit dat alleenstaand zijn niet betekent dat men eenzaam is en niet omdat men gehuwd is, samenwoont of in een leefgemeenschap verblijft men dit gevoel niet zou ervaren. In de onderzoeksgegevens, gepresenteerd aan de focusgroep van 28 april 2009, hadden we die redenen onder één kopje gezet. Zijn opmerking blijkt maar al te terecht. Een gehuwde patiënte verwoordde het als volgt:

*“Ja, omdat het hier gewoon prettig is, terug mensen ontmoeten, me minder eenzaam voelen. Mijn partner was zelfstandig, werkte hard en was weinig thuis. Ik was veel alleen.”<sup>172</sup>*

Ook hier sluiten de redenen die patiënten aangeven goed aan bij de wat de overheid voor ogen had. Niet alleen de patiënt heeft zijn/haar redenen om naar een dagcentrum te gaan. Ook de familie heeft haar redenen. Ze zijn moe, moeten een aantal zaken dringend afhandelen en kunnen of durven de patiënt niet alleen laten, moeten uit werken, enz... We hebben dan wel geen familieleden kunnen interviewen, maar uit de gesprekken met de patiënten gaven die zelf aan dat hun familieleden medebepalend zijn geweest om hen naar een dagcentrum te laten gaan.<sup>173</sup> Bij één patiënt was de huisarts diegene die ervan overtuigd was dat het zijn patiënt ‘deugd’ zou doen.

Wat verwachten patiënten nu als ze naar een dagcentrum palliatieve zorg komen? De meeste geïnterviewden wisten bij aanvang niet wat te verwachten. Voor één van hen was er een uitgesproken verwachting. Ze hoopte er de zware klap van de diagnose en de slechte prognose te boven te kunnen komen. Ze had altijd voor iedereen en alles klaargestaan, had een gevuld leven, was creatief bezig geweest met klei. Ze had al een tijdje vage neurologische klachten. Een onderzoek in een academisch ziekenhuis wees een ongeneeslijke terminale neurologische ziekte uit. Er restte haar slechts een gapende leegte. Ze hoopte die leegte terug ingevuld te krijgen.<sup>174</sup> Een andere patiënt hoopte er alsnog beter te worden. De diagnose en zijn prognostische vooruitzichten waren hem zorgvuldig medegedeeld. Rationeel wist deze patiënt dat genezen onmogelijk was, maar hij hoopte toch terug kunnen gaan tafeltennissen.<sup>175</sup> Dit is heel herkenbaar voor mensen die in palliatieve zorg werken, maar voor familie, vrienden maar ook voor hulpverleners die niet zo frequent in aanraking komen met palliatieve patiënten is dat vaak erg verwarrend.<sup>176</sup> Vanaf het moment dat patiënten een tijdje naar het dagcentrum kwamen, keken ze allemaal heel sterk uit naar het gezelschap van

<sup>168</sup> zie interview D2, bijlagen, 135.

<sup>169</sup> zie interview D4, bijlagen, 141.

<sup>170</sup> Zie interview D1, bijlagen, 132.

<sup>171</sup> Zie interview D3, bijlage 137.

<sup>172</sup> Zie interview D2, bijlage 135

<sup>173</sup> Zie de interviews D2, bijlagen, 135 en D4, bijlagen, 140.

<sup>174</sup> Zie interview D2, bijlagen, 135.

<sup>175</sup> Zie interview D3, bijlagen, 137.

<sup>176</sup> Zie ook BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in de dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008, 140-141.

medepatiënten. Er ontstaan nieuwe betekenisvolle vriendschapsbanden. Men voelt zich opnieuw opgenomen in een kring van gelijkgestemden.

*“Maar ja, ik kwam hier dan toe en werd geweldig goed ontvangen. De dag is hier voorbij gevlogen. Toen ik 's avonds thuiskwam vroeg mijn vrouw of ik nog terug wou gaan. Ik heb haar gezegd dat ik dat hier voor geen geld wilde missen. Awel, ik ben hier nu al bijna zeven maanden. En ik kom elke keer met mijn volle goesting. Ik ondervind hier vriendschap. Ik heb hier ondertussen een aantal goede vrienden. We doen hier ons ‘babbelke’ ondereen. En ik mag hier moppen tappen, hé. Ik vertel zo graag een keer een mop, hé, ge weet hoe dat gaat, hé. Ik geniet hier van de vriendschap. En er wordt hier erg goed voor ons gezorgd.”<sup>177</sup>*

Blijkbaar slagen de dagcentra erin mensen uit hun isolement te halen, hen terug te laten meetellen en zich terug opgenomen te weten in de kring van mensen. Dat is volgens Annelies van Heijst de kern van presentie bij Andries Baart.<sup>178</sup> Deze ervaringen worden in verschillende onderzoeken bevestigd.<sup>179</sup>

En derde aspect dat we uit de interviews konden distilleren was de zorgsituatie waarin de gasten zich bevonden en die medebepalend was voor hun gebruik van het dagcentrum.<sup>180</sup> Twee van de vier respondenten waren alleenstaanden, twee gehuwd. Van één respondent was de echtgenoot voltijds werkend en waren de jongvolwassen kinderen allemaal het huis uit. Alle vier verklaarden deze respondenten opvang nodig te hebben om hun thuiszorg dragelijk en doenbaar te houden. Ze hadden daarnaast thuiszorgdiensten en/of thuisverpleegkundige hulp. Drie van de vier respondenten hadden een oncologische problematiek. Eén ervan volgde nog therapie. Eén respondent had een sterk invaliderende palliatief terminale neurologische aandoening en had permanent zorg en toezicht nodig.

Het vierde label betrof het beleefde aanbod. Mat andere woorden: hoe zagen de patiënten het zorgaanbod? Dit gezichtspunt kan wel eens verschillen van dat van de professionele hulpverleners die hun zorgaanbod anders definiëren.<sup>181</sup> Alle gasten maakten gewag van de aangepaste activiteiten en voldoende oog voor rust en ontspanning:

*“Zoals je merkt wordt er hier intensief met ons ‘gewerkt’. Ik vind het bijvoorbeeld heerlijk om vandaag hier naar bad te kunnen gaan. Er zijn ook altijd boeiende activiteiten, zoals bijvoorbeeld een aantal mensen die komen vertellen”<sup>182</sup>*

‘Gezelschap’ werd erg op prijs gesteld. Ook gepaste zorg die thuis niet (meer) kon geboden worden, zoals naar bad gaan, pedicure, een massage of bepaalde specifieke medische behandelingen waarvoor men anders naar een ziekenhuis toe moest. Een luisterend oor, niet noodzakelijkerwijs van professionele hulpverleners, maar vaak van lotgenoten. Een lekkere

---

<sup>177</sup> Interview D4, bijlagen 140.

<sup>178</sup> HEIJST A. VAN: *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen: uitgeverij Klement, 2006, 170.

<sup>179</sup> KERNOHAN W.G., HASSON F., HUTCHINSON P., COCHRANE B.: ‘Patiënt satisfaction with hospice daycare’ in *Supportive Care in cancer*. 14 (5), mei 2006, 462-46 en DAVIES E., HIGGINSON I.J.: ‘Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer’ in *Supportive Care in Cancer*. 13(8), augustus 2005, 607-627.

<sup>180</sup> Het gaat slechts over vier interviews met patiënten. De selectie van respondenten lag bij de dagcentra zelf en gebeurde dus niet op een aselechte wijze. Deze bevindingen pretenderen dus niet representatief te zijn. Ze zijn eerder illustratief. Toch zijn ze een goede afspiegeling van de statistische gegevens die de dagcentra al jaren produceren.

<sup>181</sup> Ook dagcentra in Vlaanderen profileren zich soms als specifiek ‘medisch’ of anderen uitsluitend ‘sociaal’. Patiënten ervaren deze accenten zelden. Zij zien vooral de contacten met lotgenoten en een veilige omgeving als belangrijkste aspecten. Zie ook: DAVIES E., HIGGINSON I.J.: ‘Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer’ in *Supportive Care in Cancer*. 13(8), augustus 2005, 616 en 623.

<sup>182</sup> Interview D2, bijlagen, 135.

maaltijd samen met anderen. Zelfs de confrontatie met het ziek zijn van medepatiënten heeft een positieve kant. Men relateert het eigen ziek zijn.:

*“Ge relateert uw eigen ziek zijn. Op sommige vlakken mag ik me nog gelukkig prijzen.”<sup>183</sup>*

Het vijfde label toont wat zorgontvangers als ‘goede zorg’ omschrijven. Zich aanvaard weten en als mens gezien worden, aandachtigheid en luisterbereidheid, zorgzaamheid. Men kon zich laten zien zoals men was en hoefde niet terughoudend te zijn over ziekte en de angst die dat met zich bracht. Men voelde er zich begrepen en aandachtig beluisterd en prees de zorgzaamheid waarmee ze omringd werden. Ze betekenden terug iets, zowel voor zichzelf als voor de anderen. Ze konden zich laten zien in een geborgen, veilige omgeving en ervoeren er vriendschap van medegasten, vrijwilligers en medewerkers.<sup>184</sup>

*“Ik vergeet hier mijn ziekte. We worden ook niet als dusdanig behandeld. Ik voel me hier in eerste instantie gewoon terug mens. Ik word aanvaard.”<sup>185</sup>*

Er zijn echter ook schaduwzijden. In alle interviews kwam op één of andere manier naar boven dat naar een dagcentrum toekomen ook betekende dat men drempels over moest. Dit zesde label bracht naar boven dat men zich schaamde voor ziek-zijn, dat het een vreemde en onbekende soms zelfs beangstigende plaats was waar alleen maar oudere mensen naar toe kwamen om te sterven.<sup>186</sup>

*“Ik ben dan eigenlijk den eerste keer dik tegen mijn goesting meegegaan. Tja, ik kende hier ook niemand. En is was al zo lang van huis weggeweest.”<sup>187</sup>*

*“Zelf wilde ik niet komen. Ik voelde me erg beschaamd.”<sup>188</sup>*

Over wat de overheid volgens de patiënten zou moeten weten over de werking van het dagcentrum en hoe die zich naar die overheid zouden moeten verantwoorden waren de antwoorden vaak kort maar duidelijk. Dit zevende label maakt duidelijk dat patiënten een correcte verantwoording alleen maar verwezenlijkt zagen door een participerende inspectie. Door in een korte of langere periode deel te nemen aan de activiteiten van een dagcentrum palliatieve zorg zou het voor de inspecterende overheid vanzelf duidelijk worden wat er leeft en waarom deze dagcentra bestaansrecht hebben. Drie van de vier patiënten wilden graag zelf aan de overheid toelichten wat het dagcentrum voor hen betekent. Voor één respondent mocht men op regelmatige basis haar familie bevragen.

*“Dat ze anders maar een keertje goed komen kijken naar de dagcentra. Ze kunnen het weten als ze het willen weten.”<sup>189</sup>*

---

<sup>183</sup> Zie interview D4, bijlage, 141.

<sup>184</sup> Er valt in deze getuigenissen heel wat te erkennen in wat Andries Baart in zijn boek ‘Aandacht. Etudes in presentie’ beschrijft: BAART A.: *Aandacht. Etudes in presentie, tweede druk*. Utrecht: uitgeverij Lemma, 2005.

<sup>185</sup> Interview D1, bijlagen, 132.

<sup>186</sup> Een beeld dat ook nog aangejaagd wordt door de regelgeving zelf en de wijze waarop ook hulpverleners de richtlijnen begrijpen. De huisarts in interview D1 (bijlagen, 132) aarzelt bijvoorbeeld om de patiënt naar het dagcentrum te laten gaan, want hij vindt het nog te ‘vroeg’. Begrijpelijk: een huisarts mag pas een attest palliatieve thuiszorg ondertekenen indien hij verklaart dat de levensverwachting van zijn patiënt maximaal drie maanden bedraagt. Het oorspronkelijke ‘toegangsticket’ tot dagcentra palliatieve zorg kreeg je enkel als je vermoedelijk binnen de zes maanden dood ging. De opnamecriteria voor palliatieve eenheden zijn zo mogelijk nog strenger. Voor Coda Hospice bedraagt de gemiddelde opnameduur ongeveer tien dagen. De meeste mensen uit de omringende gemeenten hebben terecht het beeld van een ‘sterfhuis’.

<sup>187</sup> Interview D4, bijlagen, 140.

<sup>188</sup> Interview D3, bijlagen, 137.

*“Dat ze komen kijken hé. Dat ze maar langskomen, ik zou ze juist hetzelfde vertellen.”<sup>190</sup>*

## Zorgverlenersperspectief

We waren benieuwd of we uit de interviews met de zorgverleners ongeveer dezelfde informatie zouden kunnen halen. De labels werden hier herschreven om het zorgverleners perspectief te kennen.<sup>191</sup> Onze interesse gaat echter vooral uit naar hoe zorgverleners hun zorg omschrijven en hoe ze die naar de overheid willen verantwoorden.

We wilden graag weten hoe hulpverleners hun zorg definiëren. Met andere woorden welk zorgmodel ze menen te hanteren. Eén dagcentrum omschreef zich duidelijk medisch gericht zonder echter de andere aspecten uit het oog te verliezen. Vooral de initiatiefnemer en de medewerker omschreven hun zorgvisie duidelijk in die richting. In het interview met de vrijwilliger kwam dat niet aan bod. Ook in het verhaal van de gast van dat dagcentrum bleek dat niet het belangrijkste.<sup>192</sup> De andere dagcentra omschreven zich als ‘gemengd’, dus zowel medisch als sociaal/existentieel.

Een tweede label onderzocht de gepercipieerde zorgproblematiek van de zorggevers. Welke mensen kwamen er volgens hen naar een dagcentrum palliatieve zorg? Voor wie was het zinvol? Bij zorgverleners bestond de indruk dat er vooral alleenstaanden naar het dagcentrum kwamen en in tweede instantie mensen met een tekort aan mantelzorg. Het ging over patiënten met een levensbedreigende aandoening en palliatieve patiënten in een vroeg stadium van hun ongeneeslijke aandoening. Het dagcentrum kon volgens hen ook zinvol zijn voor patiënten die tussen behandelperiodes ondersteuning kregen.<sup>193</sup> Voor een aantal onder hen kon het een vervroegde terugval voorkomen en gaf het structuur.<sup>194</sup>

*“Sommigen van onze gasten komen uit een crisissituatie en hebben nog een bepaalde structuur nodig of trachten een terugval te vermijden. Ze blijven het centrum terug opzoeken.”<sup>195</sup>*

Voor een aantal respondenten was het dagcentrum een geschikte plek voor gespecialiseerde zorg die thuis moeilijk of niet kan geboden worden, die medisch-verpleegkundig toezicht vereisen maar die geen hospitalisatie behoeven. Vooral medewerkers en initiatiefnemers gaven voorbeelden van deze behandelingen. Bij vrijwilligers kwam dat niet aan bod en ook bij gasten was dat niet de belangrijkste reden. Op ‘verhaal’ komen na vaak lange hospitalisatieperiodes bleek ook een belangrijke reden te zijn.<sup>196</sup> Door de ervaringen van overlijden van medepatiënten leerden mensen ook beter omgaan met de dood.

*“Zo is er onlangs iemand overleden. Het kan niet anders dan dat zij geconfronteerd worden met sterven. Ik geloof nochtans dat ze er daardoor ook beter mee leren omgaan.”<sup>197</sup>*

Vooral medewerkers en initiatiefnemers waren ervan overtuigd dat door de opvang die ze boden voor een flink aantal patiënten opnames in een ziekenhuis konden uitgesteld of

---

<sup>189</sup> Id., 139.

<sup>190</sup> Interview D4, bijlagen, 141.

<sup>191</sup> Tijdens het begeleidingsgesprek met Andries Baart hebben we afgesproken de informatie uit de interviews van vrijwilligers, medewerkers en initiatiefnemers te bundelen. Zie het codeboek, bijlagen, 71.

<sup>192</sup> Zie de interviews A4, B6, C4 en D4, bijlagen, respectievelijk 90, 119, 129 en 140.

<sup>193</sup> Het verhaal van de patiënt in D1 en D3 zijn daar illustratief voor. Zie bijlagen, 132 en 137.

<sup>194</sup> Vooral van als reden aangehaald door een dagcentrum aan de rand van een grootstad. Zij vangen onder andere HIV-patiënten op.

<sup>195</sup> Interview B6, bijlagen, 119.

<sup>196</sup> De getuigenissen van gasten bevestigen dit. Zie interview D1, D3 en D4. Bijlagen, 132, 137 en 140.

<sup>197</sup> Interview B4, bijlagen, 116.

vermeden worden. Zij waren er zich ook goed van bewust dat het dagcentrum mensen hun waardigheid teruggaf en dat een verblijf in een dagcentrum opmonterend was. Alle respondenten gaven op één of andere manier aan dat patiënten naar het dagcentrum komen om daar lotgenoten te ontmoeten.

In grote lijnen komen deze zaken overeen met wat het beleid voor ogen had. Alleen zien de dagcentra hun doelpubliek ruimer dan de overheid die in eerste instantie omschreef en zeker ruimer dan de RIZIV-convenant die de dagcentra enkel wou voorbehouden voor terminale patiënten met een levensverwachting van maximaal zes maanden.

Een derde label, de eigenheid van een dagcentrum palliatieve zorg, legt vooral de gepercipieerde verschillen bloot met de reguliere zorg. Een aantal initiatiefnemers en medewerkers werkten ten andere in zowel in een curatief ziekenhuismidden en op het dagcentrum.<sup>198</sup> Vooral het oog hebben voor de gehele mens en niet enkel het ‘defect’ aan die mens viel op.

*“Maar ik weet niet of je de totale mens in tabelletjes gevat krijgt. Alle tabelletjes reductioneren. Er is ook het reductionisme van de moderne geneeskunde.”<sup>199</sup>*

*“Ongeneeslijk ziek zijn is meer dan alleen maar fysieke defecten.”<sup>200</sup>*

Verder heeft een dagcentrum ook oog voor de omgeving van de patiënt. De zorg is niet alleen gericht op de patiënt maar ook op familie, hulpverleners en mantelzorgers.

*“Maar niet alleen de gasten, ook en soms nog meer de familie. Die zijn opgelucht omdat ze een dagje ontlast worden van de zorg. Het is dus ruimer dan alleen maar de zorg voor de gast zelf. Familie vertelt me dat vaak. Nu, wij nodigen de familie mee uit naar ons dagcentrum. Ze zijn dan voor een stuk gerustgesteld. Vaak worden zaken ook opnieuw bespreekbaar. Kunnen we zaken openbreken en bespreekbaar maken. Thuis sparen ze elkaar. Spreken zich niet uit over angsten en verdriet, uit bekommernis elkaar dan nog meer pijn te doen. In het dagcentrum wordt dat gekatalyseerd, is er een neutrale derde bij die het kanaliseert.”<sup>201</sup>*

Een ander ‘sprekend’ verschil is de betrokkenheid op elkaar in de dagcentra. Er gaat een grote bekommernis naar elkaar uit, men draagt elkanders lasten. Een vrijwilliger die ook vrijwilligerswerk doet op een afdeling oncologie drukt het als volgt uit:

*“In een ziekenhuisafdeling is iedereen bezig met zijn eigen ding, hier niet. Iedereen is op elkaar betrokken, met elkaar begaan.”<sup>202</sup>*

Dat brengt ons tot het vierde label. Hoe omschreven zorgverleners hun zorg en wat benoemden ze als ‘goede’ zorg? Zich inleven en aansluiten bij de leefwereld van patiënten en zijn /haar familie kwam duidelijk naar voren, alsook goed afstemmen op wat mensen willen. Het lijkt heel sterk op wat Andries Baart *exposure* (en wel bepaald de attitudinale variant) noemt in zijn werk ‘Een theorie van de presentie’ en wat hij in zijn recentere werk in coauteurschap met Mieke Grijpdonck in het hoofdstuk over presentie en palliatieve zorg erover zegt.<sup>203</sup>

<sup>198</sup> Onder andere interviews A1, A2, A3, A4, B2 en B5.

<sup>199</sup> Interview A1, bijlagen, 78.

<sup>200</sup> Interview B4, bijlagen, 116.

<sup>201</sup> Id., 115.

<sup>202</sup> Interview C4, bijlagen, 131.

<sup>203</sup> BAART A: *Een theorie van de presentie. Derde, vermeerderde druk, tweede oplage*. Den Haag: uitgeverij Lemma, 2006, 224 en BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in de dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008, 137.

Dat kan ten andere ook gezegd worden over wat een vrijwilligster in onderstaand citaat zei over bij het lijden durven blijven:

*“Wij proberen altijd aan te sluiten bij de leefwereld van de gast, ze een aanknopingspunt te geven. Ook te erkennen dat het hen niet goed gaat. Wij proberen dat niet weg te stoppen.”<sup>204</sup>*

Andries Baart omschrijft in ‘Verpleegkunde en presentie’ drie opgaven die vanuit de presentie gezien cruciaal zijn, namelijk het lijden aankunnen, met de waarheid kunnen leven en betekenis vinden.<sup>205</sup> In hun eigen bewoordingen omschreven zorgverleners van palliatieve dagcentra hun zorg in deze drie opgaven. Bovenstaand citaat is er al een illustratie van. Maar ook wat een medewerker als interactiviteit /wederkerigheid omschreef valt daaronder:

*“Het gevoel als zorgverlener: ik zou het evengoed kunnen geweest zijn, vervagen van de grens tussen zieken en gezonden. Het zijn ongetwijfeld die dingen die patiënten voelen en waardoor ze zich wellicht minder machteloos voelen. Door zich terug meer mens voelen krijgen ze terug vat op hun ziekte”<sup>206</sup>*

Mensen terug tot hun recht laten komen, terug leven onder de bezettingsmacht van het lijden vandaan helpen halen en de ruimte vullen met wat zacht, rustgevend, afleidend en troostend is.<sup>207</sup>

*“Mensen die zich door hun ziekte in eerste instantie volledig afgeschreven voelden, komen hier terug tot hun recht. Het doet hun zichtbaar deugd. Er wordt naar hen geluisterd, ze tellen mee. Hun familie komen tot rust en voelen zich gesteund. Iedereen voelt zich terug met elkaar verbonden. Ze voelen zich geborgen. Ze kunnen hier dingen kwijt die ze elders niet kwijt kunnen.”<sup>208</sup>*

En zo zijn er vele aspecten die in deze drie opgaven onder te brengen zijn. Zo benoemden zorgverleners het geven van perspectief aan patiënten als goede zorg. Zij weten uit ervaring dat palliatieve patiënten met meerder tegenstrijdige waarheden leven.<sup>209</sup> Het is grondig verschillend met patiënten ‘valse hoop’ geven. Het is zoals Baart het zo goed zegt: de hoop niet doden, maar evenmin meegaan in wat onrealistisch is.<sup>210</sup>

*“Ik vervoerde eens een vrouw van achtentwintig jaar, terminaal ziek, met een buik sterk opgezet door ascites. Zij was veertien jaar ziek geweest, de helft van haar leven. Bij het naar huis brengen vroeg ze me of ik met haar wat meer Nederlands kon aanleren. Ze is drie maand later gestorven. Toch wou ze die inspanning nog doen. Het hield haar aan de gang.”<sup>211</sup>*

Professionele aandachtigheid ging voor hulpverleners van dagcentra hand in hand met mensen graag zien. Nabijheid versus gereserveerde afstandelijkheid en toch in staat blijven de juiste zorgaccenten te leggen met respect voor de eigenheid van de patiënt met het oog op

---

<sup>204</sup> Interview C2, bijlagen, 126.

<sup>205</sup> BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in de dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg.* Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008, 139-142.

<sup>206</sup> Interview A1, bijlagen, 79.

<sup>207</sup> BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in de dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg.* Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008, 139-140.

<sup>208</sup> Interview C2, bijlagen, 126.

<sup>209</sup> BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in de dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg.* Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008, 141.

<sup>210</sup> Id. 141.

<sup>211</sup> interview C4, bijlagen, 129.

de verhoging van diens levenskwaliteit, sluit sterk aan bij wat Baart omschrijft als ‘er zijn’ voor de patiënt.<sup>212</sup>

*“...leven met en tussen de patiënten... professioneel aandachtig aanwezig zijn waarvan ik denk dat het de oorspronkelijke ziel is van verpleging, de professionele aanwezigheid bij ‘suffering’. Juist zoals je van een schilderij vind dat het schoon is, kan je van (goede) verpleging zeggen dat het energetisch is en dat je manieren moet zoeken om dat effect uit te drukken, het ‘kunsteffect’... aandachtig bij palliatieve patiënten vertoeven... Dat is ook wat ik onthoudt van Maurice, die demente man, dat is dat dat een soort merkwaardige manier van nabijheid is. Dat is iets zeer interactief. Het heeft veel te maken met de zijns-aspecten van palliatieve zorg.... Die mensen komen graag omdat ge op een eenvoudige manier laat voelen dat je ze graag ziet...”<sup>213</sup>*

Mensen aanspreken op hun mogelijkheden en niet op hun disfuncties, gasten een zinvolle dag bezorgen door activiteiten, hen laten ontdekken wat ze nog wel kunnen en dat met de nodig humor doen, vieren wat er te vieren valt, samen huilen over wat onvermijdelijk pijnlijk is behoorde volgens de hulpverleners bij het geven van goede zorg. Ook deze aspecten sluiten goed aan bij wat Andries Baart als derde opgave van presentie omschrijft.<sup>214</sup>

*“Zo is er hier een mevrouw die regelmatig een gesprek wil met de psychologe. Nu heeft ze daar op zich veel deugd aan, maar nog belangrijker voor haar is muziek. Belangrijk is goed af te stemmen op wat de mensen willen. Zo maakte ik onlangs spaghetti, maar die viel niet erg in de smaak. Iemand had een recept en de volgende keer hebben we het volgend het recept van die gast klaargemaakt. Ik probeer ook in de mate van het mogelijke de activiteiten te laten uitgaan van de gasten. Zo heb ik nu een gast die behendig is met de computer. Ik laat hem mijn foto’s verwerken. Thuis slaapt hij voortdurend. Hij vindt dat er niets meer uit zijn handen komt. Nu heeft hij terug een doel en kan uitblinken in wat hij goed is.”<sup>215</sup>*

Volgens Annelies van Heijst noemt Andries Baart het kenmerkende van de presentiebenadering: er zijn voor de ander en aansluiten op diens leefwereld en levensverhaal, erkennen dat de ander voluit telt. Dat doet men op een alledaagse manier.<sup>216</sup> Uit wat hulpverleners omschrijven als het goede in hun zorg, valt vooral op hoe sterk het past in wat presentie zou kunnen zijn. Misschien dat het ‘alledaagse’, het schijnbaar ‘gewone’ wel mee aan de basis ligt van de moeizame erkenning en financiering van de dagcentra. De ‘ziel’ van de zorg in de dagcentra ligt niet in het leveren van meetbare medisch-technische prestaties, maar in deze schijnbare ‘alledaagsheid’.

Met het label “drempels” ontdekken we dat ondanks hun goede zorg zorgverleners weten dat het niet vanzelfsprekend is om als patiënt naar een dagcentrum toe te komen. In grote lijnen kwamen de bevindingen van de respondenten hulpverleners overeen met die van de patiënten. Bovendien noemden zij bijkomend: therapeutische hardnekkigheid, het foutief inschatten van levensverwachting, ondermaats samenwerken met eerstelijns gezondheidszorg en ziekenhuizen als mogelijke verklaringen. Uit de praktijk meldden zij ook een vervoerprobleem voor heel wat alleenstaande palliatieve patiënten.

Het zesde label “verantwoorden” geeft een verdeeld beeld over de huidige verantwoording. Niet iedereen in onverdeeld negatief of positief. Er zijn de nodige nuances.

<sup>212</sup>BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in de dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008, 139.

<sup>213</sup> Interview A1, bijlagen, 78.

<sup>214</sup>BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in de dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008, 141-142.

<sup>215</sup> Interview B2, bijlagen, 107.

<sup>216</sup>HEIJST A. VAN: *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen: uitgeverij Klement, 2006, 172.



Veel van de hieronder opgesomde positieve of negatieve uitlatingen/meningen komen bij de meeste geïnterviewden onder één of andere vorm terug. Verantwoorden hoort er in onze moderne maatschappij bij. Het gaat immers over gemeenschapsgelden. De correcte besteding ervan moet tot een bepaalde manier te verantwoorden zijn. Uit sommige informatie die de overheid nu opvraagt kan ook geleerd worden vonden een aantal respondenten. Onder andere de ICD-10 codes<sup>217</sup> geven een vrij accuraat beeld over welke patiëntenpopulatie het juist gaat. Ook gegevens over duur en frequentie van gebruik van een dagcentrum vond vrijwel iedereen nuttig. Een minimale registratie van persoonsgegevens leek iedereen noodzakelijk. Eén dagcentrum vond dat er nog meer en hardere cijfers moesten aangeleverd worden om therapeutische hardnekkigheid aan te tonen en het economisch belang van de dagcentra door kostbesparing op vlak van verminderde hospitalisaties te bewijzen.<sup>218</sup> Vooral medewerkers en vrijwilligers vonden interne rapportage nuttig (bijvoorbeeld aan de hand van een patiënten dossier), maar betwijfelden of de inhoud enige relevantie had voor de overheid. De huidige verantwoording en registratie is enkel gericht op kostenbeheersing. Men wil er vooral de budgetten mee bewaken is een andere gehoorde verzuchting. Fundamenteler was de klacht dat de huidige verantwoording nauwelijks iets kan laten zien van wat dagzorg inhoudt en nergens laat zien wat dagzorg voor familie betekent. De huidige rapportage aan de hand van de frequentietabellen geeft een sterk gefragmenteerd beeld en zonder toelichting zegt bijvoorbeeld de frequentie van deelname aan een activiteit niets over baten of nut. Veel aanstoot namen de respondenten aan de afhankelijkheidsscore die de Weckx-schaal<sup>219</sup> produceert en weinig zegt over de zorgnood van een palliatieve patiënt. Schrijnend was dan weer de overtuiging van een aantal medewerkers dat overheden de dagcentra gewoon verder laten registreren omdat men de schijn hoog wil houden het bestaansrecht van deze zorgvorm verder te onderzoeken. In deze pessimistische visie was een aantal respondenten ervan overtuigd dat in werkelijkheid niemand deze rapporten las en de administratie noch de overheden echt geïnteresseerd zijn.<sup>220</sup> Een algemeen gehoorde klacht was dat de huidige registratie veel tijd kost en de eisen van de overheden aanzetten tot ‘masseren’ van de cijfers.<sup>221</sup>

Het laatste maar veruit belangrijkste label ‘alternatieven’ viel volgens de respondenten een stuk moeilijker te beantwoorden. In vrijwel alle interviews viel er een wat weifelende stilte. Een aantal respondenten, vooral dan initiatiefnemers en medewerkers, vonden dat een aantal economische en wetenschappelijke studies het bestaan van de dagcentra moesten legitimeren. Er was al genoeg verantwoord en een andere verantwoordingsvorm zou daar weinig verschil maken. Kwalitatief onderzoek en onderzoeksvormen zoals dit onderzoek, konden volgens een aantal anderen een nuttige bijdrage leveren, maar te arbeidsintensief om bijvoorbeeld op jaarbasis georganiseerd te worden. Het voorbeeld van Heidehuis en hun filmpje op Youtube inspireerden dan weer andere dagcentra om gebruik te willen maken van beeldmateriaal. Net zoals bij de patiënten meenden vooral vrijwilligers, maar ook een aantal medewerkers, dat een participerend werkbezoek van inspecties veel zou ophelderen en nadien minder verantwoording zou vergen. Een regelmatige bevraging van gasten en familie aangaande welbevinden kon dan weer volgens anderen een alternatief zijn. In het verlengde daarvan hield vooral Dr. Peter

---

<sup>217</sup> Zie ook voetnoot 144.

<sup>218</sup> Zie vooral de interviews A4 en B6, bijlagen, 90 en 119.

<sup>219</sup> Zie ook voetnoot 157.

<sup>220</sup> Onder andere interviews A1, A2, A4, B3, B6 en C1. Bijlagen, 77, 81, 90, 108 en 124.

<sup>221</sup> Datamassage en manipulatie kan ook hier niet uitgesloten worden. Zie ook: GEZONDHEIDSRaad/RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID & ZORG: *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalering ethiek en gezondheid 2006/1*, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2006,31, 33 en 35.

Demeulenaere een pleidooi voor het gebruik van de POS.<sup>222</sup> Sommigen wilden op zoek gaan naar een nieuwe registratieset waarin vooral levenskwaliteit gescoord kon worden. De meeste respondenten waren echter vooral te vinden voor minder ‘bewijslast’ en eenvoudig aantonen van een correcte werking. Dat zou eventueel kunnen aan de hand van een beperkte set administratieve gegevens aangevuld met inhoudelijke verhalen van gasten, families, medewerkers en vrijwilligers.

### **3. Van tellen naar vertellen**

Dat brengt ons tot het sluitstuk van dit onderzoek. Reeds hoger zagen we dat wat de overheid initieel bedoelde, tot op vandaag goed aansluit op wat dagcentra doen. De meeste dagcentra hebben echter een ruimer doelpubliek voor ogen omdat de ervaring geleerd heeft dat het strikt omschrijven van de ‘palliatieve’ periode omstreken is en patiënten en mantelzorg ook in een vroeg stadium van ongeneeslijk ziek zijn, baat kunnen hebben bij een dagcentrum.

Dat uitvoering van beleid niet altijd aansluit bij wat oorspronkelijk door dat beleid bedoeld werd, is voldoende geïllustreerd door de convenant van het RIZIV met de dagcentra. Regeldrift en beheerszucht werken contraproductief. De registratiedruk wordt groot en de conclusies die men op basis van cijfers uit frequentietabellen trekt, doen geen recht aan wat de dagcentra betekenen voor palliatieve patiënten en hun families. Het lovenswaardige streven van een bureaucratisch uitvoeringsinstrument naar een rechtmatige verdeling van middelen, loopt mank indien het eenzijdig op kwantitatieve gegevens vertrouwt en belang en betekenis voor patiënten en families buiten beeld houdt.

Uit de interviews leren we dat patiënten de zorg die ze ontvangen erg appreciëren. Stuk voor stuk geven ze in hun getuigenissen aan dat deze zorgvorm hen goed doet. Vrijwilligers, medewerkers en initiatiefnemers verwoorden wat hun zorg in de dagcentra tot goede zorg maakt. Niet zo heel verwonderlijk zijn er presentieachtige kenmerken in terug te vinden. De appreciatie van de patiënten en de kenmerken van goede zorg komen in de huidige verantwoording echter nergens tot hun recht. Er wordt éénvoudigweg niet naar gevraagd. In de huidige verantwoording is er geen ruimte om dat op legitieme wijze aan de oppervlakte te brengen.

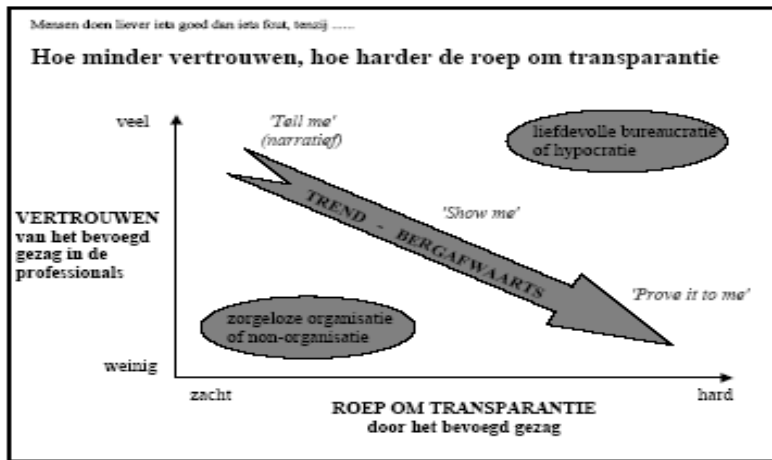
Nochtans zijn de dagcentra bereid om hun werking te verantwoorden al zijn ze het over de wijze waarop dat moet gebeuren niet altijd eens. Schijnbare tegenstellingen tussen hoofdzakelijk medische of louter sociale werking zijn er in de dagdagelijkse activiteit van de dagcentra niet en al zeker niet in de beleving van patiënten en vrijwilligers. Dat neemt niet weg dat deze centra, de één al wat meer dan de ander, medisch-verpleegkundige handelingen verstrekken. Het kan echter moeilijk als hun hoofdactiviteit gezien worden en al zeker niet in de zin van technische prestaties zoals het RIZIV die definieert. De medisch-verpleegkundige invulling wordt op een ‘passende’ wijze ingeschoven in de dagelijkse werking zodat ze niet opdringerig, bedreigend of overrompend wordt. Ook dat kan in de huidige verantwoording niet duidelijk gemaakt worden. Louter het aantal baden, evacuerende puncties of transfusies worden geteld, niet het deugddoende gesprek, de professionele aandacht of oplettendheid en wat dat met patiënten doet.

De neiging om met nog meer harde cijfers het economisch nut of de medische relevantie te bewijzen, ligt vooral in de lijn van nog meer registreren, nog meer verantwoorden om tegemoet te komen aan de overheersende roep om ‘bewijzen’ (“prove it”). In dit handelingsonderzoek gaat er juist om op een legitieme wijze de zorg van de dagcentra correct in beeld te brengen, rekening houdend met de eisen van de overheid én met de eigenheid van goede zorg die het vooral moet hebben van intrinsieke motivatie en

---

<sup>222</sup> Zie ook voetnoot 162.

vertrouwen.<sup>223</sup> Onderstaande afbeelding die we ontleen aan Weggeman<sup>224</sup> laat meteen zien waar het om draait.



In de verantwoording waarvoor de meeste dagcentra opteren, zou het accent wenselijk verschuiven van bewijzen (“prove it”) naar aantonen van goede zorg, correct werken, enz... (“show me”). Daarvoor is een grotere mate van wederzijds vertrouwen nodig én een ander model van verantwoording dan de louter kwantitatieve rapportering. We verkennen daarvoor een aantal pistes. We kijken kort naar de CQ-index<sup>225</sup> en de reeds eerder genoemde POS.<sup>226</sup> We werpen ook een korte blik op een aantal voorbeelden. Het model van jaarverslag van Monique de Bree<sup>227</sup> uit buurtpastoraat trachten we toe te passen op het evaluatieverslag van Coda dagcentrum.

## De CQ-index

Deze index is ontwikkeld om de kwaliteit van zorg door bewoners, vertegenwoordigers en cliënten van verzorgingstehuizen en thuiszorg in Nederland te scoren. Het meetinstrument is ontwikkeld door NIVEL, het Nederlandse Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg. “CQ” staat voor ‘Consumers Quality’. Het kadert in het meetbaar maken van kwaliteit van zorg en meer in het bijzonder vanuit gebruikersperspectief. De intentie was om het in te zetten als een tweejaarlijks evaluatie-instrument en vooral te gebruiken in het kader van een doorlopende benchmark in de sector.<sup>228</sup> In feite gaat het over het meten van tevredenheid van cliënten en het vergelijkbaar maken van instellingen. Eén van de fundamentele bezwaren tegen dit soort meetinstrumenten is dat het opnieuw zaken tracht kwantificeerbaar te maken. Daarenboven zoekt men enkel naar wat ‘verbeterbaar’ is en niet naar wat op zich reeds

<sup>223</sup> GEZONDHEIDSRAAD/RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID & ZORG: *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalering ethiek en gezondheid 2006/1*, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2006, 3.

<sup>224</sup> Waar veel vertrouwen is moet weinig bewezen worden. Er heerst een liefdevolle bureaucratie of hypocratie, zoals Weggeman het zegt. Naarmate het wantrouwen toeneemt moet er meer bewezen worden en stijgt de roep om transparantie. WEGGEMAN M.: ‘Zonder kennismanagement geen samenwerking en geen innovatie’ in *Van Kleef Lezingen*, 2006. <http://www.vankleefinstituut.nl/beheer/nm4/articlefiles/620-De%20presentatie%20van%20prof.dr.ir.Weggeman.pdf> (25 mei 2009)

<sup>225</sup> WIEGERS T.A., STUBBE J.H., TRIEMSTRA A.H.M.: *Ontwikkeling van een CQ-Index voor verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg*. Utrecht: Nivel, 2007.

<sup>226</sup> Zie voetnoot 161.

<sup>227</sup> BREE DE M.: *Buurtpastoraat Utrecht. Jaarverslag 2005*.

<sup>228</sup> WIEGERS T.A., STUBBE J.H., TRIEMSTRA A.H.M.: *Ontwikkeling van een CQ-Index voor verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg*. Utrecht: Nivel, 2007, 7.

‘goed’ is.<sup>229</sup> De interviewduur loopt gemakkelijk op tot één uur en van de patiënt wordt verwacht dat hij/zij voldoende mentale en fysieke spankracht heeft om adequaat op de vragen te antwoorden. In het onderzoek naar de ontwikkeling van dit meetinstrument sloot men zelfs bewoners in terminale en/of palliatieve zorgunits uit. De precieze redenen geeft men er niet voor, maar vermoedelijk achtte men palliatieve bewoners niet meer in staat om de ongeveer tachtig vragen te beantwoorden.<sup>230</sup> Net zoals één van de ‘critical friends’, verpleegkundige in een palliatieve eenheid, reeds eerder opmerkte<sup>231</sup> hebben palliatieve patiënte en hun naasten wel wat ander aan het hoofd dan het invullen van enquêtes of het beantwoorden van vragen van interviewers. Het is dan maar zeer de vraag of dit soort meetinstrumenten op palliatieve patiënten moet losgelaten worden en wat er de mogelijke meerwaarde van is. In de aanbevelingen van het onderzoek naar dit meetinstrument suggereert men wel dat er vervolgonderzoek nodig is om bijvoorbeeld specifieke modules voor dagbehandeling te ontwikkelen.<sup>232</sup>

### **De Palliative Outcome Scale**

De Palliative Outcome Scale<sup>233</sup> (verder POS) meet aan de hand van tien vragen het welbevinden van de palliatieve patiënt. De idee werd reeds op de eerste focusgroep geopperd door Dr. Peter Demeulenaere en bediscussieerd op de focusgroep van 28 april 2009. Dr. Demeulenaere maakte ten behoeve van een eigen onderzoek een Nederlandstalige versie die echter niet gevalideerd is. De bedoeling van het gebruiken van deze schaal in de verantwoording van de werking van de dagcentra palliatieve zorg, is het weldadig effect van dagopvang aantonen. De schaal kan bij een eerste bezoek door een verpleegkundige ingevuld worden. Dit zou een soort van nulmeting zijn. Met vaste intervallen kunnen de medewerkers in het dagcentrum de patiënten scoren en verbetering in het welbevinden vastleggen. Dit meetinstrument zou een alternatief kunnen zijn voor de zwaar bekritiseerde Weckx-schaal. In de focusgroep van 28 april 2009 gaf Dr. Peter Demeulenaere een toelichting bij deze schaal en op vraag van de leden van de focusgroep stuurde hij de Nederlandstalige versie door.

Ook bij het gebruik van deze schaal blijven een aantal vragen. Wellicht is dit meetinstrument nuttig voor wetenschappelijk onderzoek naar het welbevinden van patiënten in palliatieve settings. Het is daarenboven niet belastend voor de patiënten omdat het ook door hulpverleners aan de hand van observaties kan ingevuld worden en de patiënt zelf niet moet verontrust worden voor de afname. Of het een volwaardig verantwoordingsinstrument is, blijft discutabel. Het blijft in de lijn liggen van “bewijs” leveren. Palliatieve patiënten hebben daarenboven allemaal gemeen dat naarmate de tijd verstrijkt, hun fysieke en soms ook hun mentale toestand achteruit gaat. Onvermijdelijk zal dat de score op deze schaal vanaf een bepaald moment negatief gaan beïnvloeden. Moet daaruit dan geconcludeerd worden dat de zorgkwaliteit achteruitgaat? Alles valt of staat met hoe de scores moeten ‘gelezen’ worden en wie er welke interpretatie aan geeft. Ook hier zal er behoefte aan correcte toelichting bij de cijferevoluties nodig zijn. Hooguit kan het een waardevolle illustratie zijn van het effect van goede zorg op palliatieve patiënten.

---

<sup>229</sup> In de ontwikkeling tot dit meetinstrument, laat men bijvoorbeeld alle items weg waarop met meer dan 80% positieve ervaringen worden gescoord, zagezegd omdat er geen ruimte meer is voor ‘verbetering’. Id. 12.

<sup>230</sup> Id. 29.

<sup>231</sup> Zie ook V.1. Interviews.

<sup>232</sup> WIEGERS T.A., STUBBE J.H., TRIEMSTRA A.H.M.: *Ontwikkeling van een CQ-Index voor verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg*. Utrecht: Nivel, 2007, 110.

<sup>233</sup> Zie ook voetnoot 161 en bijlagen, 142.

## Een aantal voorbeelden uit recente artikels

In voorbereiding van de scriptiebespreking van 7 april 2009 stuurde Andries Baart een aantal artikels door die mogelijk illustratief zijn voor een meer narratieve verantwoording. De problematiek van ondermaatse financiering en een grote mate van afhankelijkheid van giften en fondsen is niet alleen het deel van de Vlaamse dagcentra. In 'Palliative Care and the QALY Problem' toont Jonathan Hughes hoe palliatieve zorg in het licht van QALY's slecht geplaatst is om meer financiële middelen te vragen.<sup>234</sup> De kosteneffectiviteit van palliatieve zorg is in die logica klein, aangezien de baten die het patiënten brengt slechts van korte duur is. Hij exploreert in bovengenoemd artikel een aantal antwoorden op dit probleem. In de verantwoording tot de vraag voor meer middelen zou palliatieve zorg de 'atomistische',<sup>235</sup> benadering van de QALY-benadering moeten aanvechten en meer moeten inzetten op de holistische of narratieve benadering. De kwaliteit van een mensenleven moet hier over zijn geheel bekeken worden en de invloed van wat er in dat laatste stukje leven gebeurt, is bepalend voor de waardering van dat gehele leven.

In 'Developing narrative research in supportive and palliative care: the focus on illness narratives' van Bingley, Thomas, Brown en Payne<sup>236</sup> wordt aangetoond dat narratieve onderzoeksmethodes hoe langer hoe meer naar waarde worden geschat in onderzoek naar palliatieve zorg. Het zorgt voor een 'lens' waardoor men een meer genuanceerd beeld te zien krijgt en daardoor een beter inzicht in de beleving van het levenseinde. De auteurs citeren hier Trisha Greenhalgh, een uitgesproken verdedigster van de narratieve benadering in medische opleiding en sociaal georiënteerd gezondheidsonderzoek. Haar citaat staat haaks op onder andere de mening van één van de respondenten die een meer narratieve verantwoording afdeed als louter 'sentimentele' verhaaltjes:<sup>237</sup>

*"Storytelling is not unscientific. On the contrary, a creative imagination is the scientist's greatest asset and is also the essence of competent clinical and moral decision making"*<sup>238</sup>

De inspiratie voor de titel 'Van tellen naar vertellen' ontleenden we aan een artikel van Jan Steyaert en Tineke van den Biggelaar.<sup>239</sup> Daarin schetsen ze de lage status van de sociale sector en hoe het zover is kunnen komen. Ze spreken van het ontstaan van een gesedimenteerd wantrouwen over efficiëntie, effectiviteit en doelgerichtheid van sociale interventies gevolgd door een poging om wat die sector dan wel deed kwantitatief in beeld te brengen. Met als gevolg dat er veel geteld wordt en nog steeds niet helder is wat die sector nu juist doet. Volgens de auteurs komt er meer ruimte voor de vertellende hulpverleners al krijgen die momenteel nog steeds weinig erkenning. De tellende en vertellende hulpverlener ontmoeten elkaar echter te weinig. Nochtans zou het een win-win situatie zijn. Zoals de auteurs terecht opmerken, kan je met een cijfer tot drie getallen achter de komma nog altijd niet duidelijk maken wat dat voor de betrokkenen betekent. Het blijven betekenisloze

---

<sup>234</sup> Zie ook voetnoot 62.

<sup>235</sup> Hughes bedoeld hiermee dat in de QALY-benadering de kwaliteit van leven gezien wordt als een optelsom van verschillende deeltjes van het leven en elk deeltje op zich zijn consequenties heeft voor de rest van het verloop van het leven. Dusdanig bekeken heeft palliatieve zorg daar niet veel meer aan toe te voegen want er 'rest' slechts nog maar alleen het staartje.

<sup>236</sup> BINGLEY A.F. ET AL.: 'Developing narrative research in supportive and palliative care: the focus on illness narratives' in *Palliative Medicine*, 2008 (22), 653-658.

<sup>237</sup> Zie voetnoot 42.

<sup>238</sup> BINGLEY A.F. ET AL.: 'Developing narrative research in supportive and palliative care: the focus on illness narratives' in *Palliative Medicine*, 2008 (22), 657.

<sup>239</sup> STEYAERT J. EN BIGGELAAR VAN DEN T.: 'Meervoudige verantwoording. Gaat evidence based werken de sociale sector redden?' in *Maatwerk*, (6), december 2008, 25-27

getallen.<sup>240</sup> Ook evidence based werken biedt in de sociale sector geen soelaas. Daarvoor is de context van de sociale sector te complex en te veranderlijk. Wat een aantal jaren geleden als sociale interventie nog effectief was, hoeft dat vandaag niet meer te zijn. Een samengaan van de tellende, vertellende en onderzoekende hulpverlener zien ze als een mogelijke uitweg.

## Naar een andere verantwoording

We komen tot slot bij een voorbeeld van verantwoorden dat zo dicht mogelijk aansluit bij wat de dagcentra palliatieve zorg zou kunnen helpen om hun werking op legitieme wijze aan te tonen. We grijpen daarvoor terug op het voorbeeld van jaarverslag van Monique de Bree.<sup>241</sup> Zoals reeds eerder beschreven, werd een eerste illustratie aan de hand van een evaluatierapport van Coda Dagcentrum<sup>242</sup> enthousiast onthaald door de focusgroep en de 'critical friends'. Andries Baart had in het scriptiebegeleidingsgesprek van 13 mei 2009 nog een aantal kritische bemerkingen<sup>243</sup>

Een herwerking aan de hand van deze bemerkingen bracht ons tot onderstaand model. Geïnspireerd door haar voorbeeld hebben we eerste een formele ordening van het werk van de dagcentra palliatieve zorg gemaakt. Daarin staan de voorwaarden om die functies te kunnen waarmaken, de omschrijvingen van de functies van een dagcentrum palliatieve zorg, de werkvormen/aanpak die ervoor gebruikt worden en de gerealiseerde waarden en doelen. Eveneens naar het voorbeeld van Monique de Bree gebruikten we in het uitschrijven van het evaluatierapport een tweekolommen layout. Aan de linkerkant cijfers en feiten, aan de rechterkant levende verhalen die betekenis en inhoud geven aan wat in de linker opgesomd staat.

Het is opvallend hoe goed toepasbaar het model van Monique de Bree, dat ze samen met Andries Baart ontwikkelde, is op de werking van de dagcentra. Het kan zonder al te veel aanpassingen volgens de formele ordening van het werk, zoals ze het schema op pagina twee van haar jaarrapport noemt, ingevuld worden. De voorwaarden die Monique de Bree vooropstelt om de functies van buurtpastor te kunnen vervullen met betrekking tot de pastorant (primaire proces), verwijzen ondubbelzinnig naar de presentiebenadering. Dat lijkt niet anders te zijn voor mensen die in een dagcentrum werken met palliatieve patiënten en hun families (primaire proces). We benoemen ze volgens de presentieachtige kenmerken die we hier reeds hoger noemden: aansluiten bij de leefwereld van de patiënt en zijn naasten, goed afstemmen op wat patiënten nog willen/kunnen, bij het lijden durven blijven, met waarheid kunnen leven en helpen met betekenis vinden. Ook naar het secundaire proces kunnen we naar analogie met Monique de Bree's voorbeeld vrijwel drie gelijklopende voorwaarden invullen: Professionalisering, present stellen en inschuiven van de zorg in dagcentra in het bestaande zorgaanbod (een wat ander formulering dan die van Monique de Bree's 'opname in collegiaal netwerk', al had ook die omschrijving hier perfect kunnen passen).

De functies van een dagcentrum zijn anders dan die van een buurtpastor alhoewel ook hier een aantal zaken sterk op elkaar gelijken. Een aantal van die functies komen uit de hoger genoemde beleidsnota, zoals thuisvervangend werken waarbij mantelzorg ontlast wordt en er ondersteuning is van de eerstelijnszorg (complementariteit) met als gerealiseerde waarden/doelen mensen verder dragen en ervoor zorgen dat ze het thuis langer volhouden, patiënten uit eenzaamheid en isolement halen, ademruimte creëren voor familie en naasten en de patiënt. Of de medisch- en/of verpleegtechnische zorg die dagcentra dienen te verlenen,

---

<sup>240</sup> Id. 26.

<sup>241</sup> Zie ook V.3 en voetnoot 102.

<sup>242</sup> Zie bijlagen, 191.

<sup>243</sup> Zie V.3.

zoals een bad kunnen nemen, evacuerende puncties krijgen of een deugddoende massage ondergaan met als gerealiseerde waarden /doelen een gepaste zorg waarbij het fysieke welbevinden van patiënten verbetert en waarbij onnodige of vroegtijdige ziekenhuisopnames vermeden worden, waardoor er terug ruimte kan komen voor andere existentiële zaken en pijn en ongemak het leven niet overheersen. Het verwerken van de diagnose en de prognose die de patiënt en zijn familie overrompelen en niet alleen gelaten worden met het verstikkende, verpletterende gevoel dat dat met zich brengt met als gerealiseerde waarden/doelen op orde trachten te raken met het naderende levenseinde, afronden, verzoenen, zich trachten staande te houden met ziekte, belemmering, onafheid en diens meer. En misschien wel de belangrijkste functie: bevorderen, herstellen en/of stimuleren van sociale contacten met als gerealiseerde waarden/doelen terug van tel zijn, opgenomen worden in een kring van lotgenoten, ervaren van deugddoend gezelschap, gezamenlijkheid, verbondenheid, loskomen uit isolement en eenzaamheid.

Dat kan bewerkstelligd worden door verschillende werkvormen. Ook hier zijn een aantal parallellen met de werkvormen van de buurtpastores herkenbaar, een aantal anderen zijn specifiek voor het verzorgende werk. Ook in de dagcentra is individuele begeleiding, hulp, steun en coaching een belangrijke werkvorm. Groepsactiviteiten en wat Monique ontspannende en speelse werkvormen noemt gaande van samen koken, eten, aperitieven, gezelschapsspelen, muziek beluisteren tot samen op reis gaan, uitstapjes maken... Ook vieren (verjaardag, doop eerste kleinkind, Kerst, toch nog een nieuwe lente...), ontdekken (hé, dat kan ik toch nog). Mensen aanspreken op hun mogelijkheden en trachten beperkingen van ziek zijn te overwinnen door aanleren van relaxatie, zich opnieuw mooi opmaken, kledingsadvies na borstamputatie, voedingsadvies, ... Katalysator zijn in ontwikkelingen en processen door beluisteren, bespreekbaar stellen van wat moeilijk te zeggen valt, of wat (nog) te pijnlijk is om onder ogen te zien. Dit lijstje is niet af en er kunnen vermoedelijk nog andere werkvormen aangehaald worden.

We geven op de volgende pagina een schematisch overzicht van deze formele ordening van het werk van dagcentra weer en dit op dezelfde wijze als Monique de Bree het presenteerde in haar jaarrapport. Aan de hand hiervan zouden de dagcentra hun evaluatierapporten kunnen uitwerken. Door het aanleveren van informatie uit de frequentietabellen in de linkerkant van de pagina en levende verhalen van patiënten, familieleden, vrijwilligers en medewerkers en/of initiatiefnemers aan de rechterkant, komen we tot een rijkere verantwoording die én aan de eisen van de overheid tegemoetkomt maar schijnbaar betekenisloze getallen transformeert in verhalen die zin hebben.

Dit is niet echt nieuw want reeds door anderen voorgedaan. Wel vernieuwend is de ontdekking dat het een mogelijke uitweg biedt uit het louter cijfermatig verantwoorden in de Belgisch-Vlaamse context van de dagcentra palliatieve zorg. Verhalen krijgen hopelijk zo ook hun plaats in het verantwoorden van goede zorg. Ze blijven, in tegenstelling tot abstracte cijfers, dicht bij de concreet beleefde wereld en verwoorden een levende kennis over de realiteit. Verhalen worden weliswaar vanuit een bepaald gezichtspunt verteld. Het is echter door het samenvlechten van de verschillende verhalen (in combinatie met cijfers) dat een genuanceerd beeld ontstaat. Het is tevens een kijken naar de werkelijkheid en de manier waarop met die werkelijkheid wordt omgegaan of hoe die werkelijkheid tot stand komt. Met andere woorden, het is een procesmatig gebeuren. De verteller ervaart en verstaat vanuit het eigen perspectief de rolverdeling, weet zich erin te positioneren en te verantwoorden.<sup>244</sup> Verhalen zijn eveneens voertuigen van ervaringen en emoties en bieden een bijzondere

---

<sup>244</sup> VERKERK M.: 'Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden' in MANSCHOT H.: *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*, Amsterdam: uitgeverij Boom, 2003, 177-190.

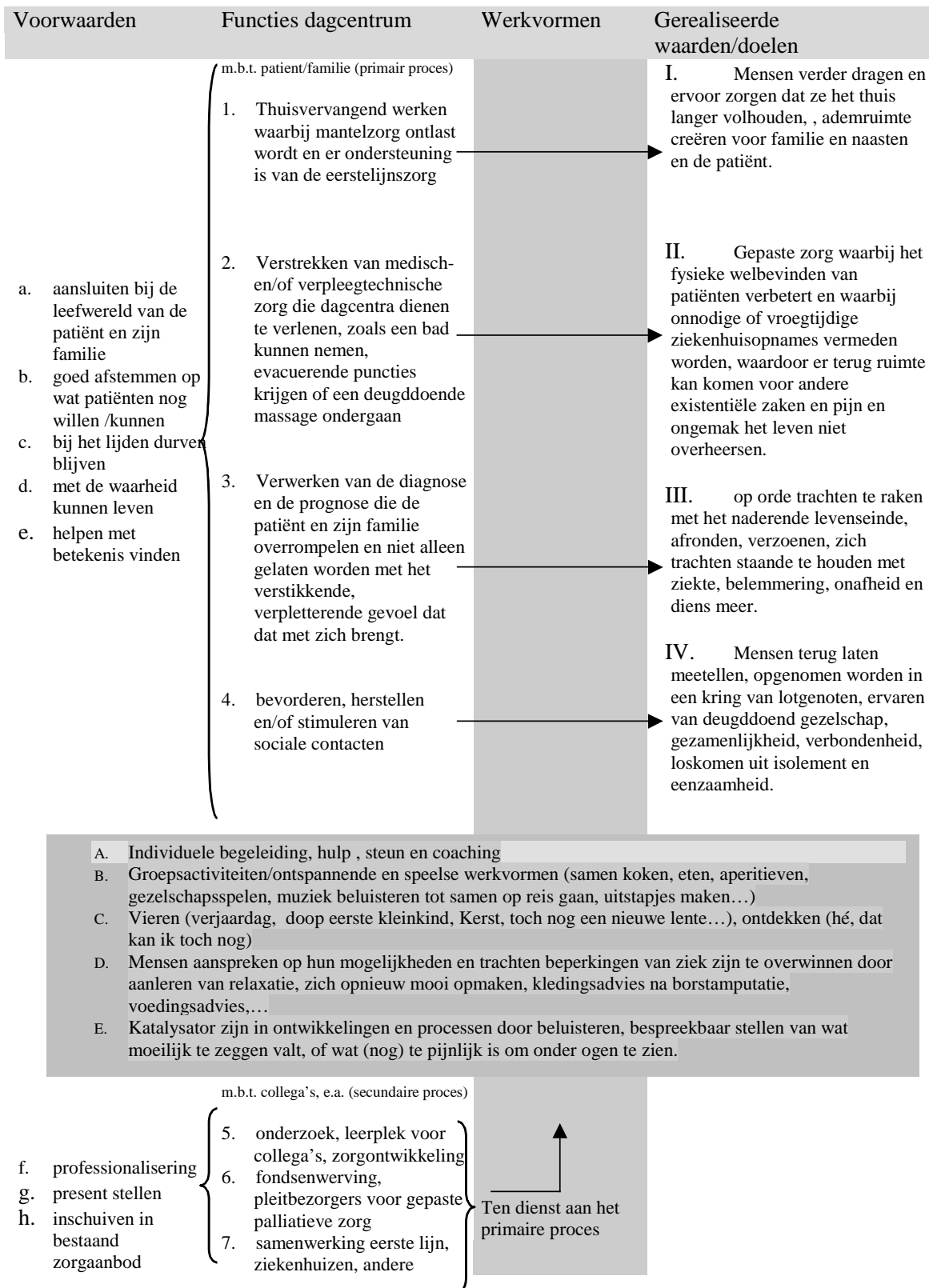
mogelijkheid om dicht bij de complexere vragen te komen die in de praktijk van de zorg spelen.<sup>245</sup> Zo komen we van louter tellen naar een ‘tellen en vertellen’ en terug.

---

<sup>245</sup> MANSCHOT H.: *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*, Amsterdam: uitgeverij Boom, 2003, 225-241.



## Formele ordening van het werk



## VII. Tot slot

Voor de dagcentra palliatieve zorg was dit handelingsonderzoek een verkenning van mogelijkheden om beter dan tot nu toe én voor zichzelf en voor anderen te laten zien hoe ze werken en wat de betekenis ervan is voor ongeneeslijk zieke mensen en hun naasten. Het was een boeiend leerproces dat voortduurt. Er zal wellicht nog een lange weg moeten afgelegd worden vooraleer het adagio van het ‘tellen’ plaats ruimt voor tot op heden miskende ‘vertellen’. In navolging van het werk van Monique de Bree, een pastor in buurtpastoraat, toont dit onderzoek dat haar ‘tellende’ en ‘vertellende’ jaarrapportering ook kan vertaald worden naar andere werkvelden. Het komt er nu op aan deze ideeën toe te passen in de praktijk van het verantwoorden. Beter dan de registratie van schijnbare niet-functionele gegevens op te schorten, waarvoor van der Lans pleitte, kan men aan de hand van verhalen duidelijk maken waarom ze, hetzij niet functioneel zijn, hetzij pas betekenis krijgen en toch een functie hebben in de context van het verhaal van de zorg. Dan is het een van binnenuit transformeren van ‘tellende’ registratiesystemen naar systemen die ‘verhalen’ op waarde weten te schatten. Dat vraagt inspanningen en het is dan ook veel aantrekkelijker alles maar bij het oude te laten. Wil men echter, en misschien wel in de eerste plaats, reflecteren over eigen plaats en functie binnen de gezondheidszorg, dan moet men zich de moeite getroosten dat op een passende wijze te doen. Dan pas kan men ook aan anderen (inclusief de overheid) uitleggen waarom men een bestaansrecht heeft.

Mogelijk werkt dit onderzoek ook inspirerend voor anderen, want het zijn heus niet alleen de dagcentra palliatieve zorg die zich ten overstaande van de curatieve gezondheidszorg en de overheid moeten ‘bewijzen’. In Vlaanderen komen onder andere ook de netwerken palliatieve zorg onder grote druk te staan. Procesindicatoren en prestatie indicatoren zijn volop in de maak.<sup>246</sup> Ook daar zal het de kunst zijn niet enkel afgerekend te worden op cijfers uit frequentietabellen maar levende verhalen te laten getuigen van hun goede werking.

Naarmate meerdere organisaties en instellingen zich op een meer ‘verhalende’ manier over hun werking zouden willen verantwoorden en hierover in gesprek gaan met diegenen tegenover wie men zich moet verantwoorden, vergroot de kans dat de ‘vertellende’ modus terrein wint ten overstaande de bestaande ‘tellende’ modus. Dit onderzoek heeft daartoe een eerste aanzet gegeven. De praktijk zal moeten uitwijzen of ‘tellen’ kan verschuiven naar ‘tellen/vertellen’ en mogelijk naar een ‘vertellende’ of zoals Baart het ooit benoemde: “narratieve accountability”<sup>247</sup> of misschien zelfs als een “presentie-accountability”.<sup>248</sup> Maar daar ligt, zoals Baart het zegt, nog een hele onderzoeks- en ontwikkelingsagenda die zeer de moeite waard is.

---

<sup>246</sup> FOD: *Studie inzake de ontwikkeling van een registratie-instrument voor palliatieve zorg. Ten behoeve van een minimale dataset voor alle settings. Onderzoeksverslag*, Brussel: uitgave van het Directoraat-Generaal, Organisatie Gezondheidszorgvoorzieningen, Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve Zorg, maart 2008.

<sup>247</sup> <http://www.presentie.nl/site/content/view/71/27/> (29 mei 2009).

<sup>248</sup> BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in de dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008, 213.

# Bibliografie

## Boeken en artikels

- ACTIZ: *Verantwoorde zorg: visie en verwezenlijking. Werken met het model Zorgleefplan*, Utrecht: ActiZ, 2006.
- ARCARES: *Kwaliteitsrichtlijnen Palliatieve terminale zorg in en vanuit het verpleegtehuis*, Utrecht: Arcares, 2002.
- BAARDA B., DE GOEDE M., TEUNISSEN J.: *Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Tweede, geheel herziene druk*, Groningen/Houten: uitgeverij Wolters-Noordhoff bv, 2005.
- BAART A., GRYPDONCK M.: *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*, Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008.
- BAART A., VOSMAN F.: *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*, Den Haag: uitgeverij Lemma, 2008.
- BAART A.: *Aandacht. Etudes in presentie*, Utrecht: uitgeverij Lemma, 2005.
- BAART A.: *Een theorie van de presentie. Derde, vermeerderde druk, tweede oplage*. Den Haag: uitgeverij Lemma, 2006.
- BINGLEY A.F. ET AL.: 'Developing narrative research in supportive and palliative care: the focus on illness narratives' in *Palliative Medicine*, 2008 (22), 653-658.
- BOCK D.E. DE (red.): *Beleidsvaluatie: zwart gat en dynamiek*. 's Gravenhage: Berenschot Fundatie/DEWEL uitgeverij, 1996.
- BREE M. DE: *Buurtpastoraat Utrecht. Jaarverslag 2005*.
- DAVIES E., HIGGINSON I.J.: 'Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer' in *Supportive Care in Cancer*. 13(8), augustus 2005, 607-627.
- FOD: *Evaluatierapport palliatieve zorg. Verslag van de Federale evaluatiecel Palliatieve Zorg*, uitgave van het Directoraat-Generaal, Organisatie gezondheidszorgvoorzieningen, Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve Zorg, juni 2005.
- FOD: *Evaluatierapport palliatieve zorg. Verslag van de Federale evaluatiecel Palliatieve Zorg*, uitgave van het Directoraat-Generaal, Organisatie gezondheidszorgvoorzieningen, Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve Zorg, mei 2008.
- FOD: *Studie inzake de ontwikkeling van een registratie-instrument voor palliatieve zorg. Ten behoeve van een minimale dataset voor alle settings. Onderzoeksverslag*, Brussel: uitgave van het Directoraat-Generaal, Organisatie Gezondheidszorgvoorzieningen, Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve Zorg, maart 2008.
- GEZONDHEIDSRAAD/RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID & ZORG: *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalering ethiek en gezondheid 2006/1*, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2006.
- GREENWOOD, D. J.: 'Action Research. Unfulfilled promises and unmet
- HARTOG G. DEN: 'De prijs van een levensjaar' in *NVBe Nieuwsbrief*, jaargang 14, nr. 1, maart 2007, 16-18
- HEARN J., HIGGINSON I.: 'Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group' in *Qual Health Care* 1999, 8, 219-227.
- HEIJST A. VAN: *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*, Kampen: uitgeverij Klement, 2008.

- HEIJST A. VAN: *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen: uitgeverij Klement, 2006.
- HUGHES J.: 'Palliative Care and the Qaly Problem' in *Health Care Analysis*, Vol. 13, No. 4, December 2005, 289-301
- JACOBS T. EN LODEWIJCKX E.(RED.): *Grenzen aan de mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*. Antwerpen-Apeldoorn: uitgeverij Garant, publicatie van het Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie, Vlaams Wetenschappelijke Instelling, 2006.
- KERNOHAN W.G., HASSON F., HUTCHINSON P., COCHRANE B.: 'Patiënt satisfaction with hospice daycare' in *Supportive Care in cancer*. 14 (5), mei 2006, 462-46.
- KLINKERS L.: *Beleid begint bij de samenleving. Een zoektocht naar de menselijk maat. Over de essentie van interactief beleid maken*, Utrecht: uitgeverij Lemma, 2002.
- LANS J. VAN DER: *Ontregelen. De herovering van de werkvloer*, Amsterdam: uitgeverij Augustus, 2008.
- LEGET C.: *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*, Tiel: uitgeverij Lannoo, 2008.
- MANSCHOT H., DARTEL H. VAN: *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*, Amsterdam: uitgeverij Boom, 2003.
- MCFINIFF J., WHITEHEAD J.: *All You Need To Know About Action Research*, London: Sage Publications Ltd, 2006.
- MIGCHELBRINK F.: *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn. Elfde, compleet herziene druk mei 2006*, Amsterdam: uitgeverij SWP, 2006.
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT: *Een kwestie van vertrouwen*, Den Haag, 2006.
- MOL A.: *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: uitgeverij Van Gennep, 2006
- RIZIV: *Project palliatieve zorg*, Brussel: RIZIV, Dienst voor Geneeskundige Verzorging, 2004.
- SCHEDLER A.: 'Conceptualising Accountability' in Andreas Schedler, Larry Daimond, Marc F. Plattner: *The Self-Restraining State: Power and Accountability in New Democracies*, London: Lynne Rienner Publishers, 1999, 13-28.
- STEYAERT J. EN BIGGELAAR VAN DEN T.: 'Meervoudige verantwoording. Gaat evidence based werken de sociale sector redden?' in *Maatwerk*, (6), december 2008, 25-27
- STUBBE J., TRIEMSTRA A., WIEGERS T.: *Ontwikkeling van een CQ-Index voor verpleeg- en verzorgingstehuizen en thuiszorg. Kwaliteit van zorg volgens bewoners, vertegenwoordigers en cliënten*, Utrecht: NIVEL, 2007.
- TONGEREN P. VAN, BAL C.: 'Blijven vragen wat kwaliteit is. Filosofische bijdrage aan de kwaliteitszorgdiscussie in de gezondheidszorg' in driemaandelijks tijdschrift: 'Ethische Perspectieven' 8 (1998)4, 331.
- WIDDERSHOVEN G.: *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidszorg*, Maastricht: uitgeverij Boom, 2006.

## Websites

- <http://jvp.vlaamsparlement.be/docs/stukken/2008-2009/g1923-1.pdf>
- [http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Publicaties/functieprofiel\\_final.pdf](http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Publicaties/functieprofiel_final.pdf)
- <http://mystudy.uvt.nl/esgportal/it10.vakzicht?taal=n&pfac=FGW&vakcode=T10012>
- [http://www.palliatief.be/template.asp?f=fpzv\\_vergadermatrix.htm](http://www.palliatief.be/template.asp?f=fpzv_vergadermatrix.htm)
- <http://nvbe.nl/>
- <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/08-persberichten.htm>

<http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/frame07.htm>  
<http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/P-000907.htm>  
[http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art\\_id=3329](http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=3329)  
<http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/T-020621.htm>  
[http://www.actiz.nl/images/stories/files/themas/markt/achtergronden\\_cijfers/kwaliteitskader  
verantwoorde\\_zorg.pdf](http://www.actiz.nl/images/stories/files/themas/markt/achtergronden_cijfers/kwaliteitskader_verantwoorde_zorg.pdf)  
<http://www.braambos.be/tv/date/1989/1989-10-02/TV-19930517-A/>  
[http://www.coda-  
palliatievezorg.be/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3:dagcentrum&catid=3  
:dagcentrum&Itemid=3](http://www.coda-palliatievezorg.be/index.php?option=com_content&view=article&id=3:dagcentrum&catid=3:dagcentrum&Itemid=3)  
<http://www.eapcnet.org>  
<http://www.ehsal.be/>  
[http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art\\_id=494](http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=494)  
<http://www.henriserruysav.be/html/algemeneinfo/algemeneinfo/dekust.html>  
<http://www.inami.fgov.be/>  
<http://www.hubrussel.be/>  
[http://www.kuleuven.be/ck/2005\\_06/13/ck17-13-leontine.php](http://www.kuleuven.be/ck/2005_06/13/ck17-13-leontine.php)  
<http://www.leif.be/>  
<http://www.netwerk-omega.be/topaz/wat.htm>  
<http://www.palliatief.be/template.asp?f=netwerken.htm>  
<http://www.palliatief.be/template.asp?f=start.htm>  
<http://www.perspektkeurmerk.nl/index.php?id=585>  
<http://www.pnat.be/palzorg.shtml>  
<http://www.tegenkanker.be/turnhout>  
<http://ellys.skynetblogs.be/post/4175207/nieuw-inloophuis-in-turnhout>  
<http://www.riziv.fgov.be/care/nl/palliativecare/index.htm>  
<http://www.riziv.fgov.be/care/nl/palliativecare/pdf/repport20040831.pdf>  
<http://www.riziv.fgov.be/homenl.htm>  
<http://www.riziv.fgov.be/presentation/nl/publications/annual-report/2002/pdf/ar2002p3.pdf>  
[http://www.standaard.be/Artikel/Detail.aspx?artikeId=DST01022000\\_007&word=dagcentra  
+palliatieve+zorg](http://www.standaard.be/Artikel/Detail.aspx?artikeId=DST01022000_007&word=dagcentra<br/>+palliatieve+zorg)  
<http://www.tegenkanker.be/node/46?page=2>  
[http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Jaarrapport\\_2005\\_DEF.pdf](http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Jaarrapport_2005_DEF.pdf)  
<http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Onderzoeksrapport2004.pdf>  
[http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/VLK\\_jaarverslag\\_2006.pdf](http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/VLK_jaarverslag_2006.pdf)  
[http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/VLK\\_onderzoeksrapport\\_2006.pdf](http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/VLK_onderzoeksrapport_2006.pdf)  
[http://www.vankleefinstituut.nl/beheer/nm4/articlefiles/620-  
De%20presentatie%20van%20prof.dr.ir.Weggeman.pdf](http://www.vankleefinstituut.nl/beheer/nm4/articlefiles/620-De%20presentatie%20van%20prof.dr.ir.Weggeman.pdf)  
<http://www.youtube.com/watch?v=-cR7fVcUpl0>  
[http://www.pzwwl.be/netwerken/noord\\_west\\_vlaanderen/palliatieve\\_zorg.asp?id=11](http://www.pzwwl.be/netwerken/noord_west_vlaanderen/palliatieve_zorg.asp?id=11)  
<http://www.zorg-en-gezondheid.be/agentschap.aspx>  
<http://www.zorg-en-gezondheid.be/palliatievedagcentra.aspx>  
[http://www.zorg-en-  
gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve\\_zorg/Overeenkomst  
%20RIZIV-VG.pdf](http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve_zorg/Overeenkomst%20RIZIV-VG.pdf)

## **Bijlagen**

## 1. Codeboek

Om de informatie uit de interviews zo goed mogelijk te kunnen analyseren werden de antwoorden gegroepeerd per antwoordcategorie (op niveau van thema). We zijn daarbij zo dicht mogelijk bij de inhoud van de transcripties gebleven.

### **Antwoorden vanuit het patiëntenperspectief op de volgende vragen en de daar aan toegekende labels**

Wat zijn de redenen om naar een dagcentrum te komen? Label: “redenen patiënt”
Wat zijn uw verwachtingen als u naar een dagcentrum komt? Label: “patiëntverwachtingen”
Hoe is uw thuiszorgsituatie en waaraan lijdt u? Label: “thuiszorgsituatie”
Wat gebeurt er tijdens uw verblijf in het dagcentrum, wat doet u en hoe ervaart u het? Label : “beleefd aanbod” met sublabels: <ul style="list-style-type: none"><li>- sociabiliteit</li><li>- zorg die thuis niet kan gegeven worden</li><li>- verwerking van... met sublabels:<ul style="list-style-type: none"><li>o ziekte</li><li>o behoefteigheid</li><li>o naderend levenseinde</li><li>o diagnose/prognose</li><li>o andere</li></ul></li></ul>
Wat ervaart u als “goed” in het dagcentrum. Waarom komt u graag? Label: “goede zorg” patiëntenperspectief
Wat maakt het naar het dagcentrum komen soms moeilijk, welke weerstand voelde u? Label: “drempels” patiëntenperspectief
Hoe zou u aan de overheid duidelijk willen maken wat het dagcentrum met u doet? Label: “alternatieven” vanuit patiëntenperspectief

### **Antwoorden vanuit de zorg op de volgende vragen en de daaraan toegekende labels<sup>249</sup>**

Welke zijn de gehanteerde zorgmodellen? Label: “zorgvisie” met sublabels: <ul style="list-style-type: none"><li>- medisch</li><li>- sociaal/existentieel</li><li>- gemengd</li></ul>
Welke patiënten komen er naar uw dagcentrum, wat is hun thuiszorgsituatie, wat is hun probleem

<sup>249</sup> Hiermee worden zowel professionele hulpverleners, initiatiefnemers/beheerders als vrijwilligers bedoeld. Nochtans is er een tendens dat het vrijwilligersperspectief lichtjes afwijkt van dat van professionele hulpverleners en initiatiefnemers. Daar waar nodig zal genuanceerd worden.

Label: “zorgproblematiek” perceptie zorg
Wat houdt potentiële gasten tegen, waarom komt men niet? Label: “drempels” vanuit zorgperspectief
Waar voelen gasten en hun familie zich door geholpen? Label: “goede zorg” vanuit zorgperspectief
Wat vind je van de huidige verantwoording/registratie? Wat vindt je er goed aan, wat stoort je en waarom? Label: “verantwoorden”
Waarin verschilt een dagcentrum palliatieve zorg met de reguliere zorg? Label: “eigenheid”
Heb je ideeën hoe je de werking van een dagcentrum beter in beeld kan brengen? Label: “alternatieven” vanuit zorgperspectief

## 2. Draaiboek interviews

### Introductie

Goedemorgen/-middag/-avond, ik ben Frank Willeme, student aan de Universiteit van Tilburg, faculteit geesteswetenschappen, Zorg Ethiek en Beleid. Ik werk onder andere in het dagcentrum palliatieve zorg Coda, te Wuustwezel. Ik ben erg blij dat u aan dit onderzoek wil deelnemen.

Dit onderzoek kadert in mijn afstudeerscriptie aan de hoger genoemde universiteit. Samen met de nog bestaande dagcentra palliatieve zorg wil ik onderzoeken hoe we aan onszelf én aan de overheid duidelijk kunnen maken wat de dagcentra betekenen. We hopen uit te komen op een verantwoording die aan de eisen van onze overheid voldoet en die voldoende in beeld brengt wat de dagcentra betekenen in het zorglandschap in Vlaanderen.

Als gast/vrijwilliger/hulpverlener/initiatiefnemer bent u van onschatbare waarde voor dit onderzoek. U kan immers aangeven wat u van de dagcentra vindt, waarom ze belangrijk zijn, hoe de zorg er verloopt. Mogelijk kan u zelfs aangeven hoe we dit belang en de aard van de zorg kunnen in beeld brengen.

U kan vrijuit spreken. Ik geef u de garantie dat ik uw privacy zal beschermen en geen persoonlijke gegevens of informatie die ernaar kan verwijzen zal gebruiken tenzij u er uitdrukkelijk op staat in het onderzoek geciteerd te worden. U krijgt daartoe van mij een document waarin ik u beloof uw privacy niet te schenden. Op dat document kan u echter aangeven dat ik u in het onderzoek mag citeren en vernoemen. Daarom vraag ik u ook dit document eerst door te lezen en te tekenen.

Dit gesprek zal vermoedelijk een half uur tot een drie kwartier duren en wordt opgenomen. In dit gesprek gaat het over uw mening. Er zijn dus geen goede of slechte antwoorden. Ik laat u de ruimte om te vertellen wat u kwijt wil. Ik nodig u uit tot het vertellen van een aantal zaken aan de hand van een aantal inleidende vragen. Ik zal u slechts onderbreken als ik verduidelijking wil.

Heeft u nog vragen? Is alles wat ik u vertelde duidelijk?

### Sleutelvragen en subvragen voor initiatiefnemers/beheerders

Wat is de ontstaansgeschiedenis van dit palliatief centrum?

- wat is de aanleiding?
- wat inspireerde u?

Waarom komen volgens u gasten naar het dagcentrum?

- welk zorgmodel wordt er gehanteerd?



- welke zorg biedt u aan?
- Welk doelgroep had u bij oprichting in gedachten?

Wat houdt hun tegen, wat zijn de redenen?

- materiële?
- vooroordelen?
- andere

Wat vindt u van de huidige registratie en verantwoording naar de overheden toe?

- ervaart u de huidige registratie als belastend?
- wat is er goed aan de huidige registratie, wat stoort u er aan?

Wat zijn volgens u de redenen van het uitblijven van een structurele erkenning/financiering? Zijn er alternatieven om de werking van de dagcentra op een andere wijze in beeld te brengen?

- heeft u ideeën om zowel voor uzelf (of medebeheerders) duidelijker te krijgen wat de dagcentra nu juist betekenen voor het Vlaamse zorglandschap?
- heeft u ideeën om de overheid een vollediger beeld te geven van wat de dagcentra doen/betekenen?
- zijn er in uw dagcentrum daartoe al initiatieven genomen?
- kent u vanuit andere sectoren/landen voorbeelden die toepasbaar zouden kunnen zijn?

### **Sleutelvragen en subvragen voor medewerkers**

Waarom komen patiënten?

- wat is er zo goed aan het dagcentrum?
- wat is de problematiek van de patiënten?
- wat voor zorg biedt u?

Wat houdt mensen tegen om naar een dagcentrum te komen?

- materiële?
- vooroordelen?
- andere?

Wat vindt u van de huidige registratie en verantwoording naar de overheden toe?

- ervaart u de huidige registratie als belastend?
- wat is er goed aan de huidige registratie, wat stoort u er aan?

Wat zijn volgens u de redenen van het uitblijven van een structurele erkenning/financiering? Zijn er alternatieven om de werking van de dagcentra op een andere wijze in beeld te brengen?

- heeft u ideeën om zowel voor uzelf (of medecollega's) duidelijker te krijgen wat de dagcentra nu juist betekenen voor het Vlaamse zorglandschap?
- heeft u ideeën om de overheid een vollediger beeld te geven van wat de dagcentra doen/betekenen?
- Zijn er in uw dagcentrum daartoe al initiatieven genomen?
- Kent u vanuit andere sectoren/landen voorbeelden die toepasbaar zouden kunnen zijn?

### **Sleutelvragen en subvragen voor vrijwilligers**

Waarom komen patiënten?

- wat is er zo goed aan het dagcentrum?
- wat is de problematiek van de patiënten?

Wat moet een overheid erover weten?

- hoe zou u het in beeld brengen?

- kan u er als vrijwilliger actief aan meewerken?

Wat maakt dat u hier vrijwilligerswerk doet?

- wat doet u hier als vrijwilliger?
- hoe ervaart u uw vrijwilligerswerk?

### **Sleutelvragen en subvragen voor gasten**

Wat betekent dit dagcentrum voor u?

Waarom komt u naar het dagcentrum?

- koste het u aanvankelijk veel moeite?
- Nu nog of waarom niet meer?

Wat zou het voor u betekenen mocht het er niet (meer) zou zijn?

Wat moet een overheid volgens u weten van wat er in een dagcentrum gebeurt?

- kan of wil u eraan meewerken?
- hoe dan?

Wat moet de overheid volgens u doen voor uw zorg in de dagcentra?

- op financieel vlak?
- naar omkadering van personeel?
- Andere?

### **Slotvraag en afsluiting (voor alle respondenten)**

Zijn er nog zaken in verband met het dagcentrum waarover ik u niet bevraagd heb, maar waarover u graag nog wat wil zeggen?

Ik geef u mijn contactgegevens. Mochten er na dit gesprek u nog zaken te binnen schieten waarvan u vindt dat die belangrijk kunnen zijn voor het onderzoek, kan u mij contacteren. Ik ben tijdens werkdagen te bereiken van 8u30 tot 17u00 op het nummer 03/633 20 10. U kan mij altijd informatie nasturen op mijn werkadres: Coda, t.a.v. Frank Willeme, Bredabaan 743, 2990 Gooreind-Wuustwezel. Ook via e-mail kan dat: [frank.willeme@skynet.be](mailto:frank.willeme@skynet.be).

Ik dank u hartelijk voor dit gesprek. Ik verbind me ertoe u op de hoogte houden van de ontwikkelingen en bezorg u een exemplaar van het afgewerkte onderzoek.

### 3. Tabel van de respondenten<sup>250</sup>

A1	Initiatiefnemer/beheerder; geneesheerspecialist
A2	Verantwoordelijke dagcentrum, huisartsarts
A3	Initiatiefneemster, verpleegkundige, nursingdirectrice regionaal ziekenhuis
A4	Initiatiefnemer/beheerder, geneesheer specialist
B1	Medewerkster, verpleegkundige, werkt zowel in een thuisbegeleidingsequipe als in het dagcentrum
B2	Medewerkster, verpleegkundige, werkt nog maar kort op het dagcentrum. Heeft meer dan 20 jaar ervaring in een ziekenhuissetting
B3	Medewerkster, sociaal verpleegkundige, werkt zowel op de palliatieve eenheid als op het dagcentrum. Is o.a. verantwoordelijk voor administratie dagcentrum en rapportage.
B4	Medewerkster, klinisch psychologe, verantwoordelijke voor het dagcentrum, o.a. belast met de administratie en registratie van het dagcentrum. Eveneens tewerkgesteld op het palliatief supportteam van het ziekenhuis en de palliatieve eenheid.
B5	Medewerkster, verpleegkundige. Werkt recent deeltijds in het dagcentrum en deeltijds op de ziekenhuisafdeling oncologie. Heeft daar meer dan 20 jaar werkervaring.
B6	Medewerkster, sociaal verpleegkundige, werkt vanaf opstart RIZIV-conventie op het dagcentrum.
C1	Vrijwilliger, man van middelbare leeftijd, bruggepensioneerde, enkele jaren vrijwilliger in dagcentrum
C2	Vrijwilliger, bejaarde vrouw, religieuze, heeft 30 jaar actieve dienst in onderwijs gehad binnen een verantwoordelijke functie. Nu sedert enkele jaren vrijwilligster.
C4	Vrijwilliger, man van middelbare leeftijd, bruggepensioneerde oud-apotheker, reeds vrijwilliger geweest in een dagcentrum dat ondertussen gesloten is, sinds dan vrijwilliger in huidig dagcentrum.
D1	Gast. Alleenstaande bejaarde man met palliatief, nu terminale oncologische problematiek. Komt al een aantal jaren naar het dagcentrum. Is in de periode dat hij daar naartoe komt verschillende malen gehospitaliseerd. Was vroeger schooldirecteur.
D2	Gaste. Gehuwde vrouw van middelbare leeftijd. Komt sedert een aantal maanden naar het dagcentrum. Haar man is zelfstandige, werkt veel, is zelden thuis. De drie volwassen kinderen wonen zelfstandig. Ze heeft een palliatief, terminale neurologische aandoening waarvoor geen behandeling bestaat. De ziekte uit zich in ernstige spraakstoornissen, slikstoornissen, evenwichtsstoornissen en een uitgesproken vermoeidheid. Haar levensverwachting is beperkt.
D3	Gast. Alleenstaande gescheiden man van middelbare leeftijd, nog maar korte tijd op pensioen. Heeft gewerkt als chef-kok in een restaurant. Weet nog maar recent dat hij een levensbedreigende aandoening heeft die vermoedelijk niet meer geneesbaar is. Hij volgt nog behandeling in het regionale ziekenhuis. In de behandelvrije periodes komt hij sinds kort naar het dagcentrum. Hij is er op sterk aandringen van zijn huisarts.
D4	Gast. Bejaarde gehuwde man. Gepensioneerd metaalarbeider. Heeft samen met echtgenote een volkscafé uitgebaat. Heeft een palliatief terminale aandoening. Is tijdens een chirurgische ingreep in een zeer kritische toestand geweest. Heeft ernstige restletsels en daardoor is rolstoelgebonden. Heeft een lange hospitalisatie-en revalidatieperiode achter de rug. Hij komt nu zeven maanden naar het dagcentrum.

<sup>250</sup> Aandachtige lezers zal opvallen dat er C3 ontbreekt. In één dagcentrum was op het moment van de interviews geen vrijwilliger aanwezig. Er zijn ook meer medewerkers geïnterviewd. Sommigen hadden specifieke deeltaken zoals rapportering, administratie, e.a.

## **4. Interviews**

## Interview A1

<p>Interviewer: Init 1:</p>	<p>(inleiding en toelichting bij het hoe en waarom van dit interview) Ja, je had gezegd dat het daar over ging gaan. Ik heb in ieder geval toen ik je tekst gelezen heb veel dingen herkend. Wat literatuur betreft, heb ik een aantal goede artikels gelezen in ‘Palliative Medicin’. Ik heb een deel van die nummers hier gelaten. Misschien dat ze ze ook hebben op de Federatie. Ik vind dat het leven in golven gaat. De golf van palliatieve zorg is iets dat al vroeg in mijn leven gekomen is. Palliatieve zorg is ontstaan in de eind jaren tachtig, begin jaren negentig en in tweeduizend is de golf van dat soort zorg opgekomen rond dagcentra. Ik had vroeger.. ik kom eigenlijk uit de cijfers. Gevormd en opgeleid rond kritische zorg, spoedgevallen, monitoring. Maar ik had een soort onbehagen naar de totale mens. Vooraan in de jaren zeventig ben ik teruggekomen uit Amerika met na een opleiding voor intensieve zorg. In mijn vrije tijd ging ik echter werken op een boerderij en ging zoveel ik kon mee met ziekenzorg. Toch minstens een paar keer per jaar. Voor mij was dat geestig. Dat leven met en tussen de patiënten. Maar dat gevoel was zo vaag. Dat was respijt niet alleen voor die mensen maar ook voor mezelf. Met een vijftigtal CM-patiënten naar Zandhoven. Ik ging dan mee als dokter voor de CM-organisatie. Ik had er zelf ook veel deugd aan. Maar waarom het me zo deugd deed dat bleef vaag. Ook mijn opdracht was vaag. Zodanig zelfs dat ik me afvroeg: ‘Wat doe ik hier eigenlijk?’.</p>
<p>Interviewer: Init 1:</p>	<p>Wat is hier juist mijn opdracht? Ja, je zat daar wat te praten, te lachen, zot te doen. Ik herinner me een dag dat ik in (de denkwereld?) van een demente patiënt binnen kon komen. Hij noemde “Maurice den burgemeester”.’s Anderendaags kon ik me al heel wat minder inleven in de wereld van Maurice omdat ik terug mijn verstand de bovenhand liet voeren. Tot ’s avonds er een volkszanger kwam. Door op te gaan in de muziek kon ik terug in de ziel van Maurice kijken. Door de glinstering in zijn ogen kon ik terug in zijn wereld binnentreden.</p>
<p>Interviewer: Init 1:</p>	<p>Je moest er een stukje je verstand voor kunnen uitschakelen? Ja. Maar later is dan op intensieve zorg die grote hunker gekomen om met families te spreken. We deden zaalronde en na die zaalronde liep ik rond in die gangen. Dat was ongewoon en zeker niet door het ziekenhuis georganiseerd. Mijn collega’s (‘artsen) vonden dat soms ‘ambetant’. Ik wilde echter de totale mens voelen en ik wou aan de familie dat beeld geven wat er met hun familielid bezig was. Maar het moet wel zinvol blijven. Omdat je me gisteren vroeg wat ik daar laatst mee bedoelde. Wel het is toch wel geld. Geld van de gemeenschap waarmee we aan het werk zijn. Gezondheidszorg is toch maar doenbaar geworden door het RIZIV. Het is sinds de wet Luberton dat gezondheidszorg voor iedereen meer toegankelijker en betaalbaar geworden is. Het is steeds een afwegen aan wat we die gelden gaan besteden. Geld geven voor deugddoende activiteiten, iets te doen met zieke mensen moet wel een beetje talentvol uitgedrukt worden. Niet zozeer uitgedrukt worden in cijfers, maar toch in iets. Eén van die</p>

	<p>dingen die ik vind dat er gebeurd in heel palliatieve zorg is toch wel dat de waardigheid van iemand die zwaar ziek is verandert. Ik weet niet of ge dat kunt meten maar ik heb veel van die mensen die ik in een jaar niet meer gezien heb, zoals A., die als ik toekom voel dat het hem deugd doet en het mij deugd doet. Dat is ook wat ik onthoudt van Maurice, die demente man, dat is dat dat een soort merkwaardige manier van nabijheid is. Dat is iets zeer interactief. Het heeft veel te maken met de zijns-aspecten van palliatieve zorg. (cfr denkkader van Bert Broeckaert) zoals hoop terug geven aan die mensen. Die mensen komen graag omdat ge op een eenvoudige manier laat voelen dat je ze graag ziet waardoor dat die mensen als ze sterven eigenlijk toch anders sterven. Ik denk dat mensen die naar een dagcentrum komen anders sterven. Als ik met die ziekenkampen meeding, of dat dat nu gebeurde of niet gebeurde, ik kon dat dat effect op die mensen niet voelen. Maar ik vind dat je het proces, of het effect, want er is een proces van energie of ‘empowering’ bezig, dat je dat zou moeten kunnen uitdrukken in alleen maar bewoordingen. Bijvoorbeeld: wat heeft er je ontroerd vandaag. Ik zou zelf coördinator zijn van zo’n dagcentrum, ik zou me dat elke dag afvragen. De totale mens heeft toch te maken met de ziel.</p>
Interviewer:	<p>Is er al en overheid geweest die de ziel van deze soort zorg heeft ontdekt? Wij hebben blijkbaar zelf geen taal om uitgelegd te krijgen van wat er nu juist speelt. Ik hoor je duidelijk zeggen dat je ervan overtuigd bent dat mensen die naar een dagcentrum komen anders sterven. Ik zoek naar manieren, naast de cijfermatige, naar een uitdrukkingvorm, die goed in beeld brengt (een jachthoorn klinkt op de achtergrond, het interview wordt eventjes onderbroken). Je geeft ook aan dat er geld van de maatschappij mee gemoeid is. Dat moet goed aangewend worden en verantwoord worden. Daarvan heb ik het gevoel dat we er tot nu toe niet in geslaagd zijn om dat goed uit te leggen.</p>
Init:	<p>Wat ik erin herken is een beetje de presentietheorie, de professioneel aandachtig aanwezig zijn waarvan ik denk dat het de oorspronkelijke ziel is van verpleging, de professionele aanwezigheid bij ‘suffering’. Juist zoals je van een schilderij vind dat het schoon is, kan je van (goede) verpleging zeggen dat het energetisch is en dat je manieren moet zoeken om dat effect uit te drukken, het ‘kunsteffect’. In andere vormen van zorg lijkt me dat iets moeilijker omdat er zo weinig tijd is. Maar hier in palliatieve dagzorg is er een zee van tijd. Je vertoeft een hele tijd bij die mensen. Aandachtig, met de principes van Cicely Saunders in het achterhoofd, aandachtig bij palliatieve patiënten vertoeven. Spiritualiteit, vind ik, bestaat nauwelijks in zorg en vind ik erg belangrijk.</p>
Interviewer:	<p>Ik heb me proberen te verdiepen in een boek van C. Leget. Maar zelfs het schijnbaar ongrijpbare ervan trachten we opnieuw te vatten in vragenlijsten en checklists, zoals dat gebeurt op de PE van Leuven.</p>
Init 1:	<p>Maar ik weet niet of je de totale mens in tabelletjes gevat krijgt. Alle tabelletjes reductioneren. Er is ook het reductionisme van de moderne geneeskunde. Een mens is ziel én lichaam en de onderlinge verbondenheid, de graad van gloeien, dat je je ziel voelt in je beroep.</p>

Interviewer:	En we zouden dat dan weer willen meten. Ik vind het al veel dat je gelooft dat er veel meer dan dat is. Ontroering heeft te maken met ziel.
Init 1:	Toch blijven we proberen zelfs die ontroering te vatten. We ontwerpen dan schalen van nul tot tien om de graad van ontroering te meten en die vergelijkbaar te maken. Zaken die je beweert moeten ook steeds gestaafd kunnen worden. Vaak heb ik het gevoel dat ‘verantwoorden’ altijd in een verkeerd ‘register’ zit. Zelfs voor mijn scriptie tracht ik voor mezelf na te gaan aan de hand van welke standaarden ik ga afmeten of mijn zorg goed is. Ik vind er echter zo moeilijk woorden voor.
Interviewer:	Ja, dat blijft zeer moeilijk, maar is niet hopeloos. Zelfs al kunnen we het niet uitdrukken, er gebeuren wel allerlei dingen.
Init 1:	Ik blijf me wel gehandicapt voelen dat we er geen passende taal voor vinden. Ik zet zelf zwaar in op het narratieve aspect.
Interviewer:	Het heeft volgens mij meer te maken met een bewustzijnsniveau. Soms hebben we een hoger bewustzijnsniveau. Als mensen hier buitengaan zijn ze bewuster dat ze zo ziek zijn, maar toch het inzicht in een bepaalde vorm van zich goed voelen. Bijvoorbeeld nu mijn vriend G. die ik naar hier ga trachten te halen, een verpleger die een jaar of tien jonger is dan mezelf, maar die ik altijd goed gekend heb op intensieve zorg en die nu al twee keer een hematologische ziekte heeft gehad. Hij is nu vooral zeer moe, een stuk ‘gezonde’ fysieke vermoeidheid, maar zeker een factor van niet meer voldoende onder de mensen geweest te zijn. Hier zou hij dat kunnen hervinden. De graad van bewustzijn waarmee dat je leeft is het verschil dat ik zie. Of je dat kunt meten is geheel iets anders.
Init 1:	Dat is misschien een piste. Al die andere registratiesystemen proberen zaken meetbaar te maken die op zich niet meetbaar zijn. Hervallen wij niet steeds opnieuw in hetzelfde. Zaken meetbaar, aantoonbaar, beheersbaar te maken. We zouden hooguit aan mensen kunnen vragen of ze er deugd aan hebben gehad.
Interviewer:	Gevoel van veiligheid, iets te hebben waar ze naar terug kunnen komen, het gevoel als zorgverlener: ik zou het evengoed kunnen geweest zijn, vervagen van de grens tussen zieken en gezonden. Het zijn ongetwijfeld die dingen die patiënten voelen en waardoor ze zich wellicht minder machteloos voelen. Door zich terug meer mens voelen krijgen ze terug vat op hun ziekte. Of ze daardoor meer kunnen thuis sterven, ga je daarin niet vinden.
Init 1:	Wij kunnen dat wel beweren, maar we kunnen dat niet aantonen. Misschien een ander piste. We zouden mensen die in het proces van wat er in een dagcentrum gebeurt, telkens kunnen interviewen en in hun bewoordingen laten horen dat hij zich gezonder voelen.
Interviewer:	Van jou heb ik een aantal pistes gehoord. Grenserving tussen gasten en hulpverleners, andere vorm van bewust zijn, een vorm van energie. Hoe kunnen we dat handen en voeten geven, daar ben ik nog niet uit.
Init 1:	Hoe zijn jullie tot een dagcentrum gekomen?
Interviewer:	In de contacten met Coda en Wim herkende we ons in jullie projecten.
Init 1:	Het veel vroeger kunnen zorgdragen voor palliatieve patiënten. Een

<p>Interviewer:</p> <p>Init 1:</p> <p>Interviewer:</p> <p>Init 1:</p> <p>Interviewer:</p> <p>Init 1:</p>	<p>ander vorm om die mensen te begeleiden. Ook de thuiszorgequipe is overtuigd van het nut. Er zouden echter veel meer zelf evaluatiemomenten moeten komen. Er zijn bijvoorbeeld mensen die vele jaren blijven komen. Op zich vind ik dat niet erg. Zij blijken er ook wel bij te varen en blijven uiteindelijk ook ernstig ziek. Maar er zouden regelmatig evaluatiemomenten moeten komen die die noodzaak ook aantoont.</p> <p>Om de kritiek te doorstaan dat men mensen zonder gegronde redenen naar het dagcentrum laat komen?</p> <p>Ja precies. Wij moeten goed kunnen uitleggen waarom mensen ook over een langere periode baat blijven hebben bij een dagcentrum. Dat is een kenmerk van professionalisme. Voor mij is dat het onderscheid met de ziekenzorg kampen waar ik in mijn jonge jaren aan deelnam. Daar mocht het vrijblijvend zijn, want niet door overheidsgeld gefinancierd.</p> <p>Het RIZIV verwijt ons dat we te weinig werken volgens een medisch model. Zij vinden onze werking in hun optiek wel te vrijblijvend. Moeten we daaraan toegeven?</p> <p>Neen, we moeten bezig blijven met kwaliteit van leven. We moeten bijvoorbeeld ook niet altijd bezig zijn met de dood. Er komt echter een bepaald moment in het leven van een chronische zieke dat de kwaliteit van leven primeert boven de duur van dat leven. Werken aan die kwaliteit van leven doen we op een ons geëigende manier. Dat onderscheid ons opnieuw van die vakantiecampen. Wij leveren ‘respice-care’. Dat valt ook buiten datgene wat het RIZIV gewend is. Ik hoop dat je werk bepaalde mensen in het RIZIV anders kan laten kijken naar ons zorgmodel. Onze zorg kunnen we niet louter in beeld brengen in de puur fysieke, materiele zin.</p> <p>Hoe zou je het aan de ambtenaren van het RIZIV dan willen uitleggen?</p> <p>Dat is bijna niet te doen. We kunnen enkel hopen op een aantal open geesten die ontvankelijk zijn voor wat je tracht te omschrijven.</p>
--	--



## Interview A2

Interviewer: Init 2:	(voorstelling en introductie). Kan je jezelf voorstellen? Ik ben PD, arts. Ik ben later in de werking van het dagcentrum ingestapt. Maar ik ken de origine nog wel goed. Dit DC is in 2002 gestart in het kader van de proefprojecten. Zelf ben ik actief betrokken bij de dit DC sinds 2005. Tot dan draaide dit DC absoluut niet. Pas sinds een jaar of drie werkt dit DC in de huidige vorm. Over de periode daarvoor kan ik niet in detail treden. Dat was toen onder BV.
Interviewer: Init 2:	Wie lag er eigenlijk aan de basis? Zr. E vanuit het ziekenhuis, BV als arts en E. van de PE. Wij wilden er zeker mee aan de slag gaan. Wij waren er ook van overtuigd dat een DC een meerwaarde had voor patiënten en hun familie. Dat we hen er een zorg konden aanbieden die we noch in het ziekenhuis, noch in de thuiszorg konden geven. We vonden dat een DC complementair was aan de thuiszorg en we patiënten zo langer konden thuishouden. Daar blijf ik ook vandaag nog van overtuigd. We moeten patiënten wel vroeger kunnen bereiken.
Interviewer: Init 2:	Hoe denk je die te bereiken? Wel dat is moeilijk. Vooral het stigma dat aan de term 'palliatief' kleeft, maakt dat niet gemakkelijker. Je krijgt het moeilijk aan je patiënt verkocht. Mond aan mond reclame kan voor een stuk een rol spelen, maar dan vooral onder hulpverleners. Bij verwanten en familie speelt dat minder.
Interviewer: Init 2:	Waarom denk je dat dat effect bij verwanten minder speelt? De kans dat die in hun onmiddellijke omgeving te maken krijgen met een palliatieve situatie is erg onwaarschijnlijk. Wij moeten er zelf meer mee naar buiten komen, de pers, de media... Via de goede verhalen moeten we ons als sector meer kenbaar maken. Een nieuwe zorgvorm heeft tijd nodig om zich te bewijzen. Dat is met de netwerken palliatieve zorg zo geweest, dat is zo met de multidisciplinaire thuisbegeleidingsequipes palliatieve zorg zo geweest.
Interviewer: Init 2:	Je overtuiging dat dagcentra mensen langer thuis kunnen houden en vroegtijdige hospitalisaties kunnen voorkomen is al vaker als argument naar der overheden gebruik. Ben je de mening toegedaan dat je dat zichtbaar kunt maken? Onze cijfermatige gegevens die we registreren zouden daar een aanzet toe kunnen geven. Maar ik ben ervan overtuigd dat we daar een grootschalig onderzoek voor zouden moeten opzetten waarvan het ontwerp niet zo eenvoudig is. Die bewering is niet zo op één-twee-drie hard te maken.
Interviewer: Init 2:	Het gaat over een hele kleine groep gebruikers (cfr. een recent onderzoek van de Christelijke mutualiteit). Hoe zou je dat dan willen aanpakken. Een prospectief onderzoek, met een controlegroep. Maar dat blijft heel moeilijk. Je kunt het vooral illustreren aan de hand van exemplarische voorbeelden die je begeleid hebt. Maar dat is maar een stuk van de waarheid. Belangrijker lijkt mij het in beeld brengen van

Interviewer:	de zorg die je kan geven in het dagcentrum en die levenskwaliteitverhogend werkt. Die meerwaarde aantonen lijkt mij minstens zo belangrijk dan eventuele kostenbesparing voor de overheid. We moeten de kwaliteitsargumenten beter onderbouwen. Moeten volgens jou de economische argumenten dan niet verder uitgewerkt worden, de medische argumenten minder benadrukt worden? Moeten de kwantitatieve gegevens die we nu registreren achterwege gelaten worden?
Init 2:	Nee, ik denk dat dat niet kan. Dat is inherent aan onze huidige samenleving. We zullen harde cijfermaterialen moeten blijven aandragen. We moeten wel dat materiaal naast ander materiaal kunnen leggen. Het één hoeft het ander daarom niet uit te sluiten.
Interviewer:	Wat denk je over de huidige registratie?
Init 2:	Tot zover het gaat over het eerste blad van de registratie, opnamedatum, ontslagdatum, ICD-code en plaats van overlijden vindt ik het best kunnen. Dat lijken mij een minimum aan gegevens die je moet kunnen aanleveren. De rest van de registratie zegt me weinig. Hoe vaak en met wie een gast gesproken heeft, hoe vaak ik iemand op consult heb gehad, welke disciplines er bij betrokken waren, enz... lijkt me minder relevant. Palliatieve zorg blijft een zorg op maat. Elke patiënt heeft een ander profiel en behoeft een gepaste zorg.
Interviewer:	Mocht je nu van nul mogen beginnen, wat moet er aan de overheid gerapporteerd worden?
Init 2:	Levenskwaliteit van gasten scoren, de verbetering er van door toedoen van de dagcentra. Nu moeten we één of ander obscure schaal van zorgbehoevendheid invullen. Dat past absoluut niet voor palliatieve patiënten. Ik voel veel meer voor de palliatieve outcome schaal (POS). En dat te scoren op gestructureerde momenten. Wij moeten het belang van de psychosociale aspecten niet verdonkeremanen omdat bijvoorbeeld het RIZIV ons meer de prestatiegerichte medische hoek in wil krijgen. Levensgeluk van palliatieve patiënten mag toch wel in beeld blijven. En dat zal zeker niet alleen van medische prestaties afhangen.
Interviewer:	Ik ben niet vertrouwd met die schaal, maar ben er wel benieuwd naar. Kan je ze me toesturen?
Init 2:	Ja, natuurlijk. Maar dat blijft ook nog maar een facet van de zorg. Voor mij blijft het kwalitatieve aspect van de zorg en de ervaring van de gast daarmee erg belangrijk. Dat zijn de verhalen die we van familie en gasten van het dagcentrum krijgen. Je zou die in quotes kunnen opnemen en structureren. Dat zou een hele nieuwe manier van verantwoording kunnen zijn. Dat houdt kwalitatief onderzoek in en voor het schrijven van een jaarrapport zouden we dan telkens een beroep op een onderzoeker moeten doen. Dat lijkt toch wel erg utopisch. De middelen die we daarvoor moeten inzetten zouden niet meer in proportie zijn. Voor de sector is een onderzoek zoals jij het nu voert belangrijk. Voor repetitieve verantwoording is dit echter onbruikbaar.
Interviewer:	De huidige registratie is ook arbeidsintensief.
Init 2:	Ja, dat is absoluut zo. Het geeft ook absoluut geen beeld van wat er in de dagcentra gebeurt. Voor de palliatieve eenheid moet er helemaal

	niet zo gedetailleerd verantwoord worden en dat gaat dan over veel meer middelen. Per patiënt gaat het daar over 400 à 500€ per dag. Tweejaarlijks komt er soms een visitatie. Dat duurt een halve dag en dat is het dan.
Interviewer:	Zitten er in die praktijk van visitatie aan palliatieve eenheden elementen die bruikbaar zijn in de verantwoording van de dagcentra?
Init 2:	Dat zou ik niet zo direct kunnen zeggen. Dat gaat in een aantal zaken over procedurele zaken. Ik denk niet dat de praktijk van de ziekenhuisvisitatie toepasbaar is op de evaluatie van de dagcentra.
Interviewer:	Wat we in dagcentra doen blijft zo wel moeilijk inbeeld te brengen. Alternatieven voor onze huidige verantwoording zijn blijkbaar moeilijk te vinden. Sommigen pleiten voor frequente en uitgebreide inspectiebezoeken waarin de inspectie zich vooral zou moeten toelagen op het beluisteren van ervaringen van gasten en hun familie. Lijkt je dat haalbaar? Is een overheid daar naar jou aanvoelen toe bereid?
Init 2:	Dat weet ik niet. Ziekenhuisvisitaties zijn ook niet op die manier georganiseerd. Men bevraagt professionelen, beheerders, artsen. Nooit patiënten of families. Ik ben het met je eens dat de gebruikers er meer bij zouden moeten worden betrokken. Hoe dat in praktijk zou moeten gebracht worden, dat weet ik niet. Het ontbreekt me hier aan inspiratie. Ik denk niet dat zulk een verantwoordingsmodel bestaat.
Interviewer:	Was je aanwezig bij het inspectiebezoek van het Agentschap?
Init 2:	Ja, bij ons zijn ze zelfs twee keer geweest.
Interviewer:	Wat was daar jou ervaring mee?
Init 2:	Wel, ik voelde me daar achteraf door bekocht. We hebben vrijuit gesproken, ook over de moeilijkheden die we als dagcentrum ondervinden. Ze hebben ons ruimschoots aan het woord gelaten en zich op dat moment minder op de cijfers gefocust. In het evaluatierapport daarentegen was er van dat openhartig gesprek niets terug te vinden en had men zich enkel beperkt tot de cijfergegevens. Dat was heel frustrerend. Men concludeerde eruit dat de sector niet levensvatbaar is omdat er geen wachtlijsten zijn. We produceren te weinig ligdagen. Het hebben van een wachtlijst als criterium voor goede zorg! Belachelijk.
Interviewer:	Wij hebben ze ruimschoots de tijd gelaten om met gasten en familieleden te spreken. We vonden er achteraf in het inspectieverslag geen letter van terug.
Init 2:	Nee, ze hebben zich enkel met de naakte cijfers bezig gehouden. Het gesprek was veel rijker. Er is geen spoor van terug te vinden. Alleen de cijfers zijn weerhouden en daarop hebben ze verstrekkende conclusies aan verbonden die voorbijgaan aan de realiteit. Nu ik het zo vertel, voel ik me door de overheid nog meer in de maling genomen. Zij kijken alleen vanuit hun perspectief. En dat is dan ook nog een vertekend perspectief.
Interviewer:	Buiten de POS-schaal die je hebt vernoemd, hebben we nog andere instrumenten en argumenten waarmee we de overheden kunnen overtuigen?
Init 2:	Dat is juist het moeilijke. Het hangt er maar vanaf in welke vakje men ons wegduwt. De Vlaamse overheid is voor andere argumenten

<p>Interviewer:</p> <p>Init 2:</p> <p>Interviewer:</p> <p>Init 2</p>	<p>gevoelig dan de federale (RIZIV). Wetenschappelijk onderbouwing lijkt me hoe dan ook noodzakelijk. In hoeverre overheden daar rekening mee houden is een ander paar mouwen. Ons meer profileren in de media en natuurlijk de juiste man kennen op de juiste plaats. De politiek wordt gestuurd door de media. Ik zou daar toch ook op inzetten. Of dat dat dan verantwoord is? Ja, toch wel. Het is een manier om de verhalen tot zijn recht te laten komen. Ik denk ook aan audiovisuele kanalen. Waarom niet? Er is het voorbeeld van Heidehuis uit Brugge die hun video op YouTube hebben gezet. Heel goed vind ik. Er zijn toch ook de verhalen waaruit blijkt dat je het perspectief van de patiënt kan verleggen en terug op het leven kan richten. Sterke, oprechte verhalen. We brengen deze verhalen niet en dat is onze zwakte. Niet alleen uit schroom, maar we zijn ook een hele kleine sector. Van de oorspronkelijke elf, blijven er ook maar vijf over. Dat legt niet veel gewicht in de schaal.</p> <p>Is dat volgens jou de verklaring waarom erkenning zo lang op zich laat wachten, een financiering zo moeizaam tot stand komt?</p> <p>Ja, de langzame groei en de beperkte populatie die we bereiken. De startende initiatieven zijn in het begin ook onvoldoende begeleid. Werden soms weinig doordacht opgestart. De tijd was er blijkbaar ook niet rijp voor. Er was onvoldoende ondersteuning, de meeste waren vanaf hun embryonale fase al ten dode opgeschreven. De RIZIV-conventie is daar een duidelijk toonbeeld van. Die regelgeving was te gek om los te lopen. Dat heeft men toen echt wel verkeerd aangepakt.</p> <p>Er lag nochtans politieke goodwill aan ten grondslag?</p> <p>Ja, dat wel. Het RIZIV is goed geplaatst om bestaande gezondheidszorg te reguleren, maar het was niet verstandig om ze de middelen voor het experiment van de dagcentra te laten beheren. Zo zijn er aantal dagcentra vroegtijdig ter ziele gegaan. Zo zijn we maar met heel weinigen overgebleven. Elke regio zou een dagcentrum moeten hebben. Nu zijn er hier en daar een aantal initiatieven overgebleven. Ze zijn geografisch zelfs slecht gespreid.</p>
--	--

### Interview A3

Interviewer:	(voorstelling en introductie tot het gespreksonderwerp) Voor de goede orde, stel je even voor.
Init 3:	Ik ben C. En werk hier als nursing-directrice in het ziekenhuis. Het dagcentrum is in mijn woonkamer gestart.
Interviewer:	Je hebt dus aan de wieg gestaan van dit dagcentrum. Wat heeft je bewogen om hiertoe het initiatief te nemen?
Init 3:	Het was vooral de bekommernis van de verpleegkundige van het palliatief supportteam hier in het ziekenhuis. Zij werd geconfronteerd met palliatieve patiënten die in ontslag konden gaan, maar bijvoorbeeld thuis onvoldoende opvang hadden (partner die nog aan het werk was, alleenstaanden) en die toch ook nog behoefte hadden aan het comfort van het ziekenhuis. Eens een warm bad, enz... In plaats van deze mensen naar een revalidatiecentrum te sturen zijn we ze bij mij thuis beginnen opvangen. Ik woon hier recht tegenover het ziekenhuis. Naar bad toe gaan, was maar een kwestie van de straat oversteken. Dat was de eerste aanzet tot een dagcentrum palliatieve zorg.
Interviewer:	Wanneer ben je daarmee begonnen?
Init 3:	In maart 2008 (vergist zich van jaartal, dit dagcentrum 'avant-la – lettre' werkte reeds voor de experimentele financiering van het RIZIV. Later in het interview zet ze dit recht. Vermoedelijk is het reeds gestart in 2002). Nog voor er sprake was van enige vorm van financiering waren we al aan de slag. Ik ben dat thuis blijven doen tot 2004. Dan hebben we mits hulp van het ziekenhuis een huis gekocht net buiten de stad. Dat hebben we volledig verbouwd en geschikt gemaakt voor dagopvang. We wilden de dagopvang vooral buiten het ziekenhuis houden, maar toch maximaal comfort bieden. Er is dan ook flink geïnvesteerd. Hoog/laag bad, etc... Er waren natuurlijk ook voordelen, het dagcentrum pal naast het ziekenhuis. Iedereen zat vlakbij. Nu ligt dat soms wat ingewikkelder.
Interviewer:	Wat initieel de bedoeling was van jullie dagcentrum dat is me duidelijk. Is dat in de loop der jaren gewijzigd?
Init 3:	Ik denk van niet. Onder druk van de evoluties in de bejaardenzorg zijn wij echter ook steeds meer geneigd zorgbehoevende, maar niet palliatieve partners mee toe te laten.
Interviewer:	Wat zijn volgend jou de redenen dat mensen vandaag naar het dagcentrum toekomen? En kost het hen veel moeite?
Init 3:	Een aantal kost het veel moeite omdat ze minder mobiel zijn (rolstoelgebruikers, enz...). Dat is vooral naar vervoer toe een groot probleem. Wij moeten daarvoor steeds beroep doen op een firma, want zelf hebben we dat niet binnen de dienstverlening van ons ziekenhuis of dagcentrum. De ziekte-toestand van een aantal gasten maakt het niet altijd evident om te komen. Maar eens ze ervan geproefd hebben, zijn ze erg gedreven om te komen en willen ze zolang als mogelijk gebruik maken van het dagcentrum. Er wordt al eens over iets anders gesproken dan over hun ziek zijn. Ze zijn er eens tussenuit, weg van huis. Ze worden er extra in de watten gelegd.
Interviewer:	Wat maakt dat die drempel zo hoog is?

Init 3:	De confrontatie met het einde, de laatste levensfase. Het benoemen van hun toestand als palliatief. We doen dat als maar minder. Op de voordeur van het centrum staat het woord ‘palliatief’ ook niet meer op. We laten dat achterwege. Ze spreken hier over het centrum van complementaire zorg. In de statuten blijft het begrip palliatieve zorg wel bewaard, maar in de communicatie over het dagcentrum laten we dat achterwege.
Interviewer:	Waarom denk je dat dat woord ‘palliatieve zorg’ zo beladen geworden is?
Init 3:	Omdat dat in de pers zo negatief benaderd wordt. Iedereen koppelt aan ‘palliatief’ onmiddellijk ‘terminaal’. En in functie van het dagcentrum een overlijden binnen de zes maanden. Je merkt dat ook in de communicatie van mutualiteiten met haar leden. Palliatief is gelijk aan terminaal.
Interviewer:	Laat ons terug gaan naar de episode van de experimentele financiering.
Init 3:	Dat was heel strikt, maar in die zin wel heel duidelijk afgelijnd. Voor ons was het in die periode gemakkelijker om patiënten toe te laten dan in 2008. De juist redenen daarvoor kennen we niet. In die aanvangsperiode hebben we mensen moeten weigeren omdat we onvoldoende plaats hadden. Er was toen hier vanuit het ziekenhuis ook veel aandacht voor het dagcentrum. Na 2005 was er teveel onduidelijkheid. We wisten niet meer waar we aan toe waren. Vooral de financiering was een probleem. We kregen voor het dagcentrum ook minder steun vanuit het ziekenhuis en ook de oncologen begonnen minder door te verwijzen. Patiënten verdwenen naar herstelzorg in plaats van nog naar het dagcentrum te komen. Ze werden dus opnieuw en soms tegen hun zin gehospitaliseerd.
Interviewer:	Eén van de argumenten voor financiering was dat de dagcentra uitgerekend daar kostenbesparend zouden zijn. De overtuiging leefde en leeft nog altijd dat dagcentra tot minder hospitalisaties zou leiden.
Init 3:	Ik ben er ook van overtuigd dat dat gebeurde. Ook nu zijn daar voorbeelden van. Vandaag is er een evacuerende punctie uitgevoerd bij een patiënt van het dagcentrum. Er is verpleegkundig toezicht en de arts gaat over de middag nog eens eventjes kijken of alles in orde is. Indien er geen dagcentrum was geweest had dat een hospitalisatie ingehouden. (er volgt een heel relaas in verband met de slechte samenwerking met het netwerk palliatieve zorg uit die regio. Deze informatie is niet echt relevant voor het opzet van het onderzoek. De geïnterviewde had echter grote behoefte deze frustratie te ventileren)
Interviewer:	Onze registratie is ‘geboren’ uit de periode van de proeffinanciering. Laat het zien wat er moet gezien worden?
Int 3:	Nee, het gaat ook nog altijd uit van die oude criteria (o.a. duur van aanwezigheid). Wij hebben daardoor heel veel mensen die op bezoek zijn gekomen dan ook niet kunnen registreren. Ik heb nu de opdracht gegeven dat ze alle bezoekers moeten registreren, ook diegenen die minder dan vijf uur aanwezig zijn geweest. Er wordt dus heel wat meer werk verzet dan de registratie laat zien.
Interviewer:	Het gaat hoofdzakelijk over cijfermatig materiaal?
Init 3:	Inhoudelijk kan je daar niets in weergeven. Wat het voor de gasten en

Interviewer:	de familie betekent, kan je nergens verwoorden. Kan je misschien wel nooit goed verwoord krijgen volgens mij.
Init 3:	We gaan toch maar ons best doen, niet?
Interviewer:	De invloed van een verblijf in ons dagcentrum op gasten en hun familie kan je niet becijferen. Ze voelen zich opgemonderd, zijn heel content, familie heeft van hun dagje vrij genoten. Ze krijgen een opgewekt familielid mee naar huis. De focus op het ziek zijn en levenseinde is eventjes weggeweest. Er is vaak ook geruststelling, mensen zien terug mogelijkheden. Dat is binnen een verantwoording moeilijk onder woorden te brengen. Ik blijf daarover sceptisch. Het gaat over emoties. Dat is niet zomaar op te schalen. Hetzelfde met pijn en pijnbeleving. Ze hebben daar al heel wat meetinstrumentarium voor ontwikkeld. Maar dat werkt niet. Gaan we mensen op een schaal van nul tot tien hun 'contentement' laten uitdrukken? Mijn negen kan heel iets anders betekenen dan de jouwe! Het blijft erg subjectief.
Init 3:	Op basis van die oude registratie hebben alle dagcentra vanuit het Agentschap van de Vlaamse gemeenschap een inspectiebezoek gehad. Alle dagcentra hebben tot op bepaalde hoogte een veeg uit de pan gekregen. Hoe was jou ervaring met de inspectie?
Interviewer:	Die was in aanvang niet zo negatief. Bij ons is er slechts één dame op bezoek geweest. Het inspectierapport was op zich ook niet zo negatief. Ik was er alleszins tevreden mee. Aandachtspunt was de samenwerking met het regionale netwerk.
Init 3:	Onze ervaring was dat het contact met de inspectrices van het Agentschap aangenaam was. Maar in het gezamenlijk verslag was zo weinig terug te vinden over de gesprekken met gasten en vrijwilligers. Ja dat klopt. De conclusies waren niet onverdeeld positief. Zij hebben nog altijd niet door wat er juist gebeurt. Er bestaan ook nogal wat vooroordelen bij bepaalde ambtenaren in het Agentschap. Vooral het aantal ligdagen wordt nauwlettend in de gaten gehouden. Voor ons was het werkjaar 2008 dramatisch. Wij zijn een hele periode gesloten geweest.
Interviewer:	Nu, er zijn er ook maar vijf van de elf over. Het is ook niet eenvoudig om te overleven.
Init 3:	Ja dat zegt wel wat. Het feit dat we maar met vijf overblijven. Een aantal hebben zich ook nooit echt ingespannen (noemt een aantal initiatieven). Er zijn er ook die al lang bezig waren voor de subsidiëring en die door toedoen van de strenge criteria de deuren hebben gesloten (doelt op het dagcentrum van Zr. Leontine in het Brusselse Sint Jan Ziekenhuis. In België was zij voortrekster van de palliatieve zorg). Dat vindt ik nog altijd heel pijnlijk. Er is toen heel wat ervaringsdeskundigheid weggevloeid. Er zijn er andere die nogal ruim met de regelgeving zijn omgesprongen. Dat geeft ook niet altijd een goed beeld.
Interviewer:	Kunnen wij het goede van wat er in een dagcentrum gebeurt duidelijk krijgen?
Init 3:	De huidige registratie draagt daar weinig toe bij. Integendeel zelfs. Het keert zich soms tegen ons.
Interviewer:	Mocht je nu helemaal van nul mogen herbeginnen en zelf een model van verantwoording mogen uitwerken, waar zouden bij jullie de

Init 3:	accenten liggen? Ik zou het dagboek (bedoeld dagverslag?) van een patiënt meegeven. Hetgeen wat de patiënt neerschrijft, is datgene waarvan hij overloopt. Dat zou een deel van de verantwoording moeten zijn. Dus liever een jaarrapport met verhalen, dan een jaarrapport met cijfers. Een aantal cijfergegevens mogen daar minimaal bijkomen, maar dat moet beperkt blijven. Indrukken van gasten en familie moet het belangrijkste blijven.
Interviewer:	Zou de inspectie zo ver mogen gaan door op onaangekondigde momenten langs te komen en gasten en/of familie te beluisteren?
Init 3:	Dat ze maar een dag langskomen en participeren. Verder valt of staat je dagcentrum met wie er die dag werkt. Het ligt hem gebonden in volwassenheid, maturiteit, in het kunnen omgaan met emoties, enz.. Niet iedereen is geschikt voor dit soort werk. Het moet 'klikken'. Ze worden ook emotioneel zwaar belast. Je kan er niet aan ontsnappen. Je bent de hele dag bij die mensen en je staat er toch meestal alleen voor. Het is allemaal niet zo eenvoudig.
Interviewer:	Ik hoor je zeggen dat een jaarrapport met alleen cijfergegevens niet volstaat, dat er anders zou moeten kunnen gerapporteerd worden en dat men te plaatste zich moet komen vergewissen door aan het gebeuren te participeren. Lijkt het je haalbaar dat men dat bijvoorbeeld per kwartaal zou doen?
Init 3:	Ik denk dat ze daarvoor te weinig tijd hebben. Wij werken veel meer dan er van ons verwacht wordt, maar de administratie die werkt maar acht uur per dag of nog minder. Die gaan voor dit soort inspecties niet meer tijd inruimen. Zij zitten ook in een bepaald keurslijf en of daarin veel flexibiliteit zit, dat valt te betwijfelen.
Interviewer:	Zouden we dan zelf op vaste tijdstippen/momenten familie en gasten moeten gaan bevragen?
Init 3:	Kan je dat wel meerdere keren per jaar bij dezelfde mensen? Een bloemlezing van de verschillende opinies maakt subjectieve meningen een stuk objectiever. We moeten dat ook niet te veel doen. Want ook dat werk is arbeidsintensief. We zouden bij wijze van spreken een panel moeten kunnen maken van gasten en familieleden die zich uitspreken over de dagcentra.
Interviewer:	Ja dat is mogelijk één van de pistes die zou kunnen gevolgd worden. Wij kunnen daar onze ervaringen ook nog naastleggen. Stel dat we om de twee à drie jaar een visitatie zouden krijgen en daarin deze ervaringen kunnen voorleggen, zou dat niet meer zeggingskracht hebben dan louter cijfers?
Init 3:	Ja, dat denk ik wel. We zouden dan verschillende momentopnames moeten kunnen vastleggen
Interviewer:	Nu, moderne overheden hebben bepaalde eisen.
Init 3:	(laat daarvoor een vragenlijst zien die door ziekenhuizen moet ingevuld worden en waar enkel naar cijfergegevens gevraagd wordt) Wat worden ze hier nu wijzer van en wie gaat dat allemaal lezen? Wat moeten ze hier allemaal mee? En het blijft hier niet bij. Verschillende instanties komen dezelfde dingen vragen. Wat is daar de zin van? Ze belasten ons ermee. Ik zou mijn tijd best wat nuttiger kunnen invullen. Dan zijn er ook nog de ziekenhuisvisitaties . Dat is ook sterk



<p>Interviewer:</p> <p>Init 3:</p> <p>Interviewer:</p> <p>Init 3:</p> <p>Interviewer:</p>	<p>veranderd. Vroeger was dat gemoedelijk bij een tas koffie één en ander doornemen. Nu circuleren die vijf dagen in uw ziekenhuis en gaan alles op een zeer formele manier na.</p> <p>Op zich vind ik dat niet slecht. Ze mogen controleren.</p> <p>Is er iets van die praktijk die ook voor onze verantwoording dienstig zou kunnen zijn?</p> <p>Ze blijven ook dicht bij cijfergegevens, opvolgen van procedures. Ook zij bevragen geen patiënten of familieleden. Dat doen ze niet. Je krijgt wel een heel gedetailleerd rapport waaruit veel te leren valt en ze hebben je ziekenhuis echt wel doorgelicht.</p> <p>Ziekenhuizen hebben goed afgebakende regelgeving en de visitatie kan zich daarop richten. Wat zou er volgens jou door een mogelijke visitatie moeten doorgelicht worden in de dagcentra?</p> <p>Of alle mogelijke voorzieningen voor comfortzorg aanwezig zijn, is er zuurstof aanwezig, zijn alle ruimtes goed toegankelijk voor rolstoelen. Over die materiële zaken kunnen ze snel en eenvoudig objectief oordelen. Zijn de personeelsleden voldoende geschoold en opgewassen tegen hun werk, kunnen ze omgaan met leed en verdriet. Hoe worden mensen in het dagcentrum onthaald? Wat zijn de procedures? Welke pathologiën hebben de gebruikers en wat is hun problematiek? Ik kan zo nog wel een tijdje doorgaan.</p> <p>Je kan je misschien kandidaat stellen voor de nieuw op te richten visitatiecommissie dagcentra...</p>
---	--

## Interview A4

Interviewer	(inleiding tot interview, vraag naar korte voorstelling van geïnterviewde)
Init 4:	(stelt zich voor) Ik ben arts en werk sinds de eind jaren tachtig binnen de palliatieve zorg.
Interviewer:	Je dagcentrum is één van de oudste dagcentra van Vlaanderen. Je bent de eerste die initiatief genomen heeft om deze vorm van palliatieve zorgverlening op te starten. Vanuit welke bewogenheid ben je ermee gestart? De idee die je toen had over deze zorgvorm, is die tot op nu dezelfde gebleven?
Init 4:	We merkten dat hier in België – in tegenstelling tot in Engeland (bakermat van de moderne palliatieve zorg) waar palliatieve zorg totaal anders geëvolueerd is –minstens 70% van alle ongeneeslijk zieken thuis wenste te sterven en dat dat slechts in minder dan een kwart van de gevallen ook lukte. Dat was paradoxaal. Patiënten moesten bovendien een flinke financiële inspanning leveren als ze thuis wenste verzorgd te worden in een palliatief stadium. Maatschappelijk gezien daarentegen was het aangewezen om mensen thuis te verzorgen. De kostprijs van thuiszorg is slechts een schijntje in vergelijking tot een hospitalisatiekost. De idee achter het dagcentrum (volgens het Engelse model) bestond erin mensen zo lang als mogelijk in dat vertrouwde thuis midden te kunnen houden. Het dagcentrum als een brugfunctie tussen ziekenhuis en de thuiszorg. Dagelijkse opvang voor mensen die 's avonds het liefst in hun eigen bed slapen, in hun vertrouwde midden willen blijven, maar waar de mantelzorg overdag wat op adem kan komen. Zorg dragen voor een ernstig ongeneeslijk iemand blijft geen evidentie. Zeker niet als je dat dag in dag uit moet waarmaken, 24u op 24. Wij hoopten daardoor ook onnodige hospitalisaties te vermijden, in eerste plaats omdat de mensen niet langer dan nodig willen opgenomen blijven, in tweede plaats om de maatschappelijke kost ervan te drukken. Dat was en blijft tot nu het opzet, denk ik.
Interviewer:	Jullie zijn actief sinds 1997. Het maatschappelijk nut is voor jou hetzelfde gebleven? Twaalf jaar ervaring heeft je daarvan overtuigd?
Init 4:	Wel, in het aller prilleste begin noemde we het een dagcentrum 'palliatieve zorg'. We hebben dat al snel omgedoopt tot 'supportief' dagcentrum omdat we reeds bij aanvang van de terugbetalingmodaliteiten van het RIZIV merkten dat ze doelden op terminale patiënten en ook doorverwijzers enkel patiënten stuurden die nog maar een zeer beperkte levensverwachting hadden en volledig uitbehandeld waren. Vaak waren dat mensen die nog maar een paar dagen tot een week te leven hadden. Dat geldt niet alleen voor de dagcentra, maar voor alle vormen van palliatieve hulpverlening.
Interviewer:	Een verenging van het begrip 'palliatief' tot 'terminaal'?
Init 4:	Ja, heel zeker.
Interviewer:	Het begrip is o.a. door toedoen van de overheid 'besmet'. Bij het uitspreken van het woord 'palliatief' denk vrijwel iedereen aan 'Pietje de dood, met de zeis' die alleen nog maar de levensdraad moet komen doorsnijden.

Init 4:	Ja, terwijl palliatief volgens mij supportieve zorg en terminale zorg inhoudt. Wij wilden ook de mensen bereiken die nog in een supportief stadium verkeerden, mat ander woorden die ongeneeslijk waren maar nog een ruimere levensverwachting hadden, zoals bijvoorbeeld vrouwen met een mammacarcinoom en botmetastasen. Als deze patiënten goed opgevolgd worden en gepaste therapie krijgen, kunnen die nog een jaar of tien-vijftien overleven. Maar deze vrouwen zijn per definitie palliatief en zullen overlijden aan hun ziekte. Ook die patiënten wensten wij op - laat ons zeggen crisismomenten – op te vangen in ons dagcentrum. Een aantal van deze patiënten hebben actieve ondersteuning nodig als bijvoorbeeld geconstateerd wordt dat er zich nieuwe verwikkelingen hebben voorgedaan, zoals levermeta's. Ook tussen behandelingen door kan ons dagcentrum veel voor deze groep van patiënten betekenen.
Interviewer:	Ze moeten de weg naar een dagcentrum veel vroeger vinden? En lukt dat ? Jij hebt zelf het experiment van Frank Vandenbroecke en Magda Aelvoet weten opstarten. Is het uit handen geven van de middelen en de opdracht tot het uitwerken van dat experiment aan een instelling als het RIZIV wel een goed idee geweest? Zijn de bedoelingen van deze politici bewaarheid geworden door het 'uitbesteden' van de middelen aan dit orgaan?
Init 4:	Nee, maar ze konden uiteindelijk niets anders.
Interviewer:	Had dat echt niet anders gekund?
Init 4:	Wel, bij het RIZIV bestaat er zoiets als beheer van gelden voor projecten. Ik zag toen niet direct een andere oplossing. Ik zou de politici geen ander advies kunnen gegeven hebben. Waar hadden ze anders het geld vandaan moeten halen en hoe hadden ze het moeten verdelen. Had jij ze een andere suggestie kunnen doen?
Interviewer:	Nee, maar ik heb wel heel wat bedenkingen bij hoe het RIZIV dat experiment gevoerd heeft. Maar dat is mijn mening. Je ontwikkelt als politicus vanuit een maatschappelijke onderstroom toch een bepaalde visie die je graag bewaarheid ziet worden? Ik vraag me af of Vandenbroecke en Aelvoet, mochten ze het zich alsnog herinneren, toch niet dit beoogd hebben? Zij hebben vermoedelijk toch de intentie gehad middelen vrij te maken voor de uitbouw van palliatieve dagcentra, het gedefinieerd als een project, een experiment om na te kunnen gaan wat er juist voor nodig was om dat te laten welslagen? En dan uitgerekend de uitvoering leggen bij een instituut dat sterk bureaucratisch georganiseerd is, dat uitsluitend instrumenten van beheersing en controle inzet, vooral vertrouwd is met louter prestatiegericht medisch en paramedisch handelen.
Init 4:	Dat klopt. Het is nu eenmaal zo gegaan. Ik was toen nog voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Vandenbroecke heeft mij toen bij hem geroepen op een ontbijtgesprek. Wij hebben in dat gesprek het hele palliatieve wereldje afgelopen en toen ben ik met dat voorstel tot financiering van de palliatieve dagcentra gekomen. Mijn argument was dat dagcentra niet alleen op menselijk vlak wenselijk waren, maar eveneens een sterk economisch voordeel brachten, namelijk een aanzienlijke besparing in de gezondheidszorg door het tegengaan van therapeutische hardnekkigheid. Ik meende toen reeds

<p>Interviewer:</p>	<p>dat dat model kon uitgebreid worden tot patiënten met andere ernstige aandoeningen die niet noodzakelijk levensbeëindigend hoefden te zijn.</p> <p>Frank Vandenbroecke zag dat onmiddellijk zitten. Mede doordat hij heel goed begreep dat wij onmogelijk op een korte tijd heel België konden volbouwen met residentiële opvang voor ouderen en bejaarden, zeker in het licht van de toenemende vergrijzing zag hij ruimte voor nieuwe zorgmodellen. Hij zag dat dus perfect zitten en heeft vijftig miljoen oude Belgische franken vrijgemaakt. En ja, misschien heeft hij de autonomie van het RIZIV onderschat. Dat is eigenlijk een staat in de Staat. Het RIZIV kan vrij soeverein beschikken. Er zitten behoorlijk machtige lobbygroepen en die zijn vooral goed vertegenwoordigd door mensen die vooral opkomen voor de verdediging van financiering van medisch-technische prestaties. Om die te overtuigen deze nieuwe modellen van zorg een kans te geven is niet evident. Ze waren er van bij aanvang al tegen. Maar goed: er was politieke steun. Ze konden dat niet zomaar afschieten. Maar zodra dat dat wel kon, hebben zij dat ook onmiddellijk gedaan. Dan spreek je over de Waalse Minister Demotte die de politieke fakkel van Frank Vandenbroecke overnam en vanuit zijn Waalse achtergrond al niet erg thuiszorg gericht was?</p>
<p>Init 4:</p>	<p>(windt zich op) Ik moet daar toch geen tekening bij maken. De meeste ziekenhuizen in Wallonië worden beheerd door de PS (Parti Socialiste), zijn partij dus. Hij is dus vooral hospitaalcentrisch gericht en toen hij die zogenaamde negatieve adviezen van het RIZIV bekeek (onderzoeken die op een schandelijke manier uitgevoerd zijn, sommigen op een steekproef van minder dan tien patiënten) koste het hem niet al te veel politiek moed om de geldkraan toe te draaien en de projecten palliatieve dagcentra af te voeren. Dat terwijl de dagcentra heel nauwgezet geregistreerd hadden, goed konden aangeven wie hun doelgroep was enz... Dat heeft allemaal niet mogen baten. Volgens mij zijn onze verslagen toen door niemand gelezen. Ze hebben zich toen dan ook vooral geconcentreerd op de bezettingsgraad, terwijl een aantal dagcentra pas één à twee jaar operationeel waren. Zij hielden ook alleen maar rekening met de gerealiseerde bezettingsdagen voor patiënten waarvan zij tevoren de criteria hadden opgesteld. Die criteria waren onrealistisch. De patiënt moest op sterven na dood zijn. De regelgeving was erg strak en volledig in tegenspraak met wat een experiment had moeten zijn.</p>
<p>Interviewer:</p>	<p>Je zegt dus: de bandbreedte was zo smal dat je het geen experiment meer kon noemen?</p>
<p>Init 4:</p>	<p>Dat is zeker zo. Een overlevingsverwachting van zes maanden was het maximum. Dat is medische klinkklare onzin. Van de meeste pathologiën kan je dat enkel bij benadering en dan nog uitsluitend op statistische gemiddelden én met de nodige voorzichtigheid voorspellen. De patiënten mochten daarenboven absoluut geen actieve behandeling meer hebben. Ook dat is onzin. Er zijn heel wat medische mogelijkheden die het comfort zelfs in een palliatief terminaal stadium kunnen vergroten. Daarenboven werden we lastig gevallen met erg bureaucratische procedures die bijzonder tijdrovend waren.</p>

Interviewer:	Nu nog altijd?
Init 4:	Ja, natuurlijk, nog altijd. Je moet je eens afvragen wie dat op de administratie allemaal gaat lezen en wat men er wijzer van wordt. Het is gewoonweg schandelijk. Vooral omdat dagopvang spot goedkoop blijft in vergelijking tot de ziekenhuisopvang en ten minste op mensenmaat georganiseerd is.
Interviewer:	Enig idee hoe we dat anders kunnen doen en het menselijke en maatschappelijke nut van dagcentra beter in beeld kunnen brengen?
Init 4:	Tja, goede vraag. Ik denk dat we een serieuze peer-reviewwd, evidence-based studie zouden moeten kunnen doen waarin we kunnen bewijzen dat dagzorg goedkoper is. Want voor cijfers zijn ze gevoelig. Levenskwaliteit vind ik uiteraard heel belangrijk maar ik weet niet of je daarmee o.a. het RIZIV kan overtuigen.
Interviewer:	Je geeft me niet veel moed.
Init 4:	Ik vind het van het allergrootste belang dat je dat wil proberen, maar ik vind het niet vanzelfsprekend. Wat mij vooral ook stoort is dat wij onze meerwaarde voortdurend moeten bewijzen terwijl de curatieve geneeskunde dat nauwelijks moet doen.
Interviewer:	Is dat zo?
Init 4:	Ik ken vanuit mijn beroep de curatieve kant van de geneeskunde zeer goed. Als ik zie welk een waardeloze maar erg dure producten volledig terugbetaald worden. Dat staat nooit ter discussie. Maar ze zullen wel moeten. Dat wordt onbetaalbaar en vooral, heeft geen zin. Mensen worden er niet beter van.
Interviewer:	Er zijn volgend jou twee maten en twee gewichten?
Init 4:	Absoluut.
Interviewer:	In curatieve zorg kan vrijwel alles en in zorgsector moet je het voortdurend bewijzen? Zo wordt de financiering van de dagcentra ook voortdurend van de federale overheid doorgeschoven naar de gemeenschappen en die sturen (gedeeltelijk dan toch) de hete aardappel terug naar federale overheid. Ik hoor je zeggen dat we het uiteindelijk toch in 'getallen' zullen moeten hard maken, want anders worden we niet gehoord?
Init 4:	Ja, als we bijvoorbeeld kunnen aantonen dat mensen die gebruik maken van een dagcentrum minder moeten gehospitaliseerd worden. We zullen dat alleen aan de hand van 'hard' cijfermateriaal moeten kunnen bewijzen. Wij zijn er allemaal wel van overtuigd dat dat zo is. Zo zouden wij bij voorbeeld patiënten van het dagcentrum aan de hand van bepaalde parameters kunnen gaan vergelijken met patiëntenpopulaties met identieke parameters die geen gebruik maken van een dagcentrum. Prospectief kunnen we dat sowieso niet doen, maar wel retrospectief. De groep van patiënten die wij in een dagcentrum opvangen zijn vaak ook gemakkelijk slachtoffer van therapeutische hardnekkigheid. Zij zijn vaak alleenstaand, relatief jong en nog niet aan sterven toe. Om die mensen los te weken van de reguliere curatieve geneeskunde die graag nog alles uit de kast halen vraagt een ingrijpende mentaliteitswijziging. Dat is niet in een paar jaar te verwezenlijken. Dat vraagt tijd.
Interviewer:	Als dit als een proefproject bedoeld was geweest, had men het wat

<p>Init 4:</p>	<p>meer tijd moeten geven en niet na een paar jaar afgerekend te hebben op strenge criteria?</p> <p>Ja, natuurlijk. En waarom zijn die criteria zo strikt geworden? Wij hebben de mensen van het RIZIV in de aanvangsfase gevraagd mee na te denken over dit project en te onderhandelen over de op te stellen overeenkomst. Wij hebben toen inderdaad gepleit voor voldoende ruimte om te kunnen experimenteren. Zij waren echter doodsbenuwd voor budgetoverschrijding. Zij waren bang dat er erg veel mensen naar een dagcentrum gingen komen en dat er een stortvloed aan voorlopige erkenningaanvragen gingen binnen komen. Zij hadden vijftig miljoen ter beschikking voor de tien dagcentra die zich hadden ingeschreven en daarover maakte ze zich al veel zorgen. Zij zagen het geld zo wegvliegen en meenden dat het niet onder controle kon gehouden worden. Dat is toen een foute beslissing geweest en we hadden er niet mee moeten instemmen. We dragen er nog altijd de gevolgen van.</p>
<p>Interviewer: Init 4:</p>	<p>Het blijft nog altijd een zware bureaucratische verantwoording.</p> <p>Ja, het RIZIV moet er van hogerhand mee bezig zijn, maar is de dagcentra niet genegen. Veel speelruimte zullen ze ons dan ook niet laten. Vanaf het moment dat er geen beschermende politieke hand meer over de dagcentra waakt, zie ik het somber in. Steven Van Ackere, Vlaamse Minister van Welzijn is na Leterme's val uit de Vlaamse regering verdwenen. Hij was onder andere een pleitbezorger voor de dagcentra. Nu zitten we een beetje in een vacuüm en weten we niet goed wat er op ons afkomt. Ik heb soms het gevoel dat we terug het warm water moeten uitvinden.</p>
<p>Interviewer:</p>	<p>Misschien moeten we dat ook maar doen. Mochten we helemaal van vooraf aan moeten beginnen, wat zou jij in beeld willen brengen voor de overheden?</p>
<p>Init 4:</p>	<p>Ge overvalt me ermee. Het moet blijven gaan over ongeneeslijke patiënten met een progressief evoluerende pathologie, met andere woorden: zullen ooit bezwijken aan hun ziekte. Dus ICD10-codes blijven belangrijk. Maar we moeten ze wel vroeg genoeg in hun ziekteproces kunnen benaderen. Ik heb daar ten andere ooit een aantal ideeën van op papier gesteld. Die moet je wel ergens hebben. Het is niet omdat we die patiënten vroeger moeten kunnen benaderen dat die voortdurend gebruik moeten maken van de dagcentra. Vooral op crisismomenten in hun ziekteverloop zouden we ze moeten kunnen opvangen. En crisismomenten niet enkel uitgelokt door medische aangelegenheden, maar ook door psychosociale of spirituele factoren. Ook daar moeten patiënten in dagcentra mee terecht kunnen.</p>
<p>Interviewer:</p>	<p>Dat is nu uitgerekend waarop het RIZIV ons afrekent. We doen teveel aan psychosociale begeleiding (welzijn) en te weinig aan medische interventie (gezondheidszorg). Daarom verwijzen ze ons door naar de Vlaamse Gemeenschap.</p>
<p>Init 4:</p>	<p>Dat is dan een fout die zij weerom maken. Ik spreek nu wel voor mijn dagcentrum. Het feit dat we op een medisch professionele manier tussenbeide kunnen komen zonder echt medisch-technisch tussenbeide te komen en mee te vervallen in therapeutische hardnekkigheid maakt dat we aan correcte en gepaste</p>

Interviewer:	gezondheidszorg doen. Een goed onderbouwd gesprek waarbij de patiënt zich gehoord voelt en de gepaste informatie krijgt is vaak meer waard dan een technische ingreep.
Init 4:	Je bent ook betrokken geweest bij het tot stand komen van de multidisciplinaire thuisbegeleidingsequipes palliatieve zorg. Ook die worden gefinancierd door het RIZIV. Daar heeft men er minder een punt van gemaakt dat zij onvoldoende medische interventies doen. Zij moeten het zelfs vermijden.
Interviewer:	Dat is inderdaad merkwaardig. Maar als ge u herinnert, dat heeft ook tien jaar geduurd vooraleer die op kruissnelheid kwamen en een iets of wat redelijke forfaitaire financiering kregen. Als we stellen dat de meerderheid pas in 2002 gestart is, dan zijn we nog maar zeven jaar verder. Bij de dagcentra is het in aanvang verkeerd gelopen. Ze hebben ons met die regelgeving geen kans tot ontwikkeling gegeven. Een thusequipe kon je nog met betrekkelijk weinig middelen oprichten. Een dagcentrum heeft al heel wat meer nodig vooraleer het gestart geraakt. Al zijn het maar de materiële omstandigheden.
Init 4:	Nu daar heeft de overheid zich helemaal niet over te ontfermen gehad. Alle bestaande initiatieven hebben zelf voor hun infrastructuur gezorgd. Hetzij uit fondsen, hetzij door goodwill van een ziekenhuis. De overheid heeft daar geen frank aan uitgegeven.
Interviewer:	Ja, daar heb je gelijk in. Maar als je de jaarverslagen van die equipes leest dan zie dat hun gemiddelde begeleidingsduur minder dan een maand bedraagt. Zij krijgen de patiënten die door de ziekenhuizen gedumpt zijn en die nog net thuis halen om er te kunnen sterven. En dat was niet de bedoeling van de dagcentra. Wij wilden ze vroeger uit het ziekenhuis houden. Op het moment dat ze nog maar een paar weken te leven hebben, kunnen ze eenvoudig weg fysiek niet meer naar een dagcentrum komen. Het moet daarvoor gebeuren, maar daar kunnen ziekenhuisspecialisten nog van alles op hun patiënt 'loslaten'. Ze verdienen er ook hun brood mee.
Init 4:	Hoe zouden jou toelatingscriteria luiden, rekening houdend met de kritiek van het RIZIV?
Interviewer:	Voor mij blijft het RIZIV-materie omdat het over ongeneeslijk zieken gaat wiens ziekte progressief is en waaraan de patiënt uiteindelijk aan overlijdt. Ik wil ze echter behoeden voor therapeutische hardnekkigheid en ze gepaste zorg geven. Die kan ook medisch van aard zijn, maar vooral gericht op de kwaliteit van leven. Geen zinloze poging tot verlenging er van.
Init 4:	Zouden overheden er gevoelig voor zijn als we de baten voor familieleden en gebruikers in kaart zouden kunnen brengen?
Interviewer:	Ik denk dat wel. Het vreemde is dat wij de politici niet meer moeten overtuigen. Er zijn er hier al heel wat op bezoek geweest, van verschillende pluimage, en die zijn stuk voor stuk enthousiast en soms zelfs ontroerd. Die moeten blijkbaar niet meer overtuigd worden van het nut en de relevantie van ons werk. Ook wat er van doorklinkt in plenaire zittingen van het parlement. Allemaal positief. Ik wijt het aan het RIZIV. Dat behoudt zijn autonomie en is ons niet goed gezind.
Init 4:	Iemand zei in zijn interview: we hebben steeds de verkeerde mensen uitgenodigd. We hadden ambtenaren moeten uitnodigen.

Init 4:	Ja, maar dat zijn de geneesheren van het verzekeringscomité. Die hebben andere belangen te verdedigen. Uitgerekend die zijn ons niet genegen. Officieel vertegenwoordigen zij de mutualiteiten. En die zijn op zich niet tegen dagcentra, maar punt je bij paaltje zijn dat twaalf artsen die prestatiegeneeskunde vertegenwoordigen en vrijwel allemaal specialistische ziekenhuisgeneeskunde bedrijven. Die denken in eerste instantie aan hun eigen boterham.
Interviewer:	Die uitnodigen heeft volgen jou geen zin?
Init 4:	Nee, ik moet maar kijken naar mijn eigen collega's specialisten in een universitair ziekenhuis. Ze weten dat dit dagcentrum tien jaar bestaat en waar ik voor sta. Toch blijven ze tegen hun patiënten zeggen dat het veel te vroeg is om hier naartoe te komen. Ze denken dat ze daarmee scoren. Dat overtuigt mij ervan dat die artsen met een andere agenda zitten.
Interviewer:	Er bestaat voldoende maatschappelijk draagvlak voor het voortbestaan van de dagcentra?
Init 4:	Dat denk ik wel ja, we hebben ook altijd heel veel sympathie van de media. De dagcentra zijn altijd goed onthaald geweest in de pers. Als ik het zo aan jou zit te vertellen is het eigenlijk ongelooflijk dat het ons nog altijd niet gelukt is. Er zijn volgens mij niet te onderschatten krachten achter de schermen aan het werk.
Interviewer:	De oefening die we nu samen met alle dagcentra aan het doen zijn, kunnen voor ons een aantal dingen duidelijker maken, maar zullen niet veel verschil maken?
Init 4:	Dat weet ik niet. Als jij tot goed beargumenteerde conclusies komt, kan dat wel het verschil maken.
Interviewer:	Aan welke argumentaties denk jij dan?
Init 4:	Wat voor mij van groot belang lijkt, is het kwalitatieve aspect. Dat is trouwens datgene waar je mee bezig bent. Ik vermoed dat je uit al deze interviews bruikbare informatie kan halen. Maar ik zou ook in de verf zetten, zelfs al is het theoretisch en niet praktisch bewezen, dat dagcentra kostenbesparend zijn en zorg menselijker maakt. De dagen dat ze hier zijn, zitten ze ten minste toch al niet in het ziekenhuis.



## Interview B1

Interviewer:	Wat ik vandaag beoog is je te bevragen over je werkervaring in het dagcentrum. Hoe lang werk je in het dagcentrum?
Medewerker 1:	Nu ik doe eigenlijk de twee. Ik werk deeltijds in de thuisbegeleidingsequipe palliatieve zorg en het dagcentrum. Mijn collega die vast in het dagcentrum werkt is ziek van eind oktober. Sindsdien werk ik voltijds in het dagcentrum. Daarvoor deed ik dat eveneens tijdens vakanties en bijscholingsmomenten. De laatste maanden is het wel heel intensief
Interviewer:	Dat zal wel. Ik ga ondertussen m'n gsm erbij leggen om de tijd wat in de gaten te houden.
Medewerker 1:	Ik heb de ervaring van de twee, wat misschien ook wel leuk is.
Interviewer:	Je hebt dan misschien ook wel een brugfunctie tussen de thuiszorg en het dagcentrum?
Medewerker 1:	Natuurlijk, er zijn ook heel wat patiënten die we kennen uit de thuiszorgsituatie en waarvan we zien dat het thuis wat moeilijker gaat aangaande opvang door familie of verzorgingsproblemen, die we stimuleren om naar het dagcentrum te komen en die we hier later dan ook terugzien. Ik ken ze soms dan ook reeds vanuit de thuiszorg en dan vanuit het dagcentrum. Als hun toestand dan te bezwarend wordt voor opvang in het dagcentrum komen we ze terug tegen in de thuiszorgsituatie. Het is dan ook boeiend dat je ze op beide niveaus kent.
Interviewer:	Je kent een aantal patiënten dan vanuit de dagzorg en de thuiszorg. En hoe lang werk je dan reeds voor het dagcentrum?
Medewerker 1:	Ik ben hier gestart bij het netwerk drie jaar geleden.
Interviewer:	De prille beginperiode heb je niet meegemaakt?
Medewerker 1:	Nee, m'n voorganger heeft samen met S. dit dagcentrum opgestart. Zij is nu op pensioen. Mijn nieuwe collega is CC.
Interviewer:	Eén van de belangrijkste dingen om van jou te horen zijn de redenen waarom mensen naar het dagcentrum toekomen. Je hebt dat daarjuist al eventjes aangeraakt. Kan je me er iets meer over vertellen?
Medewerker 1:	Eén van de voornaamste redenen is ondersteuning van de thuiszorgsituatie. Als het heel moeilijk gaat thuis, zoals het niet meer haalbaar achten van de thuiszorgsituatie. Mits ondersteuning van het dagcentrum blijft het soms draagbaar en is het verder thuis vol te houden. Het is vaak een verlichting van de zorglast voor de familie. Soms is er maar één dochter of zoon of partner en als zij er zeven dagen op zeven vierentwintig op vierentwintig voor zorgen, wordt dat wel een keer zwaar. Als de patiënt dan één of twee dagen op de week naar het dagcentrum toe komen, hebben de familieleden een moment voor hun zelf om hun batterij weer op te laden en er weer voor een periode tegen aan te kunnen. Dat is een heel belangrijke reden. Een ander belangrijke reden is ondersteuning van alleenstaanden. Die zouden soms veel vroeger een opname nodig hebben in een ziekenhuis om dat ze zich thuis niet kunnen handhaven en het nu beter aankunnen dankzij de zorg in het dagcentrum.
Interviewer:	Samenvattend: deze twee redenen zijn voor jou het belangrijkste. Verwoorden de gasten van het dagcentrum dat volgens jou ook zo? Ik

Medewerker 1:	<p>kan mij bijvoorbeeld indenken dat de eerste groep van patiënten uit lieverlee naar een dagcentrum toekomen, maar eigenlijk liever thuis zouden blijven.</p> <p>Nee, er zijn heel wat gasten wiens partner nog leeft en die heel graag naar een dagcentrum toekomen. De eerste stap om naar het dagcentrum te komen is vaak moeilijk.</p> <p>(interview wordt onderbroken door de klinisch psychologe van het netwerk die het interviewlokaal binnen komt en aankondigt hier binnen een vijftal minuten een vergadering belegd te hebben. Zij blijkt ook intens mee te werken in het dagcentrum. De geïnterviewde omschrijft deze samenwerking als heel prettig en deugdzaam voor de gasten van het dagcentrum. Mij wordt duidelijk dat de psychologe nu in het dagcentrum meewerkt omdat de collega van de geïnterviewde ziek is en dit voor haar vooral uit noodzaak gebeurt. Ik leg haar mijn onderzoeksopzet in korte bewoordingen uit. Het volgende gesprek ontplooit zich. Ik duid de ‘onderbreker’ aan als ‘medewerker van 1’ aan. Het lag niet in het oorspronkelijk opzet deze medewerker te interviewen.)</p>
Medewerker van	Dat is boeiend. Het zou ook wel mooi zijn dat je dat in je onderzoek kan bereiken. Het blijft nog altijd een prangende vraag of we wel kunnen blijven bestaan. We blijven afhankelijk van fondsen en giften.
Medewerker 1:	We hebben ons nut toch al wel duidelijk bewezen. De overheid beoogt afbouw van ziekenhuisbedden en de mensen die wij opvangen willen liefst niet naar het ziekenhuis toe. Daar trachten we voor te zorgen. Ik ben ervan overtuigd dat onze zorg ertoe bijdraagt dat er minder onnodige opnames zijn en we dus het streven van de overheid ondersteunen en aan de wensen van zwaar zieke, palliatieve patiënten tegemoetkomen door ze door dagopvang langer thuis te kunnen verzorgen. Daar lijkt mij één van de belangrijkste argumenten voor het voortbestaan van de dagcentra te liggen.
Interviewer:	We zullen heel creatief moeten nadenken over hoe we dat aan de overheid duidelijk kunnen maken. Heb je suggesties?
Medewerker van:	Je zou aan de mensen kunnen vragen, moest dit initiatief niet bestaan zou je in je huidige ziekte-toestand nog thuis zijn?
Interviewer:	Ik neem die vraag mee op in de vragen die ik aan de gasten en/of verwanten van het dagcentrum ga stellen.
Medewerker 1:	Ik heb gisteren nog een man naar huis gebracht. Als je die man hier ziet toekomen... Het is een man die alleen woont, nog altijd thuis is, ten andere een relatief jonge man van 57 jaar die palliatief is die hier schuifelend binnen komt met een gebogen rug met een zware last van pijn en andere symptomen. Hij komt hier binnen in de kring van de andere mensen waar hij zijn verhaal mag doen en weet dat er geluisterd wordt en dat er geen beperking op staat (op wat hij wil vertellen), dat er samen gemiddagvaard wordt en dat vaak de enig twee warme maaltijden zijn die hij per week heeft, dat ze dan koffie drinken en tijdens die koffiepauze met smaak drie pannenkoekjes kan eten terwijl ik weet dat hij thuis met moeite een hap door zijn keel krijgt. Als ik hem dan 's avonds naar huis breng, zie ik een tas staan. Hij had het tijdens het weekend zo kwaad gehad dat hij overwoog om zich in het ziekenhuis te laten opnemen.

	<p>Het vooruitzicht van maandag naar het dagcentrum te kunnen komen heeft hem laten volhouden. Dat was zijn motivatie om het thuis nog uit te houden.</p>
Interviewer:	<p>Het perspectief van naar het dagcentrum te kunnen komen heeft hem doen afzien van een hospitalisatie?</p>
Medewerker 1:	<p>Absoluut. Het gezelschap, de warme maaltijd, de ruimte om te kunnen vertellen en beluisterd te worden is voor hem van grote waarde en heeft hem weerhouden van een vroegtijdige hospitalisatie. Dat lijkt mij een heel duidelijk bewijs, maar ik kan dat in de huidige verantwoording nergens kwijt.</p>
Medewerker van:	<p>Die ervaringen zouden we eens moeten kunnen vatten in cijfermateriaal. Die subjectieve ervaringen horen we hier zo vaak. Moesten we dat kunnen scoren op een schaal van 0 tot 10... Bijvoorbeeld vermindering pijn tijdens verblijf op het dagcentrum. Maar of ze op grond van die gegevens zouden willen subsidiëren? Ik weet het niet.</p>
Interviewer:	<p>Ik probeer alvast 'toegangspoorten' te zoeken die niet alleen sturen op cijfergegevens. Zo vraagt het RIZV bijvoorbeeld in welke mate wij medische verstrekkingen leveren. Dat is o.a. één van de grote discussiepunten met het RIZIV op dit moment. Zij doen wat wij doen af als psychosociale hulpverlening en dat valt niet onder hun financiering maar zou thuishoren bij welzijn, gemeenschapsmaterie. Een aantal dagcentra hebben zich in het proefproject van Frank Vandenbroucke suf gemotiveerd en geregistreerd om aan te tonen dat de centen die geven werden, correct werden aangewend. Zo blijft in de overeenkomst gemeenschap-RIZIV de vraag naar registratie van ligdagen. Dit cijfer vertelt nog altijd weinig over het nut van de dagcentra. De ervaring met jullie gasten vertelt tot in de finesse waar het wel over gaat. Het moeilijke is: hoe gebruik je verhalen van mensen om aan een overheid duidelijk te maken dat je een bestaansrecht hebt als dagcentrum en er een behoefte is aan deze vorm van opvang. Dat lijkt mij echter de essentie. Denk dus maar luidt op hoe we dat in beeld kunnen brengen. Dat is de oefening die we willen doen met dit onderzoek. Aan welke alternatieven kunnen we denken, zowel voor de overheid als voor onszelf om dat duidelijker te krijgen? Wat is onze standaard van goede zorg? Is de zorg goed gewoon omdat de mensen zeggen dat de zorg goed is?</p>
Medewerkster 1:	<p>We zitten ook met een groep van zieke mensen. Ik denk dat dat vaak onderschat wordt. Mensen die hier naartoe komen en palliatief zijn, zijn mensen die ook wel heel ziek zijn en ze worden hier ook wel dagelijks gevolgd of één of twee dagen in de week. Ze worden heel intens opgevolgd over een groot aantal uren en we kijken: hoe zit het met hun pijn en met hun symptomen. Ik denk dat dat ook zijn belangrijkheid in zich draagt.</p>
Interviewer:	<p>Zeker. Als je kijkt naar het feit dat deze mensen zich thuis willen handhaven is het goed dat er tijdens de dagopvang kan bijgestuurd worden en je de eerstelijns hulpverlening je observaties kan doorgeven.</p>
Medewerker 1:	<p>Absoluut, absoluut. De mensen hebben onder elkaar ook steun nodig.</p>

	<p>Ik zie hier vaak mensen met een heel ellendig gevoel toekomen. En in het verloop in de dag in het contact dat ze hebben met elkaar in de wetenschap dat we over dingen kunnen spreken die allen hier hebben meegemaakt. We hebben het bijvoorbeeld gehad over waarheid. Hoe ga je om met de waarheid? En zo kunnen we allemaal eens horen hoe ze omgegaan zijn met het slecht nieuws dat ze gekregen hebben. Wat is daar belangrijk in geweest voor hen, hoe kunnen we hen beter helpen, hoe kunnen we hen beter ondersteunen. Vandaag hebben we het gehad over troost. Wat houdt dat in, troosten, voor hen? Dat zijn zo antwoorden die we samen kunnen bespreken. Daar komen we niet aan toe in individuele gesprekken die we thuis voeren.</p>
Interviewer	<p>Het feit dat mensen hier samen zijn in het dagcentrum maakt dat deze thema's bespreekbaar kunnen gemaakt worden terwijl dat die in individuele thuisbegeleiding situaties minder snel aan bod komen?</p>
Medewerker 1:	<p>Minder toch. En hier hoor je de verschillende meningen en je toetst ze aan elkaar. Belangrijk is dat ze die van elkaar horen. Zoals soms in de wachtkamer in het ziekenhuis waar mensen bij elkaar toetsten hoe ze het vergaat. Ik vindt dat iets gelijkaardig.</p>
Interviewer:	<p>Als hier in de wachtkamers gepraat wordt. Ik ken er heel wat waar het muisstil is.</p>
Medewerker 1:	<p>De gasten weten dat ze vrij kunnen spreken hier als er problemen zijn. Ik probeer ze ook altijd eventjes apart te spreken zodat ze ook kwijt kunnen wat ze niet in groep willen zeggen. Een goed moment daarvoor is het bad. In de badkamer komen vaak de verhalen. Mensen genieten daarvan. Er zijn heel wat mensen die thuis niet meer naar bad kunnen en waar dat een enorm probleem is. Hier kunnen ze een lekker ontspannend bad nemen. Dat is ook het moment dat je met hen alleen bent en dat er verhalen naar boven komen, o.a. moeilijke verhalen zoals relatieproblemen, moeilijkheden met andere familieleden, meestal privé-aangelegenheden.</p>
Interviewer:	<p>Dus hier kunnen ze vrijuit spreken. Wat thuis niet altijd kan omdat er altijd iemand meeluistert.</p>
Medewerker 1:	<p>Thuis willen ze hun geliefden ook altijd beschermen, hen geen pijn doen. Hier kunnen ze vrijuit spreken en vaak kunnen we die beschermende houding 'openbreken' door moeilijke zaken bespreekbaar te stellen zodanig dat ze ook thuis bespreekbaar worden.</p>
Interviewer:	<p>Dus hier oefenen ze in het bespreekbaar maken van moeilijke onderwerpen?</p>
Medewerker 1:	<p>Ja, om thuis weer verder te kunnen.</p>
Interviewer:	<p>Ja, ik herken dat. (het interview wordt eventjes onderbroken om van gespreksruimte te wisselen)</p>
Interviewer:	<p>Je werkt hier al twee jaar maar je hebt de periode van de RIZIV-financiering niet meer meegemaakt?</p>
Medewerker 1:	<p>Nee, wat dat betreft kan ik je niet verder helpen. Op zich niet erg. De huidige registratie is er wel een overblijfsel van. Wat vertelt deze registratie jou?</p>
Medewerker 1:	<p>Dat geeft een stukje aan. De aanwezigheid, wat hebben we gedaan, een stukje ergotherapie, een stukje naar lichaamzorgen, naar maaltijdgebeuren. Bijvoorbeeld al dan niet helpen bij de maaltijd. Ik</p>

	<p>heb momenteel een patiënt met een PEG-sonde. Inspuitingen, controle subcutane pompjes, nazicht port-a-cath. De nadruk ligt echter op het luikje ergotherapie. Wat bieden we de mensen nog aan zinvolle activiteiten aan? Bijvoorbeeld schilderen, een uitstap, een wandeling. Dat zijn momenten dat ze afgeleid zijn van hun ziek zijn. Dat is voor een groot deel de bedoeling. Anderzijds is het de bedoeling dat ze kunnen genieten, kunnen ontspannen, tot rust komen. Er is ook nog een klein puntje naar wondzorg, pijnpleisters die moeten vervangen worden. Wat ook vaak voorkomt zijn problemen met de uitscheiding ten gevolge van de bijwerking van hun pijnstillende medicatie. Dat wordt thuis niet altijd zo goed opgevolgd en vaak hebben ze thuis reeds een paar dagen problemen vooraleer het hier opgemerkt wordt. Dan durven we hier al wel eens een lavement te geven.</p>
Interviewer:	<p>Dit document noemt ‘medische-verpleegkundige’ zorg, het andere activiteiten dagopvang bezoeker. Is deze registratie voor jou een belastende manier als je de opvolging moet doen van een zestal gasten? Geeft dat voor u als verpleegkundige nog een goed beeld wat er zich eigenlijk afspeelt met de gasten.</p>
Medewerker 1:	<p>De registratie doe ik eigenlijk op twee momenten: op het middagmoment als de gasten rusten en als de gasten vertrokken zijn om na te gaan hoe hun namiddag is verlopen. Wat ik nog apart op een ander formulier invul is een algemeen overzicht in doorlopende tekst hoe die dag verlopen is. Daarin zit ook een gevoel. Dat komt uit die nadere registratie niet uit. Het aanduiden van verschillende topics vertelt mij verder niets over wat er zich heeft afgespeeld.</p>
Interviewer:	<p>Wij moeten ook jaarrapporten schrijven. Worden deze tabellen gebruikt?</p>
Medewerker 1:	<p>Daar kan ik minder over vertellen. Dat is een administratieve kracht die dat op zich neemt.</p>
Interviewer:	<p>Wij doen dat in ons dagcentrum ook. Wij geven deze gegevens in in een excel-bestandje en er komen allerlei cijfertjes uit. Wij sturen die op naar de overheid, maar worden er zelf niet wijzer uit.</p>
Medewerker 1:	<p>Ja, dat is ook wel zo. Het verhaal dat ik schrijf over het bezoek daar kan je veel meer uit opmaken. Als ik bijvoorbeeld afwezig ben, kan mijn collega aan de hand daarvan goed opvolgen hoe het met de gast verlopen is.</p>
Interviewer:	<p>Gebruiken jullie deze registratie vooral als intern document?</p>
Medewerker 1:	<p>Ja, in hoofdzaak.</p>
Interviewer:	<p>Stel, als je nu van nul af aan zou mogen beginnen. Er bestaat nog geen registratie. Wat zou jij dan optekenen? Wat is voor jou belangrijk?</p>
Medewerker 1:	<p>Je stelt me een heel moeilijke vraag. Het liefste zou ik een video-opname van een dagverloop maken en zeggen: ‘bekijk hem eens een keer’. Als ik hier een persoon zie toekomen die gebogen onder de last van zijn ziekte toekomt en in de loop van de dag zie evolueren; ik zie zijn ogen terug oplichten, een glimlach op zijn gezicht. Hij gaat als een nieuwe mens naar huis, gewoon door hier een dagje geweest te zijn. Dat soort ervaringen kan ik moeilijk op papier zetten. Dat komt in de huidige registratie helemaal niet uit de verf. Ik zou ook niet weten hoe ik die ervaring, dat gevoel op papier moet zetten. Je kan het alleen maar een keer beleven. Dan hebben ze het aan de lijve gevoeld.</p>

Interviewer:	Voor ons is dat een dagelijkse ervaring. Heb jij de indruk dat de inspectie van het Agentschap van de Vlaamse Gemeenschap oog en oor hebben voor de werkervaring van de medewerkers van de dagcentra?
Medewerkster 1:	Dat zou ik niet weten. Misschien heeft M daar wel een zicht op. Ik heb de inspecties niet zelf meegemaakt.
Interviewer:	Jullie hebben een video-opname gemaakt. Ik heb ze al een aantal keren op Youtube bekeken. Dat is een goed idee en ook heel goed gedaan. Het brengt voor mij jullie dagcentrum heel goed in beeld
Medewerker 1:	Dat vinden de gasten die het verhaal doen zelf ook, he. Iedereen komt aan het woord en in beeld. Personeelsleden, gasten, naasten, nabestaanden. Dat is echter een momentopname, maar toch representatief voor wat het dagcentrum staat.
Interviewer:	(geeft kort relaas van zijn ervaring met het inspectiebezoek en het buiten beeld blijven van de ervaringen van gasten, medewerkers en vrijwilligers in het inspectieverslag)
Medewerker 1:	Emoties en gevoelens zijn moeilijk in getallen weer te geven. En dat is de wereld waarin de inspectie leeft. Feiten en cijfers.
Interviewer	Ik ben op zoek als een soort Don Quichot naar een alternatief dat de overheid genoeg transparantie geeft over ons werk, dat voldoende objectieveert maar ook oog heeft voor wat in die cijfertjes nu buiten beeld blijft. De zin en de betekenis van de dagcentra voor palliatieve patiënten en hun naasten.
Medewerker 1:	Ja, ondanks dat het een grote drempel is die gasten over moeten vooraleer ze naar een dagcentrum komen, blijven ze graag komen, vinden ze het zinvol.
Interviewer:	Zie jij een mogelijkheid om die erkenning, die getuigenissen te gebruiken als verantwoording naar de overheid toe?
Medewerker 1:	Ja, bijvoorbeeld ons videofilmje. Dat is alleszins overtuigend genoeg voor potentiële gasten van het dagcentrum. Onze thuiszorgequipe toont het op hun huisbezoek aan mensen waarvan zij denken dat ze in aanmerking komen voor het dagcentrum. Zo is er sinds dat videotje een merkelijke toename van gasten.
Interviewer:	Krijgen jullie ook getuigenissen van gasten, naasten of nabestaanden?
Medewerker 1:	Ja, dat gebeurt vaak op herdenkingsvieringen.
Interviewer:	Zou het naar jou aanvoelen wenselijk zijn dat alle dagcentra op vaste tijdstippen gasten, naasten en nabestaanden bevragen?
Medewerker1:	Onlangs is hier een politicus op bezoek geweest. Hij heeft zich gewoon tussen de mensen gezet en geluisterd naar hun verhalen. Mij lijkt dat het belangrijkste. Tijd maken om naar de verhalen te luisteren, trachten aan te voelen wat het betekent. Die cijfers laten je helemaal niets aanvoelen. Daar ligt volgens mij het grote probleem. Wij kunnen hen (overheid) trachten te overtuigen aan de hand van allerlei gegevens, maar misschien is het wel heel eenvoudig. Regelmatig is komen luisteren en hun ogen en hun oren opendoen. Wij hoeven dan zelfs nog niet te veel te zeggen. De gasten en de familieleden zullen dat wel doen.
Interviewer:	Ik hoor je zeggen: in plaats van dat wij rapporten schrijven, zou de inspectie, al is het een aantal keren per jaar, gewoon op bezoek moeten komen en in de living gaan zitten en luisteren en kijken. Wij

<p>Medewerker 1:</p> <p>Interviewer:</p> <p>Medewerker 1:</p> <p>Interviewer:</p> <p>Medewerker 1:</p> <p>Interviewer:</p>	<p>zouden minder of geen cijfertjes moeten aanleveren en zij zouden weten waarover het gaat.</p> <p>Absoluut.</p> <p>Hebben jullie je videofilmje aan de overheid toegestuurd?</p> <p>Dat zou je aan M moeten vragen. Ik toon het alleszins aan huisartsen, patiënten en familieleden.</p> <p>Wanneer werkt het dagcentrum volgens jou goed?</p> <p>Als er een constante aandacht en zorg naar de gasten toe is, goede opvolging, trachten aan te sluiten aan hun leefwereld, goede contacten met de andere hulpverleners, de familie, een goede onderlinge verstandhouding,</p> <p>(samenvattend) goed aansluiten bij de leefwereld van de patiënt en z'n familie, betrokken blijven bij de andere hulpverleners en goed voor onszelf zorg dragen. (Afsluiting en bedanking).</p>
--	--

## Interview B2

Interviewer:	Kan je je even voorstellen?
Medewerker 2:	Ik ben L.H., Ik heb een A2 diploma. Na 20 jaar neurologie ben ik op de palliatieve eenheid hier komen werken. Ik werk nu negen jaar op de PE en sinds een half jaar eveneens deeltijds op het DC. Dit was bij aanvang niet mijn eerste keuze, maar ze hebben mij overhaald. Ze vonden dat ik hier leven in de brouwerij kon brengen.
Interviewer:	Je doet dus de twee?
Medewerker 2:	Ja, ik vind dat een voordeel. Ook als gasten van het dagcentrum moeten opgenomen worden, ken ik ze reeds en ze kunnen ook het dagcentrum blijven opzoeken na opname.
Interviewer:	Een goed voorbeeld van de brugfunctie van het dagcentrum tussen de thuiszorgsituatie en ziekenhuis?
Medewerker 2:	Het starten van het dagcentrum heb jij meegemaakt? Ja, en dat is moeizaam geweest. De locatie was er wel, maar het kwam slechts moeizaam op gang. Ook de naam 'palliatief' maakte het moeilijk. Nu noemen we ons dagcentrum anders. Mensen heel vroeg in het ziekteproces maken vanuit de afdeling oncologie kennis met het dagcentrum.
Interviewer:	Het woord 'palliatief' blijft beladen?
Medewerker 2:	Ja, dat blijft moeilijk. Mensen associëren het met terminale zorg en sterven. Het vanuit de afdeling deelnemen aan activiteiten confronteert hen daar minder mee dan een vooropnamegesprek waarin duidelijk gesteld wordt dat het over een palliatief centrum gaat. We hebben wat meer tijd om in hun eigen bewoordingen te verduidelijken waar het hier over gaat.
Interviewer:	Ze wennen een beetje aan het dagcentrum. In de beginperiode pakten jullie het zo niet aan?
Medewerker 2:	Neen, vooral de activiteiten en het vroegtijdig betrekken van de patiënten van de afdeling oncologie is pas iets van de laatste tijd. In weigerde louter te functioneren als een soort babysit en ben op zoek gegaan naar zinvolle activiteiten voor de gasten. Als ze naar huis gaan moeten ze iets te vertellen hebben en dat hoeven niet altijd grootste verhalen te zijn. Ik nodig ook regelmatig sprekers uit. Bijvoorbeeld een verslag over een spirituele tocht naar Santiago, een reisverhaal over Antarctica, enz...
Interviewer:	Ik ga terug naar de beginperiode van de dagcentra. Was je betrokken bij het opzetten van het dagcentrum?
Medewerker 2:	Nee. Maar ik denk dat het vooral te maken had met het creëren van een tussenstap tussen ziekenhuis en het terugkeren naar huis en omgekeerd. En ook om de thuiszorg dragelijk te houden voor familie. Want die worden op den duur toch wel overbelast. Willen we die menen de draagkracht geven om het thuis wat langer vol te houden, moeten we soms wat zorg uit handen nemen. Ik sta daar volledig achter en ik zie dat hier in de praktijk ook gebeuren.
Interviewer:	Is dat niet tegen het belang van het ziekenhuis?
Medewerker 2:	Met de afbouw van ziekenhuisbedden en de verkorting van de ligduur? Nee, in tegendeel. Het is ook in het belang van het ziekenhuis.



Interviewer:	Je werkt hier nog maar kort op het dagcentrum en misschien ben je nog niet geconfronteerd met de registratie, maar indien wel: wat vind je er van?
Medewerker 2:	Ik heb per gast een dossier dat ik dagelijks invul. We hebben dat onlangs echter vereenvoudigd en heb ik wat minder schrijfwerk.
Interviewer:	Hoe dan ?
Medewerker 2:	Enkel nog de dagelijkse observaties voor ons intern gebruik, bezoek van kinésist, arts of ander hulpverlener en de kostprijs die aan de gast moet doorgerekend worden. Vroeger hadden we invullijsten waarop alle activiteiten moesten geregistreerd worden. Daar zijn we mee gestopt. Het moet ook allemaal manueel gebeuren. Wij moeten alles opschrijven. Ik geef niets in via de PC. Ik maak me echter geen illusies. Binnenkort zullen we wellicht via de computer moeten registreren. Zo moeten we nu al invoeren wanneer ze zijn toegekomen, wanneer ze vertrekken.
Interviewer:	Hoe zijn jullie ertoe gekomen om een stuk, o.a. de activiteiten niet meer te registreren? Het Agentschap van de Vlaamse Gemeenschap vroeg die in het verleden wel op!
Medewerker 2:	Dat moet je aan L vragen. Zij ontfermt zich over die jaarverslagen. Ik ben daar blij om. Het belangrijkste is het patiëntendossier. Ook voor de vrijwilligers. Zo weet iedereen wat hij/zij moet weten aangaande de patiënt. Daarnaast hebben we ook één keer per week patiëntenbespreking. De rest van alle administratieve besommeringen wordt door een personeelslid van de eenheid opgevolgd. Wij (verpleegkundigen van het dagcentrum) hoeven ons daar godzijdank verder niet mee bezig te houden.
Interviewer:	Wat moet er volgens jou aan die verantwoording gewijzigd worden? Waar moet er meer/minder aandacht aan besteed worden? Want jullie zijn blijkbaar nu al bezig met te experimenteren?
Medewerker 2:	Dat moet je toch echt aan mijn collega vragen. Zelf heb ik daar in deze korte tijd van tewerkstelling nog niet zo'n duidelijk zicht op. Dat is ten andere haar terrein.
Interviewer:	Maar toch, wat vindt jij dat er aan een overheid moet verteld worden? Hoe zou jij verantwoorden dat het geld dat die overheid aan je dagcentrum geeft, goed besteed is?
Medewerker 2:	Zeker toch het aantal gasten, het aantal dagen dat ze komen de frequentie waarmee ze komen. De tevredenheid van de gasten... Ik vind dat helemaal niet zo eenvoudig deze vraag... Nu ze moeten ook weten dat het over veel meer gaat dan enkel de gast die hier is, maar ook de familie. Werken in een dagcentrum is ook meer dan alleen maar je werk doen. Bijvoorbeeld: vorige week belde er iemand af omdat ze gevallen was en op spoed lag. Ik ben daar naartoe gegaan en ze gaan opzoeken. Ook dat hoort bij het dagcentrum.
Interviewer:	Mocht een overheid zich alleen concentreren op het aantal gasten en het aantal gerealiseerde dagen, dan zou er veel van wat er hier gebeurd buiten beeld blijven? Er zijn zaken die verder doorwerken?
Medewerker 2:	Ik ken hier een mevrouw die heel haar leven gepoetst heeft en voor anderen gezorgd heeft. Door de activiteiten hier ontdekt ze dat er ook een andere wereld bestaat. Ze ontdekt werken met klei, muziek, ze is hier beginnen zingen. Mocht ze alleen op haar lichamelijke toestand

	<p>beoordeeld worden, dan zou je kunnen overwegen om haar gebruik van het dagcentrum in te perken. Zoveel beter is ze nu. Maar wat er echt met deze mevrouw gebeurd is, dat is niet in cijfers te vatten, dat kan je niet meten. Het is prachtig om te zien. Het heeft natuurlijk ook iets triests: pas met ziek te zijn ontdekt ze al dezedingen. Dat had ze veel vroeger moeten kunnen. Nu pas leeft ze en heeft ze leren genieten.</p> <p>Het contact dat mensen onderling hebben en de kracht die daar vanuit gaat, mag niet onderschat worden. De zorg die ze voor elkaar dragen. Allemaal aspecten die niet meetbaar zijn. Vandaar dat ik denk dat het heel moeilijk is om dat aan een overheid duidelijk te maken. Ik zie zoveel facetten.</p>
Interviewer:	Zou je toch een poging willen wagen? Zie je mogelijkheden? Hoe kan een overheid daar zicht op krijgen, hoe kunnen ze daar het belang van zien.
Medewerker 2:	Dat ze komen zien, het ervaren. Zelf geef ik voordrachten over mijn werk hier. Ook daarin ervaar ik dat ik al vertellend nog altijd niet volledig kan overbrengen wat zich hier juist afspeelt. Op papier lijkt me dat nog zoveel moeilijker.
Interviewer:	Zeg je me nu dat je geen bezwaar hebt tegen inspectie? Laat ze maar langs komen!
Medewerker 2:	Dat gaat niet lukken. Ik denk dat ze zelfs een beetje bang zijn van palliatieve patiënten. Ik denk dat het zelfs voor hen confronterend is.
Interviewer:	Palliatieve zorg is ook voor een overheid nog een beetje taboe?
Medewerker 2:	Ik denk het wel, dit is geen ver van mijn bed show. Het kan hen ook overkomen.
Interviewer:	Willen we wat in een dagcentrum gebeurd duidelijk maken moeten we erover spreken. Beter dan verslagen schrijven, moeten ze komen proeven wat het betekent. Dat is in een notendop wat je zegt? En dan blijft dat zelfs nog moeilijk.
Medewerker 2:	Ja, als ze dan komen moet het ook nog met een open geest zijn en moeten ze durven binnenlaten wat ze hier zien.
Interviewer:	Nu, moesten er geen dagcentra bestaan dan moesten dat wat mij betreft dringend opnieuw uitvinden. Ik ben daar vol lof over en vind mijn werk erg zinvol.
Interviewer:	Jij vindt dat er echt een behoefte is aan een dagcentrum, mocht het nog niet bestaan hebben, jij zou er zelf ééntje starten? Nu wat maakt dat dagcentrum dan toch zo belangrijk?
Medewerker 2:	Het zijn niet altijd de grootste dingen. Ik wil als mens in kleine dingen daar echter het verschil maken. Ik wil dat ze, al is het maar voor een uurtje, hun ziek zijn vergeten, plaats krijgen om hun verhaal te doen. En dat ze iets hebben om naar uit te kijken. Er hangt hier een kalender uit met de activiteiten. Volgende week komt de zanger MC. Een aantal gasten kijkt er naar uit, hebben opnieuw een doel. In mei plannen we een uitstap. Ook daar kijken dan weer andere gasten naar uit, zelfs familie engageert zich om die uitstap waar te maken.
	Ik ben voor hen ook niet 'de verpleegster'. Ik draag bijvoorbeeld ook nooit een schort. Natuurlijk doe ik een aantal verpleegkundige taken en observeer ik een aantal zaken, maar in eerste instantie ben ik er voor hen als mens.

Interviewer:	Zeg je nu dat je verpleegkundig zijn hier minder een rol speelt? Het RIZIV verwijt de dagcentra ervan te weinig medisch gericht te zijn.
Medewerker 2:	Nochtans doe ik verpleegkundige taken, zoals wondzorg, medicatie toedienen, een bad geven. Maar dat is niet mijn hoofdtaak.
Interviewer:	Precies. Het RIZIV zegt dat we in hoofdzaak werken aan welzijn. Dat is Gemeenschapsmaterie, geen gezondheidszorg. We moeten maar bij de Vlaamse regering aankloppen. Wat vind je daar van?
Medewerker 2:	Tja, misschien is dat dan wel juist. Ik doe een minimum aan verpleegkundig werk. Er is echter zoveel meer. Wij worden afgerekend op die verpleegkundige taken, zaken die we doen. Maar het gaat vooral over zijn. Minder over doen. Zo is er hier een mevrouw die regelmatig een gesprek wil met de psychologe. Nu heeft ze daar op zich veel deugd aan, maar nog belangrijker voor haar is muziek. Belangrijk is goed af te stemmen op wat de mensen willen. Zo maakte ik onlangs spaghetti, maar die viel niet erg in de smaak. Iemand had een recept en de volgende keer hebben we het volgend het recept van die gast klaargemaakt. Ik probeer ook in de mate van het mogelijke de activiteiten te laten uitgaan van de gasten. Zo heb ik nu een gast die behendig is met de computer. Ik laat hem mijn foto's verwerken. Thuis slaapt hij voortdurend. Hij vindt dat er niets meer uit zijn handen komt. Nu heeft hij terug een doel en kan uitblinken in wat hij goed is. Sommigen kunnen dat belachelijk vinden. Maar dat is veruit het belangrijkste.
Interviewer:	Wat is volgens jou de belangrijkste redenen dat mensen graag naar het dagcentrum komen?
Medewerker 2:	De drempel is in aanvang groot, maar eens die overwonnen is een dagcentrum een plaats waar ze kunnen zijn wie ze zijn. Met alles er op en eraan. Ze worden terug als mens gezien. Ik zie die mensen graag.
Interviewer:	Stel dat het dagcentrum er niet zou zijn, zouden zij minder als mens gezien worden?
Medewerker 2:	Sommigen toch zeker. Er zijn er die alleen om naar het dagcentrum te komen uit hun bed komen. Ze zouden dat anders niet doen. Ze vinden dat ze aan anderen niets meer te bieden hebben. Ze tellen niet meer mee. Ze zouden zich waardeloos voelen. Er is momenteel zelfs iemand die ernstig euthanasie overwoog voor ze naar hier toekwam. Ze had niets meer om naar uit te zien. Maar ja, hoe breng je dat naar een overheid over?
Interviewer:	Ja, dat blijft de uitdaging.
Medewerker 2:	Al goed dat ik dat eindwerk niet moet schrijven.
Interviewer:	Nu, op dit moment weet ik het ook nog niet zo goed. Ik hoor in de dagcentra wel gelijklopende verhalen. Vooral de ervaring van zin. Ik kan enkel maar hopen dat een overheid dat belangrijk genoeg vindt. Heb je enig idee waarom de dagcentra zo moeilijk erkend worden?
Medewerker 2:	Ik vermoed dat er wellicht financiële redenen meespelen en dat ze goed afwegen aan wat ze dat gaan besteden, daar heb ik begrip voor. Het lijkt me ook niet gemakkelijk, vooral omdat er in de dagcentra veel meer gebeurt dan op papier aantoonbaar is.

### Interview B3

Interviewer:	(Voorstelling)
Medewerk 2b:	Ik werk hier een anderhalf jaar, deeltijds op de eenheid en deeltijds in het dagcentrum.
Interviewer:	Kan je iets vertellen over de voorgeschiedenis en hoe het dagcentrum hier gestart is?
Medewerk 2b:	Ik ben hier te kort om daar iets over te vertellen.
Interviewer:	Jij doet de administratie van het dagcentrum, daar ga je me wellicht wel wat meer over kunnen vertellen? Wat is jou idee over de registratie die je momenteel tot een jaarrapport voor de overheid moet verwerken?
Medewerk 2b:	Ik vind dat een opdracht die heel veel tijd vraagt en op zich alleen tot doel heeft je aantal ligdagen te bewijzen. Over de rest van de gegevens heb ik mijn ernstige twijfels wat de relevantie betreft. Ik vraag me ook af wat ze met die informatie doen. Om ons aantal ligdagen te realiseren zouden het maximaal aantal gasten per dag elke openingsdag moeten komen. Dat is niet realistisch. Er is altijd wel iemand die een dagje niet kan komen. De turn-over van gasten is ook veel groter dan bijvoorbeeld in geriatrische dagcentra. Na een overlijden of wegvallen van een gast is die plek niet zomaar onmiddellijk ingenomen. Daar staat de overheid onvoldoende bij stil. Het lijkt soms echt wel patiënten gaan ronselen en zoeken. Wij schrijven ook patiënten die vanuit de eenheid participeren aan de activiteiten in, evengoed als patiënten die van de afdeling oncologie komen kennis maken. Kortom, wij scoren alleen maar kwantitatieve dingen, nooit de andere dingen zoals de ervaren meerwaarde voor gast én familie.
Interviewer:	Dat geven meerdere mensen aan. Die zaken blijven volledig buiten beeld. Je collega vertelde me dat jullie een grondig dossier bijhouden voor intern gebruik. Kan je daarvan iets aanwenden voor de overheid?
Medewerk 2b:	Nee, alleen de excel-werkbladen die in alle dagcentra gebruikt worden sturen wij door aan de overheid. (geprek wordt onderbroken door een telefoon.) Dat is het enigste wat wij registeren voor de overheid. De registratie over de vier velden van palliatieve zorg gebruiken we enkel voor intern gebruik en continuïteit van zorg. En dat is jammer. Door de overheid wordt je alleen afgerekend op het aantal ligdagen en het aantal patiënten. Of ze hier een fijne dag hebben gehad, dat wordt verder niet gevraagd. Of de familie daardoor de broodnodige rust heeft gehad evenmin.
Interviewer:	Stel dat je van nul zou mogen beginnen wat verantwoording betreft, wat zou je aan de overheden willen tonen, hoe zou je willen verantwoorden?
Medewerker 2b:	Dat is een moeilijke vraag. Ik begrijp dat er iets gescoord moet worden. Wat mij persoonlijk betreft zou er niets gescoord moeten worden. Ze zouden eens een weekje moeten binnenlopen en zien hoe het er hier aan toe gaat en in functie van de patiënt en zijn mantelzorger een rapport moeten schrijven. Dat zou voor mij de beste manier van 'scoren' zijn. Zodat dat meer ervaringsgericht is. Goh, hoe zouden we dat moeten scoren?

Interviewer:	Vraag is of je het al moet scoren?
Medewerker 2b:	Ja, dat is de vraag. Ik vraag me af of je ervaringen wel kan scoren. Het is allemaal kwalitatief. Al we toch iets willen doorgeven... Ik begrijp dat ze een aantal administratieve zaken moeten hebben, zoals het aantal patiënten. Voor de rest moeten ze dan maar zo iets doen in de zin van tevredenheidonderzoek of zo.
Interviewer:	Een geveulegde uitspraak van een van m'n docenten is dat wil je alcoholisten in de AA tevreden wil stellen, je moet schenken. Ik ben het echter met je eens. Wat we nu moeten registreren kost onnoemelijk veel tijd, is veel manueel werk, produceert heel wat cijfers die op zich niets zeggen. Daarenboven wordt je uitgenodigd om bijvoorbeeld je ligdagen te 'masseren', zoveel mogelijk medisch-technische gegevens te registreren omdat het RIZIV dat zo graag wil. Voor mij wringt dat. Het is niet echt zinvol, het laat niet echt zien wat we doen en het druist in tegen wat ik erbij voel en het toont al helemaal niet hoe het verder doorwerkt, niet alleen voor de gast maar ook voor zijn omgeving. Het verhaal van mantelzorgers, gasten en ook van vrijwilligers wordt niet gehoord. Je idee van ze zelf te laten komen zien wat er zich hier afspeelt, hoor ik ook vaak bij anderen terug.
Medewerker 2b:	Ja, het zou meer ervaringsgericht moeten zijn. Een aantal van die excel-bladzijden mogen wat mij betreft weg, want ze zeggen toch niets. Ze zijn totaal niet relevant. Je hoeft geen contact te hebben met een spirituele begeleider om een gesprek te hebben over spiritualiteit, je hoeft geen contact te hebben met een psychologe om gewoon eens een keer uw hart te kunnen luchten. Ik ben geen pastorale werker, noch psycholoog, maar toch is er de bereidheid om die zaken met een gast op te nemen. En dat vind ik jammer. Daar wordt je door de overheid niet op aangesproken.
Interviewer:	Het is vooral een kwantitatief meten. Ik ben het met je eens dat een overheid een minimum aan administratieve gegevens nodig heeft en daar is iedereen het in grote lijnen over eens. Maar zoals het nu loopt is het wat veel van het goede. Het kost veel tijd en het verteld niet veel. Enig idee hoeveel tijd het jou vraagt?
Medewerker 2b:	Op jaarbasis denk ik dat ik er drie volle dagen over doe om alle gegevens te verwerken. En dan reken ik de tijd die collega's nodig hebben om dat allemaal neer te schrijven en te turven nog geen eens bij. Het kost alles bij elkaar veel tijd. Alle gasten doen hier schriftelijk hun aanvraag. Een overheid zou met die gegevens genoeg kunnen nemen. Er staan heel veel gegevens in die de overheid ook kunnen interesseren. Dan zou ik bijvoorbeeld geen nietszeggende Weckx-schalen moeten invullen. Wij vullen die in omdat het van de overheid moet, maar we doen er niets mee. Het maakt ons ook niets wijzer over de hulpbehoefendheid van de gast.
Interviewer:	Het is een schaal die de Vlaamse Gemeenschap gebruikt als toelatingsdrempel voor bijvoorbeeld poetshulp of gezinszorg. Het past echter niet bij palliatieve patiënten.
Medewerker 2b:	Ja, maar die klik wordt bij de overheid niet gemaakt. Mensen die naar het dagcentrum komen moet nog een minimum aan mobiliteit kennen.
Interviewer:	Men moet ons beoordelen op anderen criteria? Ideeën?

Medewerker 2b:	(lange stilte) de meerwaarde, die zou ik willen scoren of meer in beeld brengen, de achterliggende redenen waarom men naar het Dc komt, waarom men niet meer naar hier kan komen.
Interviewer:	Wat vindt je van de eis van aangroei van ligdagen?
Medewerker 2b:	(opnieuw lange stilte) Ik vind dat verschrikkelijk. Wat ik moeilijk vind is dat we groei moeten aantonen. Maar net zoals in jullie dagcentrum kan je hier geen vijftig mensen op een goede manier onthalen.
Interviewer:	Neen, ook wij hebben meer gasten gehad, maar niet meer ligdagen gerealiseerd. Onze aantal ligdagen fluctueren. Men kent de realiteit van de palliatieve patiënten niet of onvoldoende.
Medewerker 2b:	Nee, en wij verschillen grondig van de geriatrische dagcentra. Het is meer maat en paswerk. In geriatrische dagcentra is het vaak de mantelzorg die om een plaatsing vraagt. Bij palliatieve patiënten ligt dat anders. De vraag komt van de patiënt zelf. Ze komen ook heel graag. Het is een bewuste keuze. Ze stellen ook andere eisen. Hun fysieke toestand kan ook heel sterk wisselen, er zijn vele andere partijen bij betrokken.
Interviewer:	Wat maakt dat palliatieve patiënten naar een dagcentrum komen?
Medewerker 2b:	Er zijn weinig mensen die uit eigen initiatief naar het dagcentrum toekomen. We zijn ook weinig gekend bij huisartsen. Veel mensen hebben een verkeerd beeld van deze zorgvorm. We moeten het vooral zelf goed uitleggen en 'mond aan mond reclame' helpt ook wel. Vanuit het ziekenhuis hebben we wel het voordeel dat een aantal patiënten reeds vanuit het ziekenhuis zijn komen kennismaken met het dagcentrum. Zij maken er gemakkelijker gebruik van, want ze zijn er al mee vertrouwd. Er zijn ook aanvragen van mensen die nog niet in aanmerking komen voor een opname op de palliatieve eenheid en die als overbrugging en in afwachting van een mogelijke opname naar het dagcentrum komen. Vaak komen mantelzorgers ten einde raad vragen voor hulp en ondersteuning en trachten we ze te helpen door hun familielid één of meerdere dagen op te nemen in het dagcentrum. Het dagcentrum blijft een relatief onbekende vorm van hulpverlening bij de bevolking. Ik kan daar inkomen. Dat hulpverleners en zelfs eigen ziekenhuispersoneel onze werking nog steeds niet goed kennen vind ik niet meer zo vanzelfsprekend. Vaak hangt ook aan het begrip 'palliatief' een totaal verkeerd beeld vast. Ziekenhuismedewerkers maar zeker buitenstaanders denken daarbij steevast aan stervende patiënten. De drempel wordt daardoor immens groot.
Interviewer:	Ze zien 'Magere Hein' hier bij jullie op het dak staan?
Medewerker 2b:	Ja, ze denken bij wijze van spreken dat hij hier woont. Als ze hier voor de eerste keer toekomen zijn ze verwonderd en vinden ze het erg meevallen. Ik vraag me wel eens af met welke doembeelden ze voor ogen hier naartoe komen. We leggen nochtans zo de nadruk op het leven en toch worden we vrijwel uitsluitend geassocieerd met het beeld van de dood.
Interviewer:	Heeft de overheid daar zelf niet toe bijgedragen? In de eerste RIZIV-conventie werd het toelatingscriterium van 6 maanden verwachte overlevingstermijn vooropgesteld. Een thuiszorgvergoeding palliatieve zorg wordt maar twee maanden toegekend, enz...

Medewerker 2b:	<p>Ja, terwijl bijvoorbeeld huisartsen de overlevingsratio van hun patiënten sterk overschatten en daardoor al helemaal niet geneigd zijn hun patiënten vroeger door te verwijzen. Ze zijn daardoor bang veel te vroeg kleur te moeten bekennen.</p> <p>En als je dan al eens een patiënt hebt die voor een wat langere periode gebruik maakt van het dagcentrum, dan is het de overheid die dat verbiedt. We hebben hier een gast die drie jaar gebruik maakt van het dagcentrum. Hij heeft een oncologische aandoening die door palliatieve therapie voorlopig afgeremd wordt. Hij kent episodes waarin het hem wat beter afgaat, maar ook momenten dat hij het helemaal niet meer ziet zitten. Volgens de strikte regelgeving had hij al lang geen gebruik meer mogen maken van het dagcentrum. Dat is toch onzin.</p>
Interviewer:	<p>Nu, wij hebben in ons dagcentrum ook mensen die langer dan de huidig vooropgestelde achttien maanden komen. Maar voorlopig blijven wij dat criterium niet strikt volgen. Ze blijven immers ongeneeslijk ziek en de ziekte zal hun leven vroegtijdig beëindigen. Voor ons blijven ze voldoen aan onze criteria. Deze patiënten blijven beroep doen op het dagcentrum en voelen er zich gesteund.</p>
Interviewer:	<p>Heb je het inspectiebezoek van het Agentschap van de Vlaamse Gemeenschap bij gewoond?</p>
Medewerker 2b:	<p>Nee, ik had die dag vrij. Maar de voorbereiding van het rapport dat aan het bezoek voorafging heb ik wel opgesteld. Het bezoek zelf bracht bij gasten en medewerkers veel stress. Over het verloop van het bezoek had iedereen nadien een relatief goed gevoel. Het inspectierapport na afloop was een ander paar mouwen. Dat was negatief. Ik vraag me dan ook af of men wel echt heeft willen luisteren, of onze oprechtheid niet wat naïef was. Ik heb mijn bedenkingen of ze echt begrepen hebben waarover het hier gaat. Ze leken sterk vooringenomen en de dagcentra niet gunstig gezind.</p>
Interviewer:	<p>Wordt er volgens jou met de verkeerde lat gemeten?</p>
Medewerker 2b:	<p>Ik heb gewoonweg de indruk dat ze niet weten waarover het gaat, dat ze geen benul hebben wat bij palliatieve patiënten speelt, wat het opzet van onze dagcentra is. Ze weten of willen niet weten wat onze uitgangspunten zijn en volgen enkel hun eigen logica. Zo blijven ze bijvoorbeeld vasthouden aan de sterk prestatiegerichte verantwoording van het RIZIV.</p>
Interviewer:	<p>Wat is volgens jou dan de essentie van de zorg in de dagcentra?</p>
Medewerker 2b:	<p>Het draait alleszins niet rond prestatiegebonden aktes. Het gaat over zoveel anders. Het is ook niet vanzelfsprekend om het onder woorden te brengen.</p>
Interviewer:	<p>Een dagcentrum heeft een video gemaakt waarin verschillende mensen aan het woord komen en het dagcentrum in beeld wordt gebracht. Zij tonen die video aan mensen die mogelijk in aanmerking komen voor het dagcentrum. De video is blijkbaar overtuigend, want er komen meer gasten. Een idee voor de andere dagcentra of eventueel voor de overheid?</p>
Medewerker 2b:	<p>Tja, ze zullen vermoedelijk argumenteren dat dat ook maar een momentopname is. Voor mijn part mogen ze hier twee weken rondlopen en dan de criteria een keertje herbekijken. Dat vraagt echter</p>

	<p>een andere ingesteldheid. Alleen op die manier kunnen ze zich een beter beeld vormen. Zonder die inzichten gaat het nooit lukken en blijven ze ons op de verkeerde manier beoordelen.</p>
Interviewer:	<p>Is het geen uitdaging voor de dagcentra om zelf beoordelingscriteria voorop te stellen? Je idee van een tevredenheidsonderzoek vind ik zeer waardevol, misschien moeten we het anders benoemen.</p>
Medewerker 2b:	<p>Ja, en die zullen we dan zelf regelmatig moeten evalueren. Ik denk dan aan een evaluatierapport dat de dagcentra zelf opstellen.</p>
Interviewer:	<p>Zouden jullie het zien zitten om familieleden en gasten zelf op vaste tijdstippen te bevragen?</p>
Medewerker 2b:	<p>Nu, dat doen we dan ook wel regelmatig, maar op een informele manier. Maar op een gestructureerde systematische manier aan een procesevaluatie doen? Er zit misschien wel wat in. We zouden daar samen aan de hand van een vragenlijst wel toe kunnen komen. Ik wil daar alleszins aan meewerken.</p>
Interviewer:	<p>Ik zou na onze eerste verkenningsronde de overheid graag betrekken bij dit onderzoek. Zou je dat zien zitten?</p>
Medewerker 2b:	<p>We moeten dan wel binnen de dagcentra enige eensgezindheid hebben en al een bepaalde richting voor ogen hebben. Zo registreren wij nu al een aantal zaken niet meer omdat we ze niet zinvol vinden. Andere dagcentra blijven dat wel doen om de overheid niet voor het hoofd te stoten. Op dit moment zitten we naar mijn aanvoelen niet op eenzelfde lijn. Vooraleer we met overheden zouden gaan overleggen lijkt me dat wel belangrijk. Zo denk ik bijvoorbeeld aan de verantwoording die momenteel moet opgesteld worden om aan het beetje geld voor vorming te komen. Iedereen werkt er dan wel aan mee, maar staat er niet echt achter.</p>
Interviewer:	<p>Die verantwoording was toch maar alleen een achterdeurtje om uit Vlaamse middelen toch nog maar wat geld voor de dagcentra vrij te maken?</p>
Medewerker:	<p>Ja, maar het maakt wel dat we daardoor in het vaarwater komen van de netwerken die eveneens gefinancierd worden voor vorming en nu de indruk krijgen dat we met middelen van de netwerken aan de haal gaan. Het verbetert er de samenwerking met deze netwerken niet bepaald op. Het ligt gevoelig.</p>
Interviewer:	<p>Ja, daar ben ik het met je over eens. Het zou een opdracht van de netwerken palliatieve zorg kunnen zijn om de bevolking en de professionelen te sensibiliseren rond de dagcentra. Nu lijkt het of we hen die opdracht uit handen nemen.</p>
Medewerker 2b:	<p>Daarenboven krijgt iedereen in zijn inspectieverslag een veeg uit de pan. We zouden ons werk niet goed doen. Aan de andere kant zouden we moeten fungeren als een soort expertisecentra die vorming organiseren voor o.a. de geriatrische dagcentra. Een wat vreemde denkpiste.</p>



## Interview B4

Interviewer:	(voorstelling en introductie tot gespreksonderwerp) Kan je je voorstellen?
Medewerker 3b:	Ik ben AV en ben klinisch psychologe. Ik ben de coördinator van het dagcentrum. Heb altijd interesse gehad voor palliatieve zorg. Ik werk hier ook voor het PST en sinds dat het dagcentrum opnieuw opgestart is met een nieuwe personeelsgroep, heb ik er de coördinatie van opgenomen.
Interviewer:	Dus het dagcentrum is eventjes gesloten geweest. Wat was de aanleiding?
Medewerker 3b:	De financiële onzekerheid. Hier in deze stad is het daarenboven heel moeilijk mensen te overtuigen om naar het dagcentrum te komen. Niet omdat de mensen niet willen maar omdat we de huisartsen moeilijk meekrijgen. We wisten na verloop van tijd niet meer hoe we aan patiënten konden geraken. Na de sluiting hebben we ons gaan herbezinnen en hebben we een huisarts bij het project dagcentrum betrokken. Hij kan gemakkelijker de huisartsen bereiken dan de specialistische ziekenhuisgeneesheren. Dat begint nu zijn vruchten af te werpen.
Interviewer:	Oorspronkelijk zijn jullie gestart vanuit het ziekenhuis. Was dat de grote belemmering?
Medewerker 3b:	Ik weet niet of het daar aan lag. In (noemt een ander dagcentrum) lijkt dat helemaal geen probleem. Hier in onze stad is dat blijkbaar wel een probleem. Tot op bepaalde hoogte zijn ze inderdaad bang dat de geneesheer specialist hun patiënt gaat 'afpakken'.
Interviewer:	Het gaat dan uiteindelijk alsnog over hun boterham. De patiënt als een 'belegd' broodje. En niemand wil graag de kaas van zijn brood laten eten. Heb jij de proeffinanciering van het RIZIV nog meegemaakt?
Medewerker 3b:	Nee.
Interviewer:	Waar je wel mee geconfronteerd wordt is de jaarlijkse rapportage aan de overheid. Wat vindt je van die rapportage?
Medewerker 3b:	Ik ben in eerste instantie een veldwerker. Die rapportage en de gegevens komen voor mij op een tweede plaats. Ik beseft dat ze belang hebben en dat ik het voor verschillende instanties moet doen, maar voor mij is het echt bijzaak. Voor mij primeert dat de verpleegkundigen in het dagcentrum hun werk kunnen doen. Voldoende tijd om met de gasten te praten, iemand in alle rust naar bad kunnen laten gaan. Liever dan dat zij zich moeten bezighouden met het invullen van Weckx-schalen, activiteitenrapportage en diens meer. Ik heb natuurlijk zelf een minimum aan gegevens nodig om bijvoorbeeld bepaalde kosten te kunnen doorrekenen. Maar al de rest is toch echt wel ballast. Ik zie daar persoonlijk het nut niet van in.
Interviewer:	Je deelt de mening van velen. Dat is nog wel een erfenis uit de periode van de proeffinanciering.
Medewerker 3b:	Ja, vandaar dat ik je onderzoek zo boeiend vindt. Nu worden er veel cijfergegevens opgevraagd, maar men heeft geen benul wat een dagcentrum echt biedt. Dat is heel frustrerend. Er wordt nergens gevraagd wat ons zorgaanbod betekent voor de patiënt. Wat er de meerwaarde van is. Die vragen heb ik nog niet gekregen.

Interviewer:	Stel dat je helemaal van nul zou mogen beginnen, waarmee zou de overheid willen overtuigen?
Medewerker 3b:	Ik heb wel een antwoord in mijn gedacht. Ik zou heel wat fotomateriaal willen bezorgen aan de Vlaamse Gemeenschap. Je kan veel aflezen van de gezichten van de mensen.
Interviewer:	Dat doet me wat denken aan het voorstellingsfilmpje dat een ander dagcentrum gemaakt heeft. Heel goed gemaakt trouwens. Ons heeft dat filmpje geïnspireerd om naast het cijfermateriaal foto's mee te sturen met commentaren. Of ze er iets mee gedaan hebben dat weet ik niet.
Medewerker 3b:	Nochtans vind ik dat een veel belangrijker luik dan de louter cijfermatige gegevens.
Interviewer:	Ik kan me echter goed indenken dat een overheid, als ze financiële middelen geeft, toch een minimale transparantie wil wat er met die middelen is gebeurd.
Medewerker 3b:	Ja, daar ben ik het mee eens.
Interviewer:	We zullen dus toch nog bepaalde inlichtingen moeten blijven aanleveren. Welke zijn volgens jou de belangrijkste?
Medewerker 3b:	Aantonen welke zorgen er aan de gast geleverd zijn, vorming die het personeel gevolgd heeft, de samenstelling van het team en zijn multidisciplinariteit, kosten die gemaakt worden in functie van de behandeling van een patiënt (andere specialisaties die we bij de zorg moeten betrekken).
Interviewer:	Zijn er jou voorbeelden gekend van goede praktijken om je te verantwoorden? Zoals bijvoorbeeld de ziekenhuisvisite.
Medewerker 3b:	Nu ik heb toch ook mijn bedenkingen bij een ziekenhuisvisite. Nu ik zou er niets optegen hebben dat de inspectie een week met het dagcentrum komt meedraaien, aan den lijve ondervind wat er zich afspeelt. Dat zou ze een veel beter beeld geven. Het zou zinvoller zijn mochten ze ter plaatse komen en ervaren wat een dagcentrum inhoudt. Ze kunnen dan in functie van wat ze op dat moment zien, vragen stellen, gesprekken voeren met vrijwilligers, verpleegkundigen, gasten en familieleden.
Interviewer:	Zou het voor jou kunnen dat je familieleden en gasten op bepaalde tijdstippen bevraagt over de ervaren baten van het gebruik van een dagcentrum?
Medewerker 3b:	Ik vind dat niet ver gaan. Wij hebben ten ander een gasten boek waar gasten en familieleden spontaan zaken in neerschrijven. Mensen willen graag die inspanning doen. Ze doen het nu reeds spontaan.
Interviewer:	Dat wordt misschien anders als je dat op een formele manier gaat vragen?
Medewerker 3b:	Ja, misschien wel. Misschien moeten we daar creatief in zijn. Het gaat volgens mij niet helpen als je gewoon een enquêteformulier naar mensen opstuurt of meegeeft. Dat gaat volgens mij niet werken.
Interviewer:	Sommigen denken aan een outcome-schaal, specifiek ontwikkelt voor palliatieve patiënten. Zie jij daar iets in?
Medewerker 3b:	Nee, volgens mij gaat dat ook niet werken.
Interviewer:	Vragenlijstjes bieden volgens jou geen soelaas?
Medewerker3b:	Ik denk dat dat gemakkelijk kan onderbouwd worden. Ervaringen in de palliatieve eenheid hebben al uitgewezen dat dat niet werkt. Zieke

Interviewer:	<p>mensen nog belasten met het invullen van vragenlijstjes lijkt me niet correct. Om dezelfde redenen heb ik het moeilijk om binnen het PST aan diagnostiek te moeten doen. Als psycholoog wordt ik geacht daar sterk achter te staan, maar ik heb daar echt toch wel mijn bedenkingen bij. Ongeneeslijk zieke mensen hebben nadere prioriteiten dan het invullen van vragenlijstjes. Ik ben er echter wel van overtuigd dat je iets kan doen met hun verhalen. Dat verlegt het accent opnieuw naar kwalitatief onderzoek.</p>
Medewerker 3b:	<p>De kracht van vele gelijklopende getuigenissen heeft ook zeggingskracht. Als we die van heel Vlaanderen samenbrengen, dat zegt natuurlijk ook iets. Zou een overheid daar gevoelig aan zijn? Is dit een richting waarin we moeten zoeken? Is het niet minstens even moeilijk als het verzamelen van cijfergegevens?</p>
Interviewer:	<p>Ach, nee. Dat denk ik dus niet. Ik zou veel liever verhalen van gasten en familieleden sprokkelen dan cijfergegevens moeten produceren.</p>
Medewerker 3b:	<p>Het is nochtans ook arbeidsintensief?</p>
Interviewer:	<p>Ja, maar het is een totaal andere manier. Veel zinvoller.</p>
Medewerker 3b:	<p>Kan jij me verklaren waarom gasten zo'n grote drempel ervaren om naar het dagcentrum toe te komen, maar eens ze ervan geproefd hebben ze zo enthousiast zijn?</p>
Medewerker 3b:	<p>Mensen kunnen zich er niets bij voorstellen. Het filmpje van onze collega's is daarom zo krachtig. Mensen zien en horen wat het voor andere gasten en familie betekent om in een dagcentrum te zijn. (interview wordt onderbroken door een telefoontje). Ze kunnen er zich dus niets bij voorstellen of juist wel, maar dan iets heel negatiefs, iets wat het absoluut niet is. Dat krijg ik dan bij het eerste bezoek te horen. Mensen verbazen er zich over. Het lijkt niet op een ziekenhuis, het heeft ook niets van een rustoord, het is iets heel huiselijk. Ze zijn er over verbaasd dat ze er een sigaretje mogen roken, dat ze er een pintje kunnen drinken. Dat ze er in alle veiligheid een bad kunnen nemen, enz... En dat dat allemaal in die prijs inbegrepen is, kunnen ze nog minder verstaan. De meeste hebben dus een erg vertekend beeld over wat een dagcentrum palliatieve zorg is. Het valt hen achteraf dan zo goed mee, dat ze wel gemotiveerd zijn om terug te komen.</p>
Interviewer:	<p>Nu, welke baten hebben mensen bij een bezoek aan een dagcentrum?</p>
Medewerker 3b:	<p>Veel denk ik. Maar niet alleen de gasten, ook en soms nog meer de familie. Die zijn opgelucht omdat ze een dagje ontlast worden van de zorg. Het is dus ruimer dan alleen maar de zorg voor de gast zelf. Familie vertelt me dat vaak. Nu, wij nodigen de familie mee uit naar ons dagcentrum. Ze zijn dan voor een stuk gerustgesteld. Vaak worden zaken ook opnieuw bespreekbaar. Kunnen we zaken openbreken en bespreekbaar maken. Thuis sparen ze elkaar. Spreken zich niet uit over angsten en verdriet, uit bekommernis elkaar dan nog meer pijn te doen. In het dagcentrum wordt dat gekatalyseerd, is er een neutrale derde bij die het kanaliseert. Naar het dagcentrum toekomen is ook een belangrijke stap in het verwerkingsproces. Zo is er een momenteel een man die een ongeneeslijke longtumor heeft, die zijn ziek-zijn niet accepteert, voortdurend zegt dat het dagcentrum niets voor hem is, maar ondertussen wel blijft komen. (ik zal de man</p>

	<p>later die dag toevallig tegenkomen in de leefruimte van het dagcentrum. Niet dat het zo gepland was. Hij komt normaal op woensdag. Dit interview is afgenomen op vrijdagmiddag. Hij kwam toevallig langs. Ik heb de kans niet laten liggen en hem gevraagd voor het interview.)</p>
Interviewer:	<p>Je wil zeggen dat ze door naar het dagcentrum te komen meer op hun ‘verhaal’ komen. Het ziek zijn beter te dragen is, ze er zich beter mee kunnen verzoenen.</p>
Medewerker 3b:	<p>Het kan soms ook heel hard zijn. Zo is er onlangs iemand overleden. Het kan niet anders dan dat zij geconfronteerd worden met sterven. Ik geloof nochtans dat ze er daardoor ook beter mee leren omgaan. En hier heb ik het nog alleen maar over de psychologische meerwaarde van een dagcentrum gehad. Maar ook op het fysieke vlak heeft het dagcentrum veel te bieden. Zo is er een ALS-patiënt die thuis niet meer deftig kon gewassen worden en hier eindelijk in alle veiligheid comfortabel een bad kan nemen.</p>
Interviewer:	<p>Eén van de zaken die het RIZIV ons verwijt, is dat we te weinig medisch gericht zijn.</p>
Medewerker 3b:	<p>Misschien is dat juist onze sterkte. Niet onnodig medisch tussenbeide komen. Enkel datgene doen wat noodzakelijk is. Ten andere dat is toch wel heel erg kortzichtig. Psychiatrie is evenmin een aaneenrijging van medische handelingen, maar wordt toch ook door het RIZIV gefinancierd. Ongeneeslijk ziek zijn is meer dan alleen maar fysieke defecten. Een weldoend bad, een deugddoende massage beschouw ik ook als medicinaal. Het is ook meer dan alleen maar technische prestaties leveren. Daarenboven gebeuren die medisch-technische prestaties ook, maar alleen datgene wat noodzakelijk en zinvol is.</p>

## Interview B5

Interviewer:	(voorstelling en introductie tot het gespreksonderwerp). Wie ben je, hoe lang werk je hier?
Medewerker 3:	Ik ben C, verpleegkundige en hier tewerkgesteld via de dienst oncologie van het initiatiefnemend ziekenhuis. Daar werk ik vanaf het jaar 1986. Ik werk voltijds. En ik werk nu deeltijds hier in het dagcentrum op de uitdrukkelijke vraag van de klinisch psychologe die nu de verantwoordelijke is. Ik ben hier begonnen in december 2008, na dat het dagcentrum gesloten geweest is. Ik heb hier meer tijd voor de gasten. Het is een echte verademing.
Interviewer:	Jullie zijn een tijdje toe geweest? Wat was daar de reden voor?
Medewerker 3:	Mijn collega is een tijdje uitgevallen. Zij komt binnenkort terug. Maar zij heeft het gevoel van gefaald te hebben. Het heeft niet veel gescheeld of het dagcentrum was gesloten geweest. Er was geen aanvoer van patiënten. De verantwoordelijke arts in het ziekenhuis ondervond in het ziekenhuis weinig steun. Mijn collega moest zelf op zoek naar patiënten. Zo werkt dat niet, hé. Dat was weinig stimulerend. Nu is het veel beter georganiseerd. De verantwoordelijke arts nu is een huisarts en hij en zijn echtgenote gaan er echt voor.
Interviewer:	Op dit moment zijn er ook veel gasten?
Medewerker 3:	Zes is in deze ruimte echt wel het maximum. Je moet ook iedereen nog aan bod kunnen laten komen. Je kan ook niet aan alle wensen tegemoetkomen en ik kan ook niet alles. Zoals een voetmassage, dat zal ik nog moeten leren. Ik krijg er binnenkort nog een cursus over.
Interviewer:	Wat zijn de belangrijkste redenen dat gasten naar het dagcentrum komen?
Medewerker 3:	De meeste zijn hier op initiatief van hun familie. De patiënten zelf ervaren allemaal een grote drempel. Vanaf het moment dat ze hier zijn, zijn ze bevrijdt uit hun isolement. Want de meeste zitten thuis helemaal alleen. Vanaf het moment dat ze er van geproefd hebben, willen ze zelfs meerdere dagen komen. Eigenlijk bewerkstelligen we twee zaken. De partner of mantelzorger verlichten en de patiënt een goede dag bezorgen. De meeste kijken er naar uit om terug te kunnen komen. De eerste keren dat ze komen zijn ze bang dat ze over hun ziekte moeten praten. Dat komt echter zelden voor. Nochtans worden er hier ernstige gesprekken gevoerd, meestal als ze met ons alleen zijn. De angst voor wat komen gaat, de tijd die hen nog rest. Het houdt hen wel bezig. Soms komt dat ter sprake aan de koffie. Er wordt over gepraat. En voor iedereen is dat anders. Maar ze respecteren elkaars mening.
Interviewer:	Je hebt gewerkt op een afdeling oncologie. Je vertelde dat je daar weinig tijd had voor de patiënten. Ook hier moet je tijd besteden aan administratie. Wat vindt je daarvan?
Medewerker 3:	Ja, we hebben er wel wat werk mee. O.a. de Weckx-schaal invullen.
Interviewer:	Wat moet naar jou aanvoelen de overheid echt weten?
Medewerker 3:	Dat ze een keer meer langskomen en komen zien. Dat ze een volledige dag met ons meelopen. Dat ze een keer kijken hoe gelukkig mensen hier kunnen zijn. Ze mogen op hun onverwachts komen. Ze moeten zich niet aanmelden. Ze mogen zo komen.

Interviewer:	Dat is de enige manier waarop ze dit soort werk echt naar waarde kunnen schatten?
Medewerker 3:	Ja, ze moeten het in volle activiteit zien. Ze moeten ook maar eens met de familie gaan praten. Hoe die zich geholpen voelen.
Interviewer:	Willen ze dat wel en is dat realiseerbaar? Zou je daarentegen het zien zitten om de verhalen van gasten en familieleden in een soort compilatie neer te schrijven?
Medewerker 3:	Dat liever dan getallen weg te schrijven. Ik ben er tegen. Maar ja, ik weet dat je er niet aan ontkomt. Ook op het daghospitaal oncologie ontkom ik er niet aan. We moeten altijd maar met cijfertjes bezig zijn.

## Interview B6

Interviewer:	(voorstelling en introductie tot het gespreksonderwerp) Kan je je eventjes voorstellen?
Medewerker 4:	Ik ben M., ben sociaal verpleegkundige met een algemeen verpleegkundige vooropleiding en ik werk hier sinds het begin van de RIZIV-conventie.
Interviewer:	Vanaf 2001 dan? Jullie waren één van de eerste dagcentra die zich op die conventie hebben ingeschreven?
Medewerker 4:	Ja.
Interviewer:	Wat is jullie betrachtning geweest?
Medewerker 4:	Ondersteuning en zorg bieden aan mensen met een levensbedreigende ziekte. Dat kan zowel kanker zijn als een neurologische aandoening als HIV. Ondersteuning geven in een moeilijke periode in hun leven. Dat is natuurlijk ook wel heel breed. Sommigen van onze gasten komen uit een crisissituatie en hebben nog een bepaalde structuur nodig of trachten een terugval te vermijden. Ze blijven het centrum terug opzoeken. Vandaar dat wij spreken over ‘supportieve’ zorg.
Interviewer:	Nu, het initiatief ging hier uit van het ziekenhuis?
Medewerker 4:	Ja, maar dat kan je beter aan W. bevragen.
Interviewer:	Wat is naar jou aanvoel de belangrijkste reden om naar een dagcentrum te komen? En wie zijn jullie doorverwijzers?
Medewerker 4:	Aanvankelijk was onze grootste doorverwijzer het initiatief nemend ziekenhuis. Naarmate het initiatief ruimer bekend werd, kregen we ook patiënten van andere ziekenhuizen. De laatste tijd vooral veel doorverwijzingen van een oncologisch centrum waar relatief jonge mensen met hersentumoren behandeld worden. Ook een centrum waar AIDS-patiënten behandeld worden verwijzen regelmatig door. Maar evengoed huisartsen, sociale diensten, palliatieve supportteams. Ook mond aan mond reclame speelt een rol.
Interviewer:	Wat maakt dat mensen zo graag gebruik maken van het dagcentrum? Waarom is jullie dagcentrum succesvol?
Medewerker 4:	Ik denk dat daar een aantal redenen voor zijn. Wij liggen aan de rand van een grootstad. Zeventig procent van onze gasten komt uit die grootstad. Het ontbreekt hen vooral aan hechte sociale netwerken. Het gaat vooral over eenzame mensen, alleenstaanden, mensen met weinig familie of vrienden, mensen die de nodige mantelzorg ontberen. In verslagen van huisartsen lezen wij vaak dat mensen zich thuis kunnen handhaven dankzij dit dagcentrum.
Interviewer:	Dat is wel een heel sterk argument om het nut van de dagcentra aan te tonen.
Medewerker 4:	Er zijn soms mensen die in eerste instantie erg tegen hun zin naar hier komen. Ze moeten dan gestimuleerd worden door hun behandelend geneesheer, of de familie zet ze wat onder druk omdat ze overbelast wordt. Eenmaal die drempel genomen is, zeggen ze bijna allemaal dat het hun spijt dat ze niet vroeger naar hier toegekomen zijn. Dat wordt zowat een rode draad door de verhalen van alle dagcentra.
Interviewer:	Dus blijkbaar voor iedereen een hoge drempel. Wat maakt dat die er is en dat die zo hoog is?
Medewerker 4:	Vanaf het moment dat het woord ‘palliatief’ wordt uitgesproken, slaan

	<p>mensen al op tilt. De angst om te sterven zit diep geworteld. De diagnose verwerken is al moeilijk genoeg en als ze je dan met uw neus er het nog eens goed inwrijven dat je palliatief bent, is voor de meeste mensen de maat vol. Ik kan me goed indenken dat mensen dan afhaken. Wij horen van artsen dat dat één van de redenen is waarom ze het dagcentrum niet durven voorstellen. Ze zijn bang dat ze het vertrouwen schokken.</p>
Interviewer:	Het woord 'palliatief' is besmet?
Medewerker 4:	<p>Ja, en ik denk dat de palliatieve sector daar zelf hard aan meegewerkt heeft door het als een mysterieuze verheven soort van nieuw geloof te promoten. Wij vinden dat verschrikkelijk. Doe gewoon, dat is al moeilijk genoeg. Elke verpleegkundige die begaan is met zijn of haar patiënt kan dat. Het is slechts het wat verschuiven van accenten. Het is gewoon en vorm van goede zorg. Dat is alles. Wij nemen geen geprivilegieerde positie in in de zorg. Men heeft die mythe zelf gecreëerd. Dat heeft de palliatieve zorg geen goed gedaan.</p>
Interviewer:	Nu, daar heeft de overheid ook aan meegewerkt.
Medewerker:	Denk maar aan die eerste RIZIV-conventie of het thuiszorgforfait. De overlevingsduur die men daarin vooropzette?
Medewerker:	<p>Ja maar daar wil ik nog iets aan toevoegen. Dat palliatief gedoe, zoals ik het noem, 'palliatitisch', met kaarsen en handjes vasthouden enzo. Respecteer toch de patiënten hun autonomie en betuttel ze niet zo. Misschien zijn er mensen die dat goed vinden, maar in eerste instantie is het aan ons om de autonomie van de patiënt te stimuleren en hun te helpen de stress van het ongeneeslijk ziek zijn te leren hanteren zodat ze zaken terug zelf kunnen opnemen. Dat negatief beeld van palliatieve zorg proberen wij hier terug in een ander daglicht te stellen.</p>
Interviewer:	Vandaar jullie bewuste keuze om jullie dagcentrum 'supportief' ipv palliatief te noemen.
Medewerker 4:	Ja, en 'supportief' houdt de beide in, hé. Palliatief is te sterk geassocieerd met het terminale.
Interviewer:	Ja, ik deel die mening. Dat merk ik ook in de contacten met o.a. PST's.
Medewerker 4:	Men creëert artificiële scheidingslijnen. Wij hebben het voordeel van over een groot centrum te beschikken. Je ziet hier dan ook de grootste diversiteit aan ziektebeelden, ziektestadia, enz... het zijn echt niet enkel terminale patiënten.
Interviewer:	Hoe verklaar je dat mensen die vaak toch heel ernstig ziek zijn, na het overwinnen van de drempel zich de moeite getroosten om tot hier te komen?
Medewerker 4:	<p>Omdat ze hier gewoon als een mens behandeld worden en niet als een zieke. Hier wordt een andere sfeer gecreëerd. Het is helemaal niet hetzelfde als in een ziekenhuis of op consult bij een arts. Dan zitten ze echt in de positie van patiënt. Hier niet. Wat niet wegneemt dat me de medische en paramedische kant niet goed onder de loep nemen. Hun ziekte is een soort van vanzelfsprekendheid hier. Geen uitzondering. Ze zijn echter meer dan alleen maar hun ziekte. Hun ziekte primeert niet, maar is evengoed een stuk van hun zijn. Niet meer, niet minder. Wij moeten wel te allen tijde alert blijven voor het medische. Het is</p>



	<p>geen kwestie van ze hier maar wat te laten rondlopen of zo, hé. Wij hebben echt wel oog voor hun ziek zijn.</p> <p>Vandaar vinden wij het zo stupide dat men in dat ‘supportieve’ het medische en paramedische zo onderschat.</p>
Interviewer:	Ja, dat is een kritiek die we van het RIZIV krijgen.
Medewerker 4:	Voor hen is dat iets dat we niet voldoende doen of waarvan ze vinden dat het onbestaande is. Terwijl dat dat wel gebeurt. Alleen op een andere manier dan wat zij conventioneel gewoon zijn.
Interviewer:	Het RIZIV is prestatiegericht, aktes op nomenclatuur. Het opvolgen van een ernstig ziekteproces blijft in dat denken buiten beeld.
	Nochtans registreren alle dagcentra hun activiteiten, maar is dat onvoldoende overtuigend.
Medewerker 4:	Nu uit de evaluatie heb ik gelezen dat het bij ons wel voldoende gebeurt. Ook omdat er bij ons altijd een arts aanwezig is. En erbij ons ook verpleegkundige aktes gebeuren die in andere centra niet kunnen of niet gebeuren.
Interviewer:	Zoals?
Medewerker 4:	Bloedtransfusies geven, Zometabehandelingen, Port-a-cath aanprikken en spoelen, ascitespuncties, bloed prikken, enz...
Interviewer:	Ja, jullie zijn ook verbonden met een ziekenhuis. Net zoals nog twee andere.
Medewerker 4:	Ja, sommige hebben dan ook het vooroordeel dat wij zo iets zouden zijn als een daghospitaal en als ze hier op bezoek komen zoeken ze naar ziekenhuisbedden.
Interviewer:	Wat maakt volgens jou dat de dagcentra zo moeizaam erkend en gefinancierd worden?
Medewerker 4:	Gewoon, financiële redenen. Bang dat wij te veel gaan kosten en dat dit niet in verhouding is tot het aantal patiënten dat wij verzorgen. Vooral ook het argument dat wij zouden moeten ressorteren onder Welzijn, niet onder gezondheidszorg. Overheden blijven bekvechten over wie de middelen moet leveren. De Vlaamse Gemeenschap geeft ons nu een beetje geld als expertisecentrum. Dat is wel goed als compensatie maar het is ontoereikend.
Interviewer:	Is dat onze core-business?
Medewerker 4:	Ik vind dat er toch wel bij horen. Wij steken daar toch ook wel heel wat tijd in. Ik kan me echte moeilijk indenken dat er in andere dagcentra evenveel expertise is of dat ze evenredige inspanningen doen. En toch worden we allemaal evenveel betoelaagd. Dat gaat echter over de verdeling van de subsidies en dat is nog een ander punt.
Interviewer:	Een aantal mensen stellen dat de overheid eens beter moet komen kijken naar wat er in de dagcentra gebeurt. Nu hier zijn toch al heel wat politici komen kijken en ook het Agentschap is hier op bezoek geweest. Men heeft zich toch genoeg kunnen vergewissen van de werking van de dagcentra.
Medewerker 4:	Je moet echter wel eens goed nakijken welke bevoegdheden deze ministers hebben. We moeten daarin niet naïef zijn. De meeste zijn direct enthousiast.
Interviewer:	Welke mensen moeten we volgens jou uitnodigen?
Medewerker 4:	Ambtenaren van het RIZIV. Maar ja, die gaan liever verder op statistieken. Zij hebben vooral oog op het kostenbesparende aspect.

Interviewer:	Zoals het tegengaan van therapeutische hardnekkigheid. Als je bedenkt hoeveel mensen wij hier uit het ziekenhuis houden, dat zouden we moeten kunnen aantonen.
Interviewer:	Vind je dat we zelf valabele beoordelingscriteria moeten vooropstellen?
Medewerker 4:	Ik vind dat niet. Dat hebben we al voldoende gedaan. Ze blijven echter hameren op andere aspecten zoals naar hun aanvoelen onvoldoende ligdagen en te weinig medische interventies. Dus willen ze ons onderschuiven in welzijn. De budgetten zijn daar al heel beperkt. Van wie moeten ze daar geld wegnemen? De gehandicaptenzorg, van de verzorgingstehuizen waar zo al tekorten zijn? Nee, ze zouden rekening moeten houden met de kosten die wie uitsparen door het voorkomen van dure en zinloze behandelingen en onnodige heropnames in ziekenhuizen.
Interviewer:	De thuisbegeleidingsequipes zijn reeds veel vroeger erkend en gefinancierd. Nochtans leveren zij ook geen technische prestaties, moeten ze zelfs vermijden en overlaten aan de eerstelijns. Dienen die eerste lijn enkel maar te adviseren en te ondersteunen. Besteden behoorlijk wat tijd aan psychosociale begeleiding van palliatieve patiënten. Toch worden zij volledig door het RIZIV gefinancierd?
Medewerker 4:	Hun opdracht is duidelijker dan de onze. Ze werken ook in opdracht of mits goedkeuring van de huisarts. Zij komen duidelijker in beeld.
Interviewer:	In de RIZIV-conventies was er toch eveneens een duidelijke overeenkomst met de huisarts. Hij moest toch toestemming geven?
Medewerker 4:	Dat zou nog altijd kunnen. Niet dat dat voor mij absoluut moet, maar het zou kunnen. Dat zou één van de criteria voor tussenkomst kunnen zijn. Wij blijven ten andere die voorschriften van de conventie zoveel mogelijk respecteren. Onze werking en onze visie is daardoor niet veranderd.
Interviewer:	Stel dat we van nul moeten beginnen en zelf een voorstel tot verantwoording mogen formuleren. Welke criteria zou jij vooropstellen?
Medewerker 4:	Patiënten met een ongeneeslijke aandoening (de ICD-codes zouden belangrijk blijven), het criterium 'moeilijke periodes' in het leven (zelfs al blijft dat erg subjectief), ...
Interviewer:	Zou het volgens jou kunnen dat er regelmatig bevraging is over de waardering van de gebruikers en hun familie?
Medewerker 4:	Dat is maar in zoverre nuttig indien ze er echt naar willen luisteren. Als ze dat één keer gehoord hebben zouden ze genoeg moeten weten. Ze moeten dat niet elke keer opnieuw doen. Als dat voor hen geen criterium is, dan haalt dat ook niet veel uit. Je kan dan nog heel veel sentimentele verhaaltjes opdissen, veel verschil zal dat niet maken.
Interviewer:	Zijn het alleen maar sentimentele verhalen?
Medewerker 4:	Het zijn natuurlijk niet alleen maar sentimentele verhalen, maar wat beroert een overheid? Indien je inwerkt op hun sentiment, gaan ze daarom dan toehappen? Ik geloof het niet. Ik vind niet dat ge alleen op het sentiment moet inwerken. Het moet ook rationeel zijn. Komen onze inspanningen ten goede aan de patiënt of niet. Die afweging moet gemaakt worden.
Interviewer:	Nu daar wil ik toch wat meer duidelijkheid over. Verhalen gaan voor

	<p>mij niet alleen over sentimentaliteit of gevoelens. Zelfs tevredenheid vind ik nog iets te vrijblijvend. Duidelijker vind ik welke baten mensen erbij hebben. Dat mag toch ontgaan zijn van enig sentiment, niet? Ik heb het zeker niet voor sentimentele verhaaltjes.</p>
Medewerker 4	<p>Nu, dat bedoel ik niet. Ik heb alleen maar mijn twijfels of verhaaltjes een overheid hun standpunt laten herzien.</p>
Interviewer:	<p>Is er een manier waardoor we de baten voor familie en omgeving zichtbaar kunnen maken?</p>
Medewerker 4:	<p>Ja, door bevraging, kwalitatief onderzoek. Dat is al een aantal malen gebeurd door studenten van een sociale hogeschool. Iedereen spreekt zich positief uit over het dagcentrum. Het heeft hen bijvoorbeeld geholpen om de thuiszorg uit te houden.</p>
Interviewer:	<p>Heb je de indruk dat de registratie die wij nu gebruiken goed in beeld brengt wat een dagcentrum doet?</p>
Medewerker 4:	<p>Er zijn een aantal zaken die ik waardevol en correct vind. Het profiel van de gebruiker, de ICD-10 code. Op zich mag dat allemaal blijven bestaan. Dat zijn zeker waardevolle gegevens. Maar voor de rest? Het is ook daarom dat wij in het jaarverslag ook altijd een beschrijvend gedeelte bijvoegen waarin zo goed mogelijk omschreven wordt wat er hier gebeurt. Registratie van hospitalisaties en redenen tot hospitalisatie vinden wij belangrijk, de plaats waar iemand uiteindelijk overlijdt. Het blijft echter de vraag met wat ze die gegevens kunnen vergelijken. Wij zijn ervan overtuigd dat wij mensen uit het hospitaal houden. Voor ons is dat zo klaar als een klontje. Maar wij kunnen dat niet staven en het RIZIV kan dat volgens mij ook niet.</p>
Interviewer:	<p>Denk je dan aan een vergelijkend wetenschappelijk onderzoek?</p>
Medewerker 4:	<p>Ja, we proberen momenteel middelen te krijgen om iemand die de studie Economie en Zorg doet aan de VUB, zo'n studie te laten opzetten. Nu stel dat daaruit komt dat het dagcentrum toch kost aan de gemeenschap, dan nog hopen wij dat dat onderzoek aantoont dat het zinvol is. Het is niet alleen het economische dat telt. Het klinkt misschien cynisch. Maar wij zijn er van overtuigd dat een aantal van de gasten reeds overleden zouden zijn, mochten ze hier geen opvang gekregen hebben. Dat heeft de gemeenschap inderdaad geld gekost. Waren ze vroeger overleden, die kost was bespaard geweest.</p>

## Interview C1

Interviewer:	(voorstelling en doel interview)
Vw1:	Wel ik zou zeggen, ge ben in zekere zin door God gezonden. Ik heb me daar ook zorgen over gemaakt. Ik ben hier zielsgelukkig. Hier bij de mensen kunnen zijn is een privilege. Niet alleen de natuur, maar de mensen zelf die hier komen zijn zo blij en die fleuren hier op. Ze moeten wel een kleine drempel over, maar eens dat, zijn ze hier graag. De overheid wil blijkbaar niet graag financieren omdat het voor 'pasters en nonnen' is en die hebben geen geld nodig. (een wat onduidelijk verhaal over de Loge volgt. Ik neem het hier niet verder in op). Een volksvertegenwoordiger heeft het voor onze zaak opgenomen. Moesten wij als vrijwilliger niet komen, de dagcentra waren al lang opgedoekt.
Interviewer:	De meeste hebben inderdaad maar één betaalde kracht en dan is die nog niet volledig gefinancierd.
Vw 1:	Ik vind het ongelooflijk. Dat zo iets niet door een overheid beter gefinancierd wordt. Moest dat niet bestaan, de mensen zouden thuis zitten en ze zouden heel wat missen. Veel mensen vragen me: hoe houdt je dat vol. Wel ik krijg hierdoor heel veel kracht door zo iets te doen.
Interviewer:	Wat laat mensen naar het dagcentrum komen en wat maakt dat ze er gebruik van blijven maken?
Vw 1:	Er is drempelvrees, maar er zijn er maar een paar. In de vijf jaar dat ik hier werk heb ik maar één iemand gekend die afgehaakt is. Een keer dat ze over de drempel zijn, hadden ze het gevoel veel vroeger te moeten komen. Wat er hier ook los komt, wat in hen gewekt wordt, het creatieve. Mensen beginnen te schilderen en proberen het soms in eerste instantie met tegenzin, maar krijgen al snel de smaak te pakken. Wat uit die mensen nog loskomt is vaak onvoorstelbaar. Het is echt goed om hier te zijn. En ik hoop verdorie dat het nog lang zal meegaan en dat we niet meer teveel moeten spartelen. Dat eindelijk de wijsheid zou komen en dat er iets met recht naar ons mag komen.
Interviewer:	Wij krijgen soms ook moeilijk uitgelegd waarom wat we doen zinvol is.
Vw 1:	Ik denk dat het toch wel zeer goed begrijpen, maar dat ze het trachten te temperen. Willen ze het dood doen? Waarom toch zo weigerig zijn om middelen te geven aan een deugddoend project?
Interviewer:	Eén van de argumenten van het RIZIV is dat het niet over gezondheidszorg gaat en dus niet met die centen moet gefinancierd worden. De gemeenschappen zouden die kosten moeten dragen.
Vw 1:	Awel, dat de gemeenschappen dan die kosten dragen. Het RIZIV zou, als hen duidelijk gemaakt wordt wat er hier gebeurd, wellicht wel met geld over de brug komen. Nu, als ze het echt dood willen dan draaien ze de geldkraan toch toe hoor. Ik ben zo gelukkig dat eindelijk iemand een oplossing aantracht te geven.
Interviewer:	Ik probeer inderdaad met de nog bestaande dagcentra naast cijfermatig verantwoord tot een andere verantwoordingsvorm te komen. Het is de kwestie hoe we dat dan wel kunnen.
Vw 1:	In eerste instantie zijn het geen verhaaltjes. Dat ze maar naar hier

<p>Interviewer:</p> <p>Vw 1:</p> <p>Interviewer:</p> <p>Vw 1:</p> <p>Interviewer:</p> <p>Vw 1:</p>	<p>komen en ne keer zien. Dat ze ne keer komen luisteren en zien wat er zich hier afspeelt. Ik nodig ze uit. Het is soms niet te geloven, ontroerend...</p> <p>Wat een wijsheid dat er soms uitkomt. Ik moest onlangs iemand naar hier toebrengen. De zeven meter van de parking naar de voordeur was een hele inspanning. De man stopt en zegt tegen me: 'ik moet me toch niet haasten, ik heb nog de hele eeuwigheid voor mij'. Dus nodig de mensen van de overheid maar uit . Dat ze het komen beleven en de grootste baas het eerst, hé. Dat hij hier komt zoals er al zoveel mensen hier geweest zijn om te zien wat er hier eigenlijk gebeurt.</p> <p>Ik hoor je zeggen: mochten mensen die over de erkenning en de financiering gaan, hier komen kijken, er zou geen probleem zijn.</p> <p>Ja, we zouden automatisch onze erkenning en onze middelen krijgen. Dat spreekt naar mijn aanvoelen vanzelf. Nu ,als je eten wil kopen moet je centjes hebben. Ge gaat niet naar het grootwarenhuis inkopen doen en pas morgen gaan betalen. Ik hoop echt dat je in je opzet slaagt, want de dagcentra zijn het echt waard.</p> <p>Ik werk zelf in een Dc en we delen deze ervaring. Ik zoek echter naar een gepaste taal om dat duidelijker te maken.</p> <p>Dat ze komen zien. Kom en zie. Ze mogen hier komen controleren.</p> <p>Wel we hebben dat nochtans al vaak geprobeerd. Wij hebben foto's van de verschillende ministeriele bezoeken.</p> <p>Ja, ministers? We moeten de personen hebben van het RIZIV. Zij hebben de centjes in handen, niet de ministers. Wat weten die er nu van. Die komen en gaan. Zij moeten natuurlijk wel controleren en eerlijk verdelen. Kom en zie.</p>
--	---

## Interview C2

Interviewer:	(voorstelling en introductie) Kan je jezelf eventjes voortellen?
Vrijwilliger 2:	Ik ben Zr. DB. Ik heb 30 jaar in het onderwijs gewerkt. Ben lange tijd beheerder geweest en vervolgens aan het Bisdom gaan werken. Ik had dan ook vele contacten o.a. met de congregatie die aan de basis lag van dit dagcentrum. Dit werk boeide mij en ik zet me nu één dag in de week in voor de gasten van dit dagcentrum. Ik werk hier nu een viertal jaar.
Interviewer:	Ik doe het heel erg graag. Ik krijg veel waardering van de collega's en de gasten. Zij stellen vooral luisterbereidheid erg op prijs en ze zijn ook heel gevoelig voor kleine attenties. Ik moest in aanvang toch wel wat wennen. Ik kom uit een geheel andere sector (onderwijs)
Vrijwilliger 2:	Prachtig. Je kan gezien je leeftijd ook terugvallen op heel wat levenservaring. Wat maakt een dagcentrum palliatieve zorg zo bijzonder?
Interviewer:	Mensen die zich door hun ziekte in eerste instantie volledig afgeschreven voelden, komen hier terug tot hun recht. Het doet hun zichtbaar deugd. Er wordt naar hen geluisterd, ze tellen mee. Hun familie komen tot rust en voelen zich gesteund. Iedereen voelt zich terug met elkaar verbonden. Ze voelen zich geborgen. Ze kunnen hier dingen kwijt die ze elders niet kwijt kunnen. Ik heb hier een dame gekend die erg gesloten was. Na een tijdje begon zij haar levensverhaal te vertellen.
Vrijwilliger 2:	Je hebt al een aantal grondige redenen genoemd waarom mensen graag naar hier toe komen. Zijn dat de belangrijkste?
Interviewer:	Wij proberen altijd aan te sluiten bij de leefwereld van de gast, ze een aanknopingspunt te geven. Ook te erkennen dat het hen niet goed gaat. Wij proberen dat niet weg te stoppen.
Vrijwilliger 2:	Voor een aantal is het belangrijk dat ze hier lotgenoten ontmoeten. Ze kunnen aan elkaar verhalen kwijt die ze moeilijk aan anderen kunnen vertellen. Soms zelfs moeizaam of niet bij een partner kwijt kunnen.
Interviewer:	Het haalt mensen uit hun isolement?
Vrijwilliger 2:	Ja, heel zeker.
Interviewer:	Zijn er nog andere redenen die mensen aangeven?
Vrijwilliger 2:	Ontspanning, al is het maar samen koffie drinken, een pannenkoek eten. Het brengt hen in een andere wereld. Een wereld die niet meer gecentreerd is rond hun eigen situatie.
Interviewer:	Een beetje paradoxaal toch? Ze vergeten hun eigen ziek zijn terwijl ze hier volop met ander zieken geconfronteerd worden?
Vrijwilliger 2:	Ja, nu de meeste zijn erg gesloten als ze hier toekomen. Het kost wat tijd en vertrouwen voor ze over hun ziek zijn kunnen praten. Na een tijdje ben je echter erg op elkaar gesteld. Wordt het meer een vriendschapsband. Je komt pas dan echt bij die mensen binnen. De grens wie hier te gast is en wie hier werkt wordt vaag. Wat mij raakt is dat er hier zo'n fijne mensen toekomen, uit alle lagen van de bevolking. Er zijn er ook die vroeger een hele hoge status hadden. Nu zijn ze een mens tussen de andere mensen. Toch weten ze zich gerespecteerd voor wie en wat ze ooit geweest zijn.
Interviewer:	Mocht dit dagcentrum er niet zijn, zouden ze dan minder mens zijn?

Vrijwilliger 2:	Daar ben ik zelfs van overtuigd. Zij hunkeren om naar dit dagcentrum te kunnen komen. Door hun ziekte kennen ze een grote eenzaamheid. Die wordt hier opgeheven. Hier zijn ze niet uitgerangeerd.
Interviewer:	Ik hoor in alle gesprekken die ik gevoerd heb dezelfde thema's terugkeren: aansluiting, geborgen zijn, het terug als mens aanzien worden. Diegenen die hier werken, families en gasten ervaren dat. Hoe komt het toch dat we dat niet zichtbaar kunnen maken aan onze overheden? Falen wijzelf? Maken we het niet op een goede manier duidelijk? Hoe zouden we dat volgens jou beter kunnen doen?
Vrijwilliger 2:	Dat is een hele moeilijke vraag. Wellicht wil een overheid een duidelijker beeld wat hen juist zal kunnen kosten. Voor deze zorg moeten er ook bijzondere inspanningen gedaan worden. Al is het maar de inrichting, het zorgaanbod, enz... Koken kost geld, hé. Wij zouden ook beter naar buiten moeten komen. Diegenen die hier zijn die vinden het meer dan in orde. We moeten dat beter aan de buitenwacht uitleggen. Meer naar buiten komen met ons verhaal.
Interviewer:	En naar de overheid toe? Naast de verantwoording van de financiële middelen?
Vrijwilliger 2:	Blijft een moeilijke vraag. Ik heb de indruk dat de overheid bijna uitsluitend rekening houdt met het aantal mensen die gebruik maken van het dagcentrum en dat ze dat tot op heden te weinig vinden. Wat kunnen we daar tegen inbrengen? Uiteindelijk is voor mij wat hier gebeurt het belangrijkste. Maar daar schieten we niet hard mee op. Misschien moeten we de relatie tussen ziekenhuis en dagcentra wat beter verzorgen, patiënten vroeger van het dagcentrum laten gebruik maken. Misschien moet het allemaal nog wat groeien.
Interviewer:	Ik kan dat beamen. De meeste dagcentra betrachten dat ook. Ik hoor je zeggen dat de overheid aarzelt omdat er nog te weinig gebruik wordt gemaakt van de dagcentra, dat er aan die behoefte aan dagcentra palliatieve zorg mag getwijfeld worden?
Vrijwilliger 2:	Soms denk ik dat wel eens. Men moet echter ook de vraag durven stellen waarom er nog zo weinig gebruik wordt gemaakt van de dagcentra.
Interviewer:	Zouden we de overheid moeten vragen deze zorgvorm in een ontslagprocedure van ziekenhuizen in te bouwen?
Vrijwilliger 2:	Dat weet ik niet. Het mag alleszins meer in de kijker komen. Ik heb hier een mevrouw gehad die zeker werd, heropgenomen werd in ons ziekenhuis en zelf initiatief heeft moeten nemen om overdag hier naartoe te mogen komen. De ziekenhuisafdeling zou nooit zelf op het idee gekomen zijn. Misschien brengt dit je op andere ideeën. Ik heb eigenlijk geen andere ideeën meer. Ik ben er wel van overtuigd dat moesten deze dagcentra wegvallen er een groot gemis zou zijn voor een heel aantal patiënten. Er zouden er heel wat in de eenzaamheid verdwijnen.
Interviewer:	De meeste patiënten hebben geen stem?
Vrijwilliger 2:	Nee, en drempels om bijvoorbeeld naar hier te komen zijn groot. Er bestaan ook veel vooroordelen over palliatieve zorg. Ik heb het bij een medezuster ondervonden. Mensen zijn bang voor het woord 'palliatieve zorg'.
Interviewer:	Moeten de naam dan maar veranderen naar supportieve dagcentra?

Vrijwilliger 2:

Ik vind het een zinniger woord. Misschien maakt het ook duidelijker wat we doen. Ik ben er alvast voorstander van.



## Interview C4

Interviewer:	(voorstelling en introductie gespreksonderwerp) Kan je je even voorstellen?
Vrijwilliger 4:	Ik ben L, apotheker geweest en sinds 1999 naar deze regio verhuisd. Ik heb nog een tijdje deeltijds gewerkt en had nog wat tijd over voor vrijwilligerswerk te doen. Ik ben dit soort vrijwilligerswerk eerst in een andere organisatie gaan doen. Ik ben daar twee jaar geweest. Toen werd dat dagcentrum gesloten. Daar heb ik mijn eerste werkervaring als vrijwilliger gehad. Je bent voortdurend in contact met de gasten. Het zijn dan wel zieke mensen, maar dat speelt uiteindelijk geen rol. We waren gewoon bezig met de dingen van alle dag. Ik kon daar ook de dingen doen die me boeide, o.a. voorlezen, wandelen. Dat wandelen, dat doe ik nog. Dat is hier één van mijn hoofdactiviteiten. Ik ga de mensen ook afhalen en brengen. Een auto is o.a. één van de plaatsen waar heel wat verhalen loskomen.
Interviewer:	Dat is een ervaring die één van onze vrijwilligers ook deelt.
Vrijwilliger 4:	Ik vervoerde eens een vrouw van achtentwintig jaar, terminaal ziek, met een buik sterk opgezet door ascites. Zij was veertien jaar ziek geweest, de helft van haar leven. Bij het naar huis brengen vroeg ze me of ik met haar wat meer Nederlands kon aanleren. Ze is drie maand later gestorven. Toch wou ze die inspanning nog doen. Het hield haar aan de gang. Voor haar was dat nog een perspectief. Dit is een voorbeeld van omgaan met zwaar ziek mensen. Samen met hen blijven vooruitkijken. Ook MF is zo iemand waar ik wat dichter bijsta. Woensdag gaan we ze met twee halen, want anders geraakt ze niet meer beneden. Ze weegt nog maar 38 kilo. Ze zou ook nog eens graag naar de zee gaan. Ik dacht dat nu eind maart te organiseren omdat het dan soms als wel eens goed weer kan zijn. Nu, zij vond dat te vroeg. Ze wil liever eind april gaan. Maar dan is ze er misschien al niet meer. Ik heb geleerd dat dat hun manier is om met hun ziek zijn om te gaan.
Interviewer:	Hoe ben je uiteindelijk hier terechtgekomen als vrijwilliger?
Vrijwilliger 4:	Dat is misschien wel het belangrijkste voor een dagcentrum palliatieve zorg. Dat moet gestuurd worden door een hoofdverantwoordelijke, liefst een arts, bijvoorbeeld een oncoloog. En liefst met volle enthousiasme erin staat. In mijn vorige dagcentrum was er een conflict ontstaan met de directie en de arts. Zij is dan ook weggegaan en wij hadden geen hoofd meer. En het was met het dagcentrum gedaan. Ik had natuurlijk al wel gehoord van hier. Een patiënt van 23 jaar maakte toen gebruik van de twee dagcentra. Zo kende ik dit dagcentrum reeds.
Interviewer:	Je hebt dus als vrijwilliger in de twee ervaring opgebouwd. Je ben dan ook goed geplaatst om me inzichten te geven waarom mensen naar een dagcentrum toekomen.
Vrijwilliger 4:	Eén van de belangrijkste groepen die aangesproken wordt om tot hier te komen zijn de alleenstaanden. Dat is misschien wel negentig procent van de mensen die naar hier komen. Die hebben hier het meest te winnen. Lotgenoten samen brengen is één van de belangrijkste doelstellingen. Zij vinden dan bij elkaar steun, begrijpen

	<p>elkaar ook heel goed. Zo ontstaan er hechte vriendschapsbanden. Op den duur kunnen ze bijna niet meer anders dan naar hier te komen. Het wordt een beetje familie.</p>
Interviewer:	<p>Voor de meeste mensen is het moeilijk om een eerste keer naar het DC te komen?</p>
Vrijwilliger 4:	<p>Ik kan me daar wel iets bij voorstellen. Ik houd dat een beetje in het oog. Als hier iemand voor de eerste keer komt, laat ik ze het dagcentrum zien, stel ze op hun gemak. Vaak neem ik ze al eens mee op wandeling. Daar kunnen ze dan al eens hun eerste verhaal doen. Soms is de eerste indruk overweldigend. En het kan hier ook wel erg druk zijn.</p>
Interviewer:	<p>Welke baten hebben mensen bij het dagcentrum?</p>
Vrijwilliger 4:	<p>Dat is wat moeilijk om dat empirisch vast te stellen. Dat is moeilijk beschrijfbaar. Ik moet het wel haast doen met voorbeeldjes, verhalen. Een vrouw rond de vijftig, verpleegkundige in een groot universitair ziekenhuis waar ze meer dan vijftientig jaar had gewerkt, kreeg een ongeneeslijke degeneratieve aandoening. Haar mobiliteit ging achteruit en ze moest meer en meer geholpen worden. Ze had haar verzoek tot euthanasie op papier gezet. Als ze van alles en iedereen afhankelijk werd, dan wou ze niet meer verder leven. Op een namiddag hier in het dagcentrum zag ik dat er in de leefruimte één en ander klaargemaakt werd voor een receptie. Haar partner was die dag ook meegekomen naar het dagcentrum. Ik ging met een aantal mensen gaan wandelen en ook haar partner ging met ons mee. Ik wist natuurlijk niet waarom hij meging, maar dat ging me verder niet aan. Na de wandeling zette ik me naast zijn echtgenote en onmiddellijk werd me duidelijk waarom ze een receptie hield. Ze nam van iedereen afscheid, want haar euthanasie ging uitgevoerd worden. De partner was mee gaan wandelen omdat het allemaal wat veel werd.</p>
Interviewer:	<p>Door je vele jaren vrijwilligerswerk heb je wellicht tientallen van dit soort anekdotes. Ik ben op zoek naar een andere manier van verantwoorden aan de overheid.</p>
Vrijwilliger 4:	<p>Ja, met verhaaltjes ben je niks, hé.</p>
Interviewer:	<p>Ik weet het niet. Ik vraag me af of we met die verhalen niets structureel, systematisch kunnen doen?</p>
Vrijwilliger 4:	<p>Ik geloof dat bijna niet. Nee.</p>
Interviewer:	<p>Volgens jou zijn we gedoemd om alles in cijfertjes te blijven vatten.</p>
Vrijwilliger 4:	<p>Ja, de zaken die we hier doen zijn niet echt te vatten.</p>
Interviewer:	<p>De dagcentra zoeken echter wel naar erkenning.</p>
Vrijwilliger 4:	<p>Onze beste pleitbezorgers zijn natuurlijk onze patiënten. Zij kunnen het best aangeven waarom dit dagcentrum voor hen zo belangrijk is. (geeft nog een voorbeeld van een wat oudere gast die van het dagcentrum gebruik maakt en die helemaal opleeft door hier te kunnen zijn)</p>
Interviewer:	<p>In plaats van enkel op cijfermateriaal te sturen, zou de overheid meer gebruik moeten maken van de ervaringen van gebruikers? Zou een overheid voor jou zo ver mogen gaan door een aantal keer per jaar steekproefsgewijs mensen te bevragen?</p>
Vrijwilliger 4:	<p>Ja, ze zouden moeten proberen in contact te komen met de patiënten. Niet noodzakelijk met ons, de vrijwilligers of de vaste staf. Maar</p>

	gewoon in gesprek gaan met de gasten. Ze ook niet zitten ‘uitmelken’ hé, gewoon vragen in een kort gesprek wat een dagcentrum voor hen betekent.
Interviewer:	Jij hebt meegemaakt dat een dagcentrum moet sluiten. Wat betekende dat voor de gasten en wat zou dat betekenen mocht dit dagcentrum de deuren moet sluiten?
Vrijwilliger 4:	Het zou de buitenwereld nauwelijks opvallen. We bereiken maar een heel klein groepje mensen. Diegenen die het kennen krijgen hier een vijfsterren behandeling. Zij zouden dat moeten missen.
Interviewer:	Mensen die goed omkaderd zijn, hebben die een dagcentrum nodig?
Vrijwilliger 4:	Die hebben ons minder nodig.
Interviewer:	Het is dus uitgerekend de groep van sociaal zwakkeren die zou getroffen worden? Een politiek weinig interessante groep.
Vrijwilliger 4:	Het is inderdaad een marginale groep, dat is juist. Het is moeilijke materie om de voordelen ervan in cijfers om te zetten. Mensen die drie jaar na kanker overleven, worden genezen geacht, maar wat zegt dat over dat leven? Alles wordt afgewogen in kwantiteiten. Wij ijveren hier voor kwaliteit, voor het beleven van de moment zelf. Welke kwaliteit win je door toedoen van chemotherapie twee maanden langer te leven, maar je twee maanden ellendig te voelen?
Interviewer:	Toch moeten we ons steeds met kwantitatieve gegevens verantwoorden.
Vrijwilliger 4:	Toch probeer ik daar zoveel mogelijk afstand van te nemen. Ook voor mezelf. Dat is toch zo relatief. Ik kan morgen ook kanker krijgen. Ik wil zo stilaan afronden. Zijn er nog zaken die je me absoluut wil vertellen?
Interviewer:	
Vrijwilliger 4:	Ja, ze zouden maar een keer de moed moeten hebben om een vergelijking te maken. Hier in de grootstad een keer een ziekenhuis binnenlopen en op een afdeling oncologie en gaan kijken hoe mensen zich daar voelen. En dan eens grondig bevragen hoe gasten het hier vergaat. Een keertje kijken waar er de meeste kwaliteit van leven is. In een ziekenhuisafdeling is iedereen bezig met zijn eigen ding, hier niet. Iedereen is op elkaar betrokken, met elkaar begaan.

## Interview D1

Interviewer:	(inleiding tot gesprek met gast).Waarom kom je naar een dagcentrum?
Gast 1:	Dat zijn serieuze vragen die jij stelt. Ze beklemtonen de nood aan het dagcentrum. Als jij die kan oplossen, kunt ge zeggen : hier is er nood aan een dagcentrum. Ik ben kankerpatiënt. Ik heb wel twintig operaties achter de rug en tussendoor nog een aantal opnames in het ziekenhuis. Ik ben sinds 1996 weduwnaar. Mijn echtgenote was reeds acht jaar ten voren opgenomen in een RVT wegens de ziekte van Alzheimer. Ik heb dus reeds veel vroeger voor mezelf en haar moeten zorgen. En nu wil ik die zelfstandigheid bewaren maar doe daar anderen vaak pijn mee.
Interviewer:	Hoe bedoel je dat juist?
Gast 1:	Met mijn wil op te dringen.
Interviewer:	Ok, je wil nog een aantal zaken zelf doen, maar dat pakt soms verkeerd uit.
Gast 1:	Zoals deze ochtend. Het ging over het woordje humor. Ik had bijvoorbeeld een woordspeling gemaakt op de naam van de directeur. Ik ben soms, zoals ze dat zeggen, wel eens een herrieschopper. Al er iets me niet aanstaat dan zeg ik dat. Maar nu terug naar je vraag. Ik ben hier gekomen op aanraden van het VLK. Ik ben er jarenlang fondsenwerver voor geweest. Ik had net een verslag gelezen over de opening van het dagcentrum hier. Maar ik vond me nog te gezond. Toch heb ik maar getelefoneerd. Ik mocht onmiddellijk komen voor een gesprek. Ik had het rapport van mijn ziekteverloop mee. Ondanks dat mijn huisarts het nogal vroeg in mijn ziektestadium vond, heeft hij zijn toestemming gegeven en mocht ik komen. Ondertussen heb ik vier operaties doorstaan waarbij bij de laatste bleek dat er niets meer aan mijn aandoening kon verholpen worden. Op dat moment heb ik aan mijn huisarts gevraagd of er nog bezwaar was om hier naar het dagcentrum te komen. Ik heb hem echter niet veel keus gelaten. Mijn besluit stond immers vast. En zo ben ik hier geraakt. En dat is ondertussen vier jaar geleden. Dus het moet zijn dat het hier goed is, hé. Ik leef nog en ik kom nog altijd naar hier. Het is hier gezond tussen de bossen. Ik ben weduwnaar. Ik zit veel alleen. Je kinderen komen wel langs, maar die hebben ook hun werk en hun huishouden. De dag per week dat ik naar hier kon komen heeft me uit de eenzaamheid gehouden. Nu kom ik zelfs meerdere dagen per week. Ik voel me nu terug goed in mijn vel. Het is als een kind dat naar de voor mag gaan. Zo kijk ik naar de dagen hier in het dagcentrum uit. Ik kan me hier een beetje uitleven in gedichten en leugens vertellen. Ik heb me hier nog eens kunnen uitleven in het vertellen van een verhaal zonder einde. Na zes weken ben ik ermee moeten ophouden omdat iedereen geloofde dat het echt gebeurd was. En plezier dat we gehad hebben. Ook belangrijk. Ik vergeet hier mijn ziekte. We worden ook niet als dusdanig behandeld. Ik voel me hier in eerste instantie gewoon terug mens. Ik word aanvaard. Dat is grotendeels te danken aan de vrijwilligers. Ik ben nu in het patroon van een aantal dagen naar hier komen vergroeid en ik voel me er goed bij. Ik heb vorig jaar vier keer

	in het ziekenhuis gelegen, maar ik keek telkens uit naar het dagcentrum. Ze konden me daar dan ook niet langer houden dan strikt nodig.
Interviewer:	Wat zou het voor jou betekenen, mocht het dagcentrum moeten sluiten of nooit bestaan hebben?
Gast 1:	Ik heb het er vorige week nog over gehad met de hoofdverpleegkundige. Ik heb thuis ook wel veel hulp. Maar het zou toch niet helemaal hetzelfde zijn. Ik zou op zoek gegaan zijn naar iets anders. Ik had wellicht veel meer hulp thuis nodig gehad. En dan nog...
Interviewer:	Je hebt ervaring gehad met je opname van je echtgenote in een rustoord. Was dat voor jou een oplossing geweest?
Gast 1:	Neen, ik daar teveel gehoord en gezien. Ze hebben mijn echtgenote eigenlijk tijdens één van mijn opnames geëuthanaseerd. Ik was er niet om haar eten en drinken te geven en ze is in die periode gestorven. Wellicht aan ontbering.
Interviewer:	Dat wekt weinig vertrouwen als je er zelf naar toe zou moeten.
Gast 1:	Weinig? Geen!
Interviewer:	De overheid is niet erg geneigd om de dagcentra te erkennen en te subsidiëren. Wat zou er volgens jou moeten gebeuren?
Gast 1:	Ze zouden middelen moeten verdelen over de dagcentra à rato van het aantal mensen die er naartoe komen. Diegenen die geen gasten hebben, kunnen ook geen centjes krijgen.
Interviewer:	(Korte uiteenzetting over de huidige stand van zaken)
Gast 1:	Ik heb hier gefigureerd in een filmpje om aan de overheid duidelijk te maken wat er in de dagcentra speelt. Dat was voor het programma Koppen op de VRT. Ik weet niet meer precies wanneer. Maar ik ga je adres opschrijven. Ik laat het je weten. Nu alleszins na het uitzenden van dat programma heeft de provincieraad onmiddellijk laten weten dat ze voor drie jaar gingen subsidiëren in afwachting van een definitieve oplossing. Maar ze is er nog niet, hé. Ge moet natuurlijk de juiste personen kennen.
Interviewer:	De dagcentra zouden volgens jou moeten gefinancierd worden afhankelijk van het aantal gasten. Er zijn afgezien van het aantal toch ook een aantal vaste kosten, zoals een minimale personeels omkadering, zorglast, enz...?
Gast 1:	Ja, zoals vroeger de scholen gefinancierd werden, dat vind ik toch. Maar ge hebt natuurlijk ook verschil tussen de dagcentra. Er zijn vaak heel zorgbehoevende gasten, de andere keren zijn dat er minder. Volledig bedlegerige patiënten horen hier echter niet thuis. Dat drukt de stemming en het is er hier niet op berekend. Ge moet toch nog een beetje uit de voeten kunnen. In 't begin was er vooropgesteld dat ge nog maar een paar maanden te leven mocht hebben. Daar zijn ze nu hopelijk vanaf gestapt. Nu, er zijn ook mensen die hier ook maar een keer geraakt zijn. Te lang gewacht hé. Zelf ben ik een aanspreekpunt voor de kankerpatiënten van mijn gemeente. Dat helpt ook. Ik haal ze over de streep om naar hier toe te komen. Ze horen dat ook best van een ander kankerpatiënt. Want het is niet alleen lichamelijk ziek zijn. Het zit ook in de kop. Ik heb ook mijn dagen dat het mij niet goed gaat, maar ik weet dat ik dan terug

Interviewer:	naar hier kan. Dat helpt enorm. Ik hoor je duidelijk zeggen dat je door het dagcentrum een doel in je leven hebt gekregen.
Gast 1:	Ja, als ge wilt babbelen, moet ge minstens iemand hebben die wil luisteren. En dat kunnen ze hier goed. Diegenen die hier voor de eerste keer komen, kunnen een aantal keren over hun ziek zin spreken. Maar al rap komen ze er achter dat er over nog veel andere dingen kan gepraat worden. We komen hier morgens binnen, starten met een aperitiefje en er is een thema waarover we spreken. Vanochtend ging het bijvoorbeeld over troost. Vorige week ging het over de waarheidsmededeling. Daar hebben we allemaal ervaring mee. Je ziet, ze doen hun best om elke week iets anders te bespreken. Ik kan hier ook elke week in bad. Dat lukt thuis niet meer. Ik heb er toch zo'n deugd van.
Interviewer:	Ge gaat hier eigenlijk als een andere mens terug buiten?
Gast 1:	Ja, voor mij is dat het doel dat het blijft bestaan. En ze moeten met de verschillende zaken rekening houden. Het is ook niet te vergelijken met de dagcentra van de rustoorden. Dat zijn gewoon bezigheidscentra. Ik heb de ervaring met mijn echtgenote. Hier wordt er aan verschillende zaken aandacht besteed.

## Interview D2

Interviewer:	(voorstelling en introductie)
Gast 2:	Ik ben HM. Ik kom nu ongeveer vier maanden naar het dagcentrum. En ik wil je er erg graag over vertellen. Zoals je merkt wordt er hier intensief met ons 'gewerkt'. Ik vind het bijvoorbeeld heerlijk om vandaag hier naar bad te kunnen gaan. Er zijn ook altijd boeiende activiteiten, zoals bijvoorbeeld een aantal mensen die zijn komen vertellen over hun reis naar Santiago de Compostella, naar Amerika, enz...
Interviewer:	Je komt al vier maanden naar het dagcentrum. Mag ik ook weten wat de aanleiding is?
Gast 2:	Omdat ik PSP(progressive supranuclear palsy) heb. (wordt emotioneel, begint te huilen. Haar moeizame spraak wordt helemaal onverststaanbaar) De diagnose is gesteld in het Universitair ziekenhuis. Dan ben ik naar hier gekomen omdat ik alleen nog maar dood wilde.
Interviewer:	Na het krijgen van die diagnose wilde je niet verder leven, had het allemaal geen zin meer?
Interviewer:	Ik denk dat je ook nog relatief jong bent, niet?
Gast 2:	(begint luider te huilen, snokkend)
Interviewer:	Ik wil je met mijn vragen niet van streek maken. Als je liever niet verder praat, dan kan dat. Ik wil je nergens toe dwingen. Zal ik een zakdoek voor je halen?
Gast 2:	Nee, nee het gaat wel. Ik wil heel graag verder praten.
Interviewer:	Ze hebben bij jou een ernstige ziekte ontdekt en je hebt er het heel moeilijk mee. Maar wat doet die ziekte precies met je?
Gast 2:	Ik zal niet meer zo heel lang leven.
Interviewer:	In dat besef overwoog je euthanasie. Wat heeft het dagcentrum daarin veranderd?
Gast 2:	Ja, omdat het hier gewoon prettig is, terug mensen ontmoeten, me minder eenzaam voelen. Mijn partner was zelfstandig, werkte hard en was weinig thuis. Ik was veel alleen. Hij heeft nu werk gezocht en gevonden. Hij heeft nu ook meer tijd voor mij.
Interviewer:	Wat zou het voor je betekenen mocht dit dagcentrum er niet geweest was?
Gast 2:	Dan zou ik er nu gewoonweg niet meer zijn.
Interviewer:	Versta ik het juist dat dit dagcentrum voor jou gelijk staat aan eventjes verder kunnen met je leven?
Gast 2:	Ja.
Interviewer:	Wat zou jij aan de overheid willen vertellen om hen te overtuigen dat deze dagcentra zinvol zijn?
Gast 2:	Dat ze voor ons gepaste activiteiten zoeken.
Interviewer:	Had je die vroeger dan niet of heb je nu nieuwe zaken ontdekt dankzij het dagcentrum?
Gast 2:	Jawel, maar die kan ik niet meer. Er is een nieuwe wereld voor me open gegaan.
Interviewer:	Stel dat onze nieuwe Vlaamse minister van welzijn langskomt. Hoe zou je haar overtuigen dat het dagcentrum moet kunnen blijven verder bestaan.
Gast 2:	Gewoonweg dat voor ons nodig is. Ik voel dat zelf heel sterk aan.

Interviewer:	Ik heb de indruk dat de overheid dat zich niet altijd realiseert.
Gast 2:	Ja, dat kan wel.
Interviewer:	Zou het je haalbaar en wenselijk lijken mocht men je regelmatig bevragen over wat het dagcentrum voor jou betekent ?
Gast 2:	Nee, ik zou dat niet graag hebben. Ik heb het erg moeilijk met spreken.
Interviewer:	Zijn er andere manieren waarop de dagcentra dat zouden kunnen doen? Zouden ze dat bijvoorbeeld aan je partner mogen vragen?
Gast 2:	Ja zeker, mijn man en mijn kinderen vonden het niet meer verantwoord dat ik alleen thuis was. Voor hen is dit dagcentrum een enorme geruststelling.
Interviewer:	Zijn je kinderen nog thuis?
Gast 2:	Nee, het zijn twintigers en ze zijn allemaal het huis uit. Mijn partner werk de ganse dag. Ik kon niet meer allen thuis blijven. Ik viel voortdurend (wordt opnieuw erg emotioneel). Hier wordt voortdurend op me gelet.
Interviewer:	Dit zou toch een heel valabel argument moeten zijn voor de overheid om deze dagcentra open te houden?
Gast 2:	Dat lijkt me wel, ja.
Interviewer:	We moeten ze er wel van kunnen overtuigen. Zijn er voor jou andere middelen omdat aan de overheid duidelijk te maken?
Gast 2:	Nee, ik kan ook niet schrijven, alleen nog maar een beetje praten en dat gaat heel moeizaam.
Interviewer:	En dan kom jij uitgerekend een interview afleggen voor dit dagcentrum. Ik vind dat er moedig van je. In een ander dagcentrum hebben ze een videofilm gemaakt over het leven in een dagcentrum. Zou je daar aan willen meewerken mocht men je het vragen?
Gast 2:	Ja, maar niet iedereen spreekt zo slecht als ik, Er zijn ook nog andere verhalen.
Interviewer:	Ik vind jou verhaal nochtans heel sterk. Zou ik het mogen gebruiken?
Gast 2:	Ja !
Interviewer:	Koste het je veel moeite om de eerste keer naar hier toe te komen?
Gast 2:	Nee.
Interviewer:	Kun je er me iets meer over vertellen?
Gast 2:	Dat was voor mij de enige mogelijkheid om verder te leven. Anders hadden we dit gesprek nooit gehad.
Interviewer:	Wat deed je tot voor je ziekte?
Gast 2:	Ik was huisvrouw, zorgde voor mijn gezin. Ik zong in een koor en werkte heel graag met klei. Ik was een pottenbakker, Afrikaanse potten. Ik kon me daar echt in uitleven. Mijn ziekte heeft daar allemaal een einde aan gemaakt.
Interviewer:	Zijn daar andere dingen voor in de plaats gekomen?
Gast 2:	Nee, er gaapte een enorme leegte.
Interviewer:	Hoe breng je hier je dag door?
Gast 2:	Er is altijd wel iemand die iets komt vertellen, ik slaap ook redelijk veel, want ben snel moe. Ik heb hier ook altijd wel iemand om een babbeltje mee te doen.
Interviewer:	Ik vind je verhaal heel pakkend. Bedankt om al die moeite te doen.



## Interview D3

Interviewer:	(voorstelling en introductie tot het gespreksonderwerp) Wil je je voorstellen.
Gast 3:	In ben FV, patiënt van Dr. V. Ik heb een ongeneeslijke longziekte. In november 2008 hebben ze mijn ziekte vastgesteld. Ik heb een tumor in mijn longen zo groot als een tennisbal. Kort voor Kerst ben ik begonnen met een behandeling. De bestraling heeft wel wat geholpen. Maar de tumor heeft nog altijd een zestal centimeter doormeter. Hij is dus drie centimeter gekrompen. Ik houd me dus vast... probeer zoveel mogelijk optimistisch te zijn. Ik speelde competitie pingpong (tafeltennis). Ik speelde altijd op zaterdagavond mijn wedstrijden. Tijdens een wedstrijd was ik volledig buiten adem. Er was geen directe aanleiding. Dus dat klopte niet. Ik had ook pijn in mijn schouder. Ik ben met die klachten naar mijn huisarts geweest. En die heeft me naar het ziekenhuis doorverwezen voor een rx-thorax. Daardoor is duidelijk geworden dat er een gezwel zat. Het zou over een niet uitgezaaide kankertumor gaan.
Interviewer:	En je bent nog steeds onder behandeling?
Gast 3:	Maandag heb ik mijn vierde chemokuur gekregen. Meestal een achttal dagen na de chemo doe ik een koorts opstoot. Ik moet dan heropgenomen worden. Meestal moet ik er een tweetal weken blijven. Maar nu heb ik andere medicatie gekregen en dat start maandag. Er komt een thuisverpleegkundige een inspuiting geven. Het is een product om mijn witte bloedcellen op peil te houden.
Interviewer:	Jij komt alleen op woensdag naar het dagcentrum?
Gast 3:	Ja, er is niet genoeg plaats op vrijdag. Normaal zijn er twaalf personen die komen. En dat voor maar twee verpleegsters is dat veel volk. Er zijn dan gasten die ook graag naar bad toe willen. En die verpleegkundigen hebben ook maar twee handen. En iedereen die op vrijdag binnenkomt 'vecht' voor een gemakkelijke zetel.
Interviewer:	Je diagnose is nog niet zo heel lang geleden gesteld. Hoe ben je hier in het dagcentrum terecht gekomen? En sinds wanneer kom je hier?
Gast 3:	Dat is gekomen via mijn huisarts. Zelf wilde ik niet komen.
Interviewer:	En waarom niet?
Gast 3:	Ik voel me erg beschaamd. Ik heb bijvoorbeeld geen haar meer door de chemo. In het ziekenhuis ga je me nooit tegenkomen in de gang met dat statief met infuus. Heb ik geen infuus dan ga je me nooit zonder muts tegenkomen in de gang. Ik ben erg beschaamd dat ik ziek ben.
Interviewer:	De grootste drempel is het feit dat mensen kunnen zien dat je ziek bent?
Gast 3:	Ja, ik heb een grote mond, maar een klein hartje.
Interviewer:	Wat heeft je uiteindelijk overhaald om toch te komen?
Gast 3:	Mijn huisarts is twee me twee keer komen opzoeken in het ziekenhuis. Meestal komt hij dan op een zondagochtend. De klinisch psychologe was ook al een aantal malen langs geweest en had me van het dagcentrum verteld. Zowel de huisarts als zij argumenteerde dat ik hier opnieuw onder de mensen kon komen. Ik ben op hun uitdrukkelijke vraag toch naar hier gekomen. Ik ben zesenzestig jaar

	<p>en je ziet dat de mensen die hier vandaag aan de tafel zitten zijn allemaal een stuk ouder. Op woensdag varieert de leeftijd tussen de zeventig en de tachtig jaar. Ik ben daar echt wel de jongste. Die oudere mensen die installeerden zich in de zetels en ik ben met de verpleegsters blijven praten. Iedereen zijn manier.</p> <p>Mijn doel is om terug te kunnen gaan pingpongen (tafeltennissen). Ik heb dus een streefdoel. Ik wil er terug bovenop geraken. Mijn medesporters zijn me komen ophalen op een zaterdagavond. En de tranen staan me in de ogen. Ik kan momenteel niet meer meedoen omdat ik zo snel moe ben. Tafeltennis was een heel belangrijk stuk van mijn leven. Ander zou ik heel de tijd achter mijn computer zitten. Ik zou geen beweging hebben. Ook wandelen gaat me nu niet zo goed meer af. Ik moet al goed uitkijken wat voor weer het is. Ik moet goed uitkijken dat ik geen infectie oploop.</p>
<p>Interviewer: Gast 3:</p>	<p>Wat heb je dan uiteindelijk in het dagcentrum gevonden?</p> <p>Wel mijn huisarts bleef maar aandringen. Ik ben dan naar hier gekomen om van zijn gezaag af te zijn. Ze zijn me thuis komen afhalen. Ik ben hier die dag niets tekort gekomen. Er is heel goed voor me gezorgd. Ik heb die drempel overwonnen, ik zou hier anders deze namiddag niet zijn, hé. 't Was goed weer en ik had zin om eens te komen kijken wie er op vrijdag komt. Nu ook op woensdag zijn er veel gasten. Dan wat meer dan wat minder. Het schommelt sterk. Het zijn allemaal zieke mensen. We hebben het niet allemaal in de hand.</p>
<p>Interviewer: Gast 3:</p>	<p>Wat doet het dagcentrum met jou? Wat betekent het voor jou?</p> <p>Ik ben tenminste een keertje weg achter mijn computer. Wat moet ik ander thuis doen? Ik ben alleenstaande. Mijn dag gaat hier op een prettige manier voorbij, ik ben een keertje in een andere omgeving, iedereen is vriendelijk, de verpleegkundigen doen voor je wat ze kunnen doen, je wordt echt in de watten gelegd. Zie, ik kom hier binnen en er staat een kopje koffie voor me klaar en een taartje. Die ander mevrouw (hij doelt op een vroegere medewerkster die hier op bezoek is) heb ik bijvoorbeeld nog nooit gezien. Zij werkte hier vroeger. Maar het dagcentrum is een tijdje gesloten geweest omdat er geen volk meer kwam. Na de koffie is het hier altijd 'sport en spel' (hij doelt op gezelschapsspelen zoals kaarten).</p>
<p>Interviewer: Gast 3:</p>	<p>Voor jou is het bezoek aan het dagcentrum er echt een dagje tussenuit?</p> <p>Ja, natuurlijk. En als je nergens anders meer naar toe kan. Ik durf bijvoorbeeld niet meer naar de kaartclub te gaan. Er wordt daar heel veel gerookt en kan daar momenteel echt niet tegen. Ik kan niet gaan tafeltennissen, er naar gaan kijken doet me meer verdriet dan plezier. Ik heb dus niets meer van ontspanning.</p>
<p>Interviewer: Gast 3:</p>	<p>Heb je ze hier nog niet uitgedaagd om een pingpongtafel te installeren?</p> <p>Dat zou momenteel toch niet gaan. Ik ben veel te snel moe. Ik zit met twee klierpakketten die op mijn luchtweg drukken. Ik wordt bij de minste inspanning kortademig. Maar ik ga er wel terug aan beginnen. Al is het het laatste wat ik doe. Desnoods met een pallet in mijn hand tussen 'zes planken'.</p>
<p>Interviewer:</p>	<p>Wat zou het voor je betekenen mocht het dagcentrum er niet geweest</p>

Gast 3:	zijn?
Interviewer:	Ik zou gezocht hebben naar een alternatief, hé.
Gast 3:	Zijn er?
Interviewer:	Ik zou het niet weten, culturele centra misschien? Maar ik zie me niet aan een naaiwerkje zitten of iets anders van die genre.
Gast 3:	Op welke manier zouden we de overheden kunnen overtuigen van het nut van de dagcentra?
Interviewer:	Vraag dat een keertje aan M (lokale politicus die kanker heeft). Dat ze anders maar een keertje goed komen kijken naar de dagcentra. Ze kunnen het weten als ze het willen weten. Op het eind van het jaar zou hij vijf dagen per week moeten open kunnen zijn.
Gast 3:	Jij heb geluk gehad dat je huisarts dit centrum goed kent en heeft kunnen overhalen. Zijn ze nog te weinig gekend?
Interviewer:	Ja, er zouden ook jongere mensen naar toe moeten kunnen komen. Ze doen nochtans hun best hier om de mensen vroeger naar het dagcentrum te laten komen. Maar het blijft moeilijk.

## Interview D4

Interviewer	(voorstelling en introductie) Wie ben je en hoe lang kom je al naar het DC?
Gast 4:	Ik ben FB en ik woon in de rand van de grootstad. Ik kom reeds zeven maanden naar het DC. Ik heb eerst een aantal maanden in de kliniek gelegen en ben dan nog een drietal maanden opgenomen geweest in een revalidatiecentrum.
Interviewer:	Hoe kende je het DC hier? Hoe ben je hier terecht gekomen?
Gast 4:	De hoofdverpleegkundige van het DC is bij mij thuis langsgekomen. Van uit het revalidatiecentrum hadden ze mijn naam aan haar doorgegeven. Zij is komen uitleggen hoe het hier in zijn werk ging. Ik ben dan eigenlijk den eerste keer dik tegen mijn goesting meegegaan. Tja, ik kende hier ook niemand. En is was al zo lang van huis weggeweest. Maar ja, ik kwam hier dan toe en werd geweldig goed ontvangen. De dag is hier voorbij gevlogen. Toen ik 's avonds thuiskwam vroeg mijn vrouw of ik nog terug wou gaan. Ik heb haar gezegd dat ik dat hier voor geen geld wilde missen. Awel, ik ben hier nu al bijna zeven maanden. En ik kom elke keer met mijn volle goesting. Ik ondervind hier vriendschap. Ik heb hier ondertussen een aantal goede vrienden. We doen hier ons 'babbelke' onderen. En ik mag hier moppen tappen, hé. Ik vertel zo graag een keer een mop, hé, ge weet hoe dat gaat, hé. Ik geniet hier van de vriendschap. En er wordt hier erg goed voor ons gezorgd.
Interviewer:	Mocht dit dagcentrum gesloten worden, wat zou dat voor je betekenen?
Gast 4:	Dat zou een spijtige zaak zijn. Voor iedereen hier. Daar wil ik niet aan denken. Wij zijn door onze ziekte allemaal zwaar gehandicapt, maar hier voelen we ons goed. Dat mogen ze ons niet afpakken. Ik zou anders heel den dag thuis moeten zitten. Hier babbelt ge wat en voor ge het weet is den dag om. Ge mag zorgen hebben, maar eens hier vergeet ge die. Ik kom hier echt heel graag.
Interviewer:	Ben je al lang ziek?
Gast 4:	(vertelt erg gedetailleerd zijn ziekteverloop. Uit het verhaal kan ik opmaken dat hij na heel wat onderzoek en verschillende hospitalisaties nu in een rolstoel beland is. Er moet ook een heel kritische periode geweest zijn waarin er voor zijn leven gevreesd werd. Zelf herinnert hij zich daar niets meer van.)
Interviewer:	Het kost je nu nog altijd veel moeite om op te staan. Je hebt er hulp voor nodig.
Gast 4:	En dan gaat het nu al veel beter.
Interviewer:	Je komt nu ruim zeven maanden naar hier. De eerste keer was tegen je zin. Vertel eens?
Gast 4:	Dat was tegen mijn goesting. Nu kan ik het niet missen. Zelf zo sterk dat mijn vrouw al plagend zegt dat ik hier misschien wel een nieuw lief heb gevonden (lacht uitbundig). Nee, het is hier goed op alle gebied. Middags hebben ons eten, ze komen me thuis ophalen en brengen me 's avonds terug naar huis. Wat moet een mens meer hebben?
Interviewer:	Wat zou je doen mocht het dagcentrum er niet zijn?

Gast 4	Dat zou een trieste zaak zijn. Ik zou heel den dag moeten thuis zitten. En dat zou niet goed gaan. Ik ben altijd iemand geweest die de ganse dag buiten was. En dan nu altijd moeten binnenzitten? Dat zou me geen goed doen. Hier voel ik me goed. Ik ben blij dat ik drie keer op de week hier naartoe mag. Dat zijn voor mij feestdagen. Das goed hé, drie feestdagen op een week.
Interviewer:	Je komt hier nochtans terecht in een groep van allemaal erg zieke mensen?
Gast 4:	Ja, ja.
Interviewer:	En toch hebben jullie er hier allemaal zoveel deugd van?
Gast 4:	Ge relativeert uw eigen ziek zijn. Op sommige vlakken mag ik me nog gelukkig prijzen.
Interviewer:	Praten jullie hier veel over jullie ziek-zijn?
Gast 4:	Nee, daar wordt zelden over gepraat. Over van alles en nog wat, en hier en daar eens een goede grap, dat wel.
Interviewer:	Je vertelde me voor het interview dat je cafébaas bent geweest?
Gast 4:	Ja, tweeëntwintig jaar.
Interviewer:	Ben je dat tot voor je ziekte blijven doen? Hoe zag je leven eruit voor je ziek werd?
Gast 4:	Mijn vrouw hield café en ik werkte in de metaalverwerkende nijverheid. Een vijfhonderdtal meter van huis. 's Ochtends deed zij de kuis, hield heel den dag het café open en 's avonds nam ik het van haar over. Dat hebben we gedaan tot in 1989. Dan zijn we verhuisd. Daar had ik een tuin. Mijn grootste plezier was in mijn hof werken. Dat gaat nu niet meer.
Interviewer:	De overheid erkent en subsidieert de dagcentra nog altijd niet voldoende. Wat zouden die echt moeten weten van de dagcentra? Waarmee zou jij ze overtuigen?
Gast 4:	Dat ze komen kijken hé. Ik kan dat niet begrijpen dat ze zulk een goed werk niet meer ondersteunen.
Interviewer:	Zou jij het vervelend vinden mocht de inspectie je een aantal keren komt interviewen zoals ik dat nu doe?
Gast 4:	Dat ze maar langskomen, ik zou ze juist hetzelfde vertellen. Ja, ja. Ik kan dit ook aan iedereen aanraden die ziek is.
Interviewer:	Is je vrouw hiermee geholpen?
Gast 4:	Ja, anders zit ze altijd met mij opgescheept. Ze moet soms één en ander gaan doen en dan zit ik letterlijk en figuurlijk in de weg. De dagen dat ik weg ben, kan zij tenminste rustig haar huishouden doen.

## 5. Palliative Outcome Scale (nederlandse vertaling)

### 1 Heeft de patiënt pijn (fysiek) gehad de laatste drie dagen?

Helemaal niet      Een beetje      Matig      Ernstig      Overweldigend  
                                                                                       

### 2 Hebben andere storende symptomen bijv. misselijkheid, hoesten of constipatie het gevoel van welbevinden van de patiënt beïnvloed de laatste drie dagen?

Helemaal niet      Een beetje      Matig      Ernstig      Overweldigend  
                                                                                       

### 3 Is de patiënt angstig of ongerust geweest over zijn/haar ziekte of behandeling de laatste drie dagen?

Helemaal niet      Een beetje      Matig      Ernstig      Overweldigend  
                                                                                       

### 4 Was iemand van de familie of de vrienden angstig of ongerust over de patiënt de laatste drie dagen?

Helemaal niet      Een beetje      Matig      Ernstig      Overweldigend  
                                                                                       

### 5 Hoeveel informatie werd er gegeven aan de patiënt en zijn/haar familie of vrienden de laatste drie dagen?

- Alle informatie, of zoveel als gewenst - de patiënt kon vrijuit vragen
- Er werd informatie gegeven maar die werd niet altijd begrepen
- Er werd (enkel) informatie gegeven op verzoek van de patiënt
- Er werd weinig informatie gegeven en sommige vragen werden vermeden
- Helemaal geen, ondanks vragen van de patient

### 6 Heeft de patiënt kunnen praten met zijn/haar familie of vrienden over zijn/haar gevoelens de laatste drie dagen?

Ja, altijd      Meestal      Soms      Af en toe (uitzonderlijk)      Neen, helemaal niet  
                                                                                       

### 7 Denk je dat de patiënt het leven de moeite waard vond de laatste drie dagen?

Ja, altijd      Meestal      Soms      Af en toe (uitzonderlijk)      Neen, helemaal niet  
                                                                                       

### 8 Denk je dat de patiënt zich goed voelde de laatste drie dagen?

Ja, altijd      Meestal      Soms      Af en toe (uitzonderlijk)      Neen, helemaal niet  
                                                                                       

### 9 Hoeveel tijd denk je dat er verloren werd aan afspraken i.v.m. de verzorging van de patiënt bijv. wachten voor transport of het herhalen van testen en onderzoeken de laatste drie dagen?

Helemaal geen                      Tot een halve dag                      Meer dan een halve dag

**10 Zijn er de laatste drie dagen praktische zaken (financiële of persoonlijke) behandeld die voortvloeien uit zijn/haar ziekte?**

- Praktische problemen werden behandeld zoals gevraagd
- Praktische problemen worden nu behandeld
- Er zijn praktische problemen die nog niet behandeld werden
- Er waren geen praktische problemen voor de patiënt

**11 ECOG performantiestatus (Eastern Cooperative Oncology Group)**

- Volledig actief, geen restrictie (ECOG 0)
- Beperkt bij fysiek zware activiteit, maar ambulant en in staat om lichte werkjes uit te voeren (ECOG 1)
- Ambulant en in staat om zichzelf te verzorgen, maar niet in staat om enig werk uit te voeren. Is gaande en staande gedurende meer dan 50% van de uren waarin hij/zij wakker is. (ECOG 2)
- Slechts beperkt in staat om zichzelf te verzorgen, beperkt tot rust in bed of stoel, gedurende meer dan 50% van de uren waarin hij/zij wakker is (ECOG 3)
- Volledig onbekwaam. Is niet in staat om voor zichzelf te zorgen. Volledig bed- of stoelgebonden. (ECOG 4)
- Dood (ECOG 5)

Peter Demeulenaere  
Augustus 2008

## 6. Voorbeeld van ethische considerans

### Ethische considerans<sup>251</sup>

Voor diegene die het aanbelangt,

Ik voer een handelingsonderzoek uit naar een alternatieve vorm van verantwoord en naar overheden en daarmee samengaand een beter in beeld brengen van goede zorg in de dagcentra palliatieve zorg in Vlaanderen.

Ik hoop dan ook van harte dat u aan dit onderzoek wil deelnemen.

Ik garandeer u dat ik uw belangen ten allen tijde als eerste prioriteit stel.

Ik beloof u daartoe het volgende:

- Uw identiteit zal ten allen geheim gehouden worden, tenzij u me een specifieke permissie geeft uw naam in het onderzoek te vernoemen.
  - Ik vraag u expliciet toestemming uw naam te mogen vermelden in het onderzoek.
- U bent ten allen tijde vrij u terug te trekken uit het onderzoek. Ik verbind er mij toe dan alle data die verband houden met u te vernietigen.
- Ik zal alle data die met u relateren, nakijken en aan u voorleggen vooraleer ik ze publiek maak.
- Ik beloof u een kopij van het onderzoeksrapport voor publicatie.

Twee kopijen van deze verklaring zijn bijgevoegd. Gelieve één ondertekend exemplaar aan mij terug te bezorgen.

Student Master Zorg Ethiek en Beleid,

Deelnemer,

Frank Willeme,  
Hoogstraatsebaan 87  
2390 Malle  
België

Ik verklaar een ethisch considerans  
ontvangen te hebben.

Ik geef expliciet toestemming mijn naam  
in het onderzoek te vermelden.

---

<sup>251</sup> Naar voorbeeld van een ethisch statement in MAC NIFF J. AND WHITEHEAD J: *All you need to know about Action Research*, London: Sage Publications Ltd, 2006, 89.



## **7. RIZIV-documenten**

## Omzendbrief

# Rijksinstituut voor ziekte- en Invaliditeitsverzekering



# RIZIV

DIENST VOOR GENEESKUNDIGE VERZORGING

Tervurenlaan 211  
1150 Brussel

Tel: (02) 739 71  
Fax: (02) 739 77

In het antwoord te vermelden :

Ref. : 1830/GV/2001/

Nr : 0061182

Dagcentrum Palliatieve Zorg  
CODA  
Bredabaan 743

2990 WUUSTWEZEL

Bijlage(n):

Uw correspondent : Geert Verscuren  
Adjunct-adviseur  
02 739 73 55

13-07-2001

Geachte Mevrouw,  
Geachte Heer,

**Betreft : Uw aanvraag om een financiering voor uw dagcentrum voor palliatieve verzorging te bekomen.**

Zoals U weet, voorziet het beleidsplan palliatieve zorg van de Ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid in een experimentele financiering van dagcentra voor palliatieve verzorging en werd de concrete uitwerking van dit beleidsvoornemen toevertrouwd aan het RIZIV.

Concreet zal deze financiering vermoedelijk gebeuren op basis van een overeenkomst die tussen het RIZIV en bepaalde palliatieve dagcentra zal worden gesloten.

Er blijken echter vrij veel kandidaten te zijn om een dergelijke overeenkomst te sluiten, daar waar het budget dat voor dit experiment is uitgetrokken, hoe dan ook beperkt is.

Om klaarder te zien in alle kandidaturen en een verantwoorde selectie te kunnen maken van de dagcentra die aan dit experiment zullen kunnen deelnemen, zouden wij U willen vragen ons een lijst te bezorgen van alle patiënten die in juni 2001 hebben **deelgenomen aan de specifieke activiteiten van uw dagcentrum** voor palliatieve verzorging, met vermelding van de preciese data waarop deze patiënten gedurende **minimum 4 uren in het dagcentrum** zijn **aanwezig** geweest.

Aangezien van het palliatief dagcentrum verwacht wordt dat het uitsluitend patiënten begeleidt die in een gewoon thuismilieu verblijven (één van de doelstellingen van het dagcentrum is immers de belasting van de mantelzorg te verlichten), mogen alleen aanwezigheidsdagen van patiënten vermeld worden die op die dagen niet in een verpleeginrichting waren opgenomen (ook niet in een palliatieve ziekenhuiseenheid, en ook geen partieel gehospitaliseerde patiënten) en die evenmin op die dagen in een rustoord voor bejaarden (ROB) of een rust- en verzorgingstehuis (RVT) waren opgenomen. Alle patiënten die op één of andere manier nachtopvang hebben gekregen op de site waarop het dagcentrum gevestigd is, worden eveneens per definitie uitgesloten.

Zoals reeds gezegd dienen de patiënten minimum 4 uur per dag in het dagcentrum aanwezig zijn geweest en in die tijd te hebben deelgenomen aan de specifieke activiteiten van het dagcentrum. Patiënten die op de vermelde dagen voornamelijk diagnostische onderzoeken of bepaalde medische behandelingen hebben ondergaan, kunnen niet beschouwd worden als patiënten die op die dagen hebben deelgenomen aan de specifieke activiteiten van het dagcentrum.

Wij zouden U willen vragen ons deze lijst per kerende te bezorgen. Uiterlijk op maandag 23 juli 2001 moet de lijst in ieder geval in ons bezit zijn.

De lijst dient te worden opgesteld volgens het model in bijlage en te worden bezorgd samen met de bijgevoegde verklaring op erewoord, die moet ondertekend worden door minstens één van de volgende personen: de voorzitter van de inrichtende macht van het dagcentrum, de secretaris van de inrichtende macht van het dagcentrum, de afgevaardigde beheerder van de inrichtende macht van het dagcentrum, de medisch directeur (van de voorziening waar het dagcentrum deel van uitmaakt) of de administratief directeur (van de voorziening waar het dagcentrum deel van uitmaakt).

Met de kandidaturen van dagcentra die ons op 23 juli 2001 de bedoelde lijst niet zouden bezorgd hebben, zal in geen geval nog rekening kunnen worden gehouden. Ook met de kandidaturen van dagcentra die een lijst bezorgen waarin een voorbehoud wordt geformuleerd of die niet aan de vormvereisten beantwoordt (niet geldig ondertekend, verklaring op erewoord niet bijgevoegd, ontbrekende gegevens,...) zal geen rekening kunnen worden gehouden.

De lijst kan ons per post worden toegestuurd, maar kan ook per telefax worden bezorgd op het telefaxnummer 02 739 73 76.

In de hoop zo snel mogelijk de gevraagde lijst (en de bijhorende verklaring op erewoord) te zullen ontvangen, verblijven wij,

Met de meeste hoogachting,  
De Voorzitter van het  
College van geneesheren-directeurs,



Dr. G. VEREECKE  
Geneesheer-inspecteur-generaal

## Overeenkomst

### RIJKSINSTITUUT VOOR ZIEKTE- EN INVALIDITEITSVERZEKERING

Openbare instelling opgericht bij de wet van 9 augustus 1963  
TERVURENLAAN 211 – 1150 BRUSSEL

#### DIENST VOOR GENEESKUNDIGE VERZORGING

### OVEREENKOMST TUSSEN HET COMITE VAN DE VERZEKERING VOOR GENEESKUNDIGE VERZORGING EN (NAAM VAN DE INRICHTENDE MACHT) (NAMENS ZIJN DAGCENTRUM VOOR PALLIATIEVE VERZORGING)

Gelet op de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, inzonderheid op de artikelen 22, 6° en 23, § 3;

Op voorstel van het College van geneesheren-directeurs, ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering ;

Wordt overeengekomen wat volgt, tussen :

enerzijds,

Het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging, verder in de tekst aangeduid als «het Verzekeringscomité»,

en anderzijds,

(naam van de inrichtende macht: V.Z.W.) (namens zijn dagcentrum voor palliatieve verzorging). De (naam van de V.Z.W.) wordt verder in de tekst aangeduid als de «inrichtende macht» en het dagcentrum voor palliatieve verzorging wordt verder in de tekst meestal afgekort tot «het dagcentrum».

#### VOORWERP VAN DE OVEREENKOMST

Artikel 1. Deze overeenkomst regelt de werking en de tijdelijke financiering, bij wijze van experiment, van het dagcentrum voor palliatieve verzorging van (de V.Z.W.).

De overeenkomst definieert de doelstellingen van dit dagcentrum, de patiëntenpopulatie op wie de activiteiten van het dagcentrum zich richten, de prestaties die door het dagcentrum mogen worden aangerekend en de samenstelling van de personeelsequipe van het dagcentrum.

Voor de rechthebbenden van de verzekering legt de overeenkomst de honoraria en prijzen vast van de tussenkomsten van het dagcentrum. Voor de partijen die de overeenkomst afsluiten, regelt de overeenkomst niet alleen de onderlinge betrekkingen en de respectievelijke bevoegdheden, maar ook de betrekkingen met en de bevoegdheden van zowel de Dienst voor geneeskundige verzorging als de verzekeringsinstellingen.

## ALGEMEEN KADER

Artikel 2. § 1. Alhoewel vele terminale patiënten, hierin gesteund door hun omgeving, er de voorkeur aan geven om in het eigen thuismilieu te sterven in plaats van in een ziekenhuis (verpleeginrichting) of rusthuis, blijkt dat in de praktijk in heel wat gevallen nog steeds niet mogelijk te zijn, ondanks de maatregelen die de voorbije jaren reeds genomen zijn om terminale patiënten thuis een optimale verzorging te kunnen aanbieden en de kostprijs van zulke thuisverzorging voor de patiënt te verminderen. De crisissituaties die zich soms voordoen op het vlak van pijn- en symptoomcontrole, kunnen samen met de in het algemeen al zware fysieke en psychische belasting van de verzorging van een terminale patiënt voor diens omgeving, de extra-spanningen die de psychische toestand van de terminale patiënt soms meebrengt (mede als gevolg van het feit dat de leefwereld van de zieke soms sterk ingeperkt is) en de praktische problemen voor de omgeving om op alle dagen en uren de nodige zorg te waarborgen, gemakkelijk leiden tot ziekenhuisopnamen of opnamen in een rustoord of een rust- en verzorgingstehuis, die mits een betere ondersteuning hadden kunnen vermeden worden. Zeker voor alleenwonenden is het bestaan van zulke ondersteuning extra-belangrijk om hospitalisaties te kunnen vermijden of te kunnen inkorten.

Het is in deze context dat het dagcentrum voor palliatieve verzorging er naar streeft om de mogelijkheden die terminale patiënten hebben om thuis te verblijven en thuis te sterven, te verruimen, door:

- de patiënten in het dagcentrum aangepaste, gespecialiseerde zorg te geven die in het thuismilieu niet of moeilijk kan verleend worden en zo het fysiek en psychisch comfort van de patiënt te verhogen en onnodige ziekenhuisopnamen te vermijden;
- via een aangepast activiteitsaanbod en via de mogelijkheden tot sociaal contact die het dagcentrum biedt, de autonomie en het psychologisch welbevinden van de patiënt te verhogen (waardoor zijn draagkracht toeneemt en eventuele spanningen in het thuismilieu afnemen);
- de belasting voor de mantelzorg (en eventueel ook voor de betrokken zorgverleners van de eerste lijn) te verminderen, doordat de patiënt bepaalde dagen in het dagcentrum kan doorbrengen.

De zorgverlening die het dagcentrum in zijn lokalen aanbiedt, richt zich uitsluitend op palliatieve patiënten die nog thuis verblijven, zoals verder omschreven wordt in artikel 3. Het ambulante karakter van het dagcentrum impliceert dat deze zorgverlening beperkt is tot maximum 12 uur per dag.

Om zijn doelstellingen te verwezenlijken werkt het dagcentrum nauw samen met alle andere door de patiënt gekozen zorgverleners en zorgvoorzieningen die betrokken zijn bij de palliatieve verzorging van een terminale patiënt in diens thuismilieu, met name de huisarts en apotheker van de patiënt en in de meeste gevallen ook de door de patiënt gekozen (dienst van) thuisverpleegkundige(n), naast eventueel geneesheren-specialisten, de multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging, de kinesitherapeut, psycholoog, sociaal assistent, priester of moreel consultant.

§ 2. Palliatieve verzorging is het geheel van de zorgverlening aan terminale patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Voor die patiënten is de bestrijding van pijn en andere hinderlijke symptomen, alsook de psychologische, sociale en spirituele ondersteuning, van essentieel belang. Het belangrijkste doel van de palliatieve verzorging is de zieke en zijn familie een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. In die zin bevestigt de palliatieve verzorging het leven en beschouwt ze sterven als een normaal proces, waarbij het belangrijk is dat de patiënt in de best mogelijke omstandigheden kan sterven. Palliatieve

verzorging is er derhalve op gericht de kwaliteit van het nog resterende leven te verhogen. Het verlengen of verkorten van het leven is op zich geen doel van de palliatieve verzorging.

§ 3. Terminale patiënten die hun laatste levensfase thuis willen doorbrengen en thuis willen sterven, moeten daarvoor beroep kunnen doen op de door hen gekozen en hen vertrouwde zorgverleners van de eerste lijn, in de eerste plaats de huisarts van de patiënt, die de leiding heeft van de behandeling van de patiënt, en de door de patiënt gekozen (dienst van) thuisverpleegkundige(n). Deze zorgverleners, eventueel aangevuld door andere hulpverleners, paramedici en spirituele begeleiders waarop de patiënt beroep wenst te doen (kinesitherapeut, sociaal assistent, apotheker, psycholoog, priester of moreel consulent, vrijwilligers, enz.), staan in voor de noodzakelijke palliatieve verzorging en begeleiding van de patiënt. Gespecialiseerde voorzieningen als een dagcentrum voor palliatieve zorg of een multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging hebben hierin slechts een aanvullende rol.

Om de samenwerking met al deze zorgverleners en begeleiders concreet vorm te geven, zal het dagcentrum, voor iedere patiënt die op het dagcentrum beroep doet, in het algemeen contact opnemen met alle andere zorgverleners van de eerste lijn die nauw betrokken zijn bij de verzorging van die patiënt en specifiek met de huisarts van de patiënt de in artikel 14 bedoelde samenwerkingsovereenkomst sluiten.

§ 4. Het dagcentrum vormt een afzonderlijke functionele eenheid met eigen personeel en eigen lokalen.

Indien in het gebouw waarin het dagcentrum gevestigd is, buiten de diensten die het dagcentrum aanbiedt, nog andere activiteiten worden ontplooid door dezelfde inrichtende macht of door een andere inrichtende macht, dient er in principe een strikte scheiding te worden gehandhaafd tussen de activiteiten in het kader van deze overeenkomst en de activiteiten buiten het kader van deze overeenkomst, onder meer op het vlak van het personeel en het gebruik van de lokalen.

Indien het dagcentrum gevestigd is in een gebouw waarin zich ook een palliatieve ziekenhuiseenheid bevindt, is het echter niet verboden dat patiënten van beide voorzieningen een aantal uren van de dag in de lokalen van het dagcentrum doorbrengen teneinde het onderling sociaal contact te bevorderen. Patiënten van de palliatieve ziekenhuiseenheid kunnen in dergelijke gevallen eventueel ook deelnemen aan de activiteiten die door het dagcentrum worden aangeboden. De bepalingen van artikel 12 dat onder meer stipuleert dat de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs, nooit mag aangerekend worden voor patiënten die in een palliatieve ziekenhuiseenheid zijn opgenomen, moeten evenwel ook in dergelijke gevallen worden nageleefd.

§ 5. Aangezien het aantal palliatieve dagcentra vermoedelijk steeds beperkt zal zijn, wordt van het dagcentrum verwacht dat het zich richt op alle palliatieve patiënten uit de regio waarin het dagcentrum gevestigd is en dat het zich niet beperkt tot patiënten die allemaal voor specialistische geneeskundige hulp beroep doen op dezelfde verpleeginrichting, als er in de regio ook nog andere verpleeginrichtingen zijn.

Om de noodzakelijke samenwerking met de huisartsen, geneesheren-specialisten en verpleeginrichtingen niet te bemoeilijken, zal het dagcentrum zich er voor hoeden op enigerlei wijze te bevorderen dat palliatieve patiënten algemene of specialistische geneeskundige hulp gaan zoeken bij andere zorgverleners of in een andere verpleeginrichting dan de zorgverleners of de verpleeginrichting van hun keuze vooraleer ze op het dagcentrum beroep deden. Indien in het dagcentrum aan een bepaalde patiënt geneeskundige verstrekkingen zouden worden verleend die

gewoonlijk buiten het dagcentrum door andere zorgverleners aan die patiënt worden verleend, zal het dagcentrum (behalve in dringende gevallen) steeds voorafgaandelijk met die andere zorgverleners overleg plegen over de wenselijkheid om die specifieke verstrekkingen in het dagcentrum te verlenen.

§ 6. Patiënten van gelijk welk ras, geslacht, leeftijd, religie, levensbeschouwing of seksuele voorkeur moeten voor palliatieve verzorging in aanmerking kunnen komen. Het dagcentrum kan dan ook nooit weigeren zijn diensten te verlenen aan een palliatieve patiënt of samen te werken met de betrokken zorgverleners en begeleiders van een palliatieve patiënt omwille van het ras, het geslacht, de leeftijd, de religie, de levensbeschouwing of de seksuele voorkeur van de patiënt of de betrokken zorgverlener en begeleider. Indien het dagcentrum in sommige gevallen zou moeten afwijken op welke noden prioritair moet worden ingegaan, mogen overwegingen van deze aard nooit een rol spelen.

In de contacten met palliatieve patiënten, hun familie en omgeving, en de betrokken zorgverleners en begeleiders, zal het dagcentrum, in een geest van pluralisme, steeds uitgaan van het respect voor ieders (religieuze en filosofische) overtuiging en ieders autonomie en nooit stappen zetten om veranderingen op dit vlak te bewerkstelligen.

§ 7. Deze overeenkomst voorziet in een tijdelijke, experimentele financiering van het dagcentrum voor palliatieve verzorging.

De bedoeling van dit experiment is eerst en vooral na te gaan of het dagcentrum een bijdrage kan leveren aan een optimale verzorging thuis van terminale patiënten en zo het thuis verblijven en thuis sterven van terminale patiënten in kwalitatief verantwoorde omstandigheden kan bevorderen.

Daarnaast is het ook de bedoeling van dit experiment om na te gaan op welke wijze zulk dagcentrum voor palliatieve verzorging het best functioneert – in continuïteit met de zorgverlening thuis -, op welke manier dagcentra voor palliatieve verzorging het best structureel worden gefinancierd, welke patiënten door het dagcentrum worden bereikt, welke patiënten in welke fase van hun leven en hun ziekteverloop het meeste baat hebben bij de werking van zulk dagcentrum, en, rekening houdende met de regio waarbinnen het dagcentrum zijn patiënten recruteert, hoeveel dagcentra er in ons land zouden moeten worden opgericht om een redelijke dekking van het ganse land te bekomen.

Het dagcentrum zal zich terdege inspannen om, naast de verplichtingen die het terzake worden opgelegd in deze overeenkomst, relevante gegevens te verzamelen over al deze en andere aspecten van zijn werking en hierover verslag uit te brengen in het in artikel 20 bedoelde activiteitenverslag en eventueel in wetenschappelijke publicaties, teneinde bij de afloop van het experiment een pertinente evaluatie ervan mogelijk te maken.

### **BEOOGDE POPULATIE**

Artikel 3. § 1. De palliatieve patiënten die door het dagcentrum worden beoogd, zijn terminaal zieke patiënten die aan een ongeneeslijke ziekte lijden en die bovendien aan alle volgende bijkomende voorwaarden beantwoorden:

- de algemene gezondheidstoestand dient eerder slecht te zijn; de patiënt zal dan ook meestal afhankelijk zijn van derden voor wat sommige handelingen van het dagelijks leven betreft;
- elke niet-louter-symptomatische behandeling van de patiënt is overbodig;

- er wordt geen voorzienbare remissie van de patiënt verwacht;
- de verzorging van de patiënt vergt nu reeds of zal in de nabije toekomst toenemend een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen van verzorgend personeel met een specifieke bekwaamheid (algemeen geneeskundige, verpleegkundigen, enz.) en in sommige gevallen ook aangepaste technische middelen;
- de nog resterende levensverwachting van de patiënt mag niet meer bedragen dan 6 maanden.

§ 2. Het dagcentrum beoogt uitsluitend thuiswonende palliatieve patiënten die hun laatste levensfase zo lang mogelijk in hun thuismilieu willen doorbrengen en bij voorkeur daar willen sterven.

Dit betekent echter niet dat de patiënt noodzakelijk in de eigen woonplaats dient te verblijven. Ook patiënten die bij familie of vrienden verblijven, kunnen beroep doen op het dagcentrum, evenals patiënten die in een initiatief voor beschut wonen of een huisvestingsinrichting voor gehandicapten (MPI) verblijven.

§ 3. Patiënten die in een ziekenhuis (met inbegrip van een palliatieve ziekenhuisseenheid), een psychiatrisch ziekenhuis, een rustoord voor bejaarden, een rust- en verzorgingstehuis of een psychiatrisch verzorgingstehuis zijn opgenomen, behoren - zolang ze in één van die voorzieningen zijn opgenomen - niet tot de patiëntenpopulatie die door het dagcentrum specifiek wordt beoogd, zelfs niet als het patiënten betreft die slechts partieel gehospitaliseerd zijn. Patiënten die in één van deze voorzieningen zijn opgenomen maar die een terugkeer naar een gewoon thuismilieu overwegen en/of die hiervoor in aanmerking komen, kunnen echter - nog tijdens hun verblijf in één van de bedoelde voorzieningen - één of enkele malen beroep doen op de diensten van het dagcentrum, teneinde met het dagcentrum kennis te maken en zo de terugkeer naar een gewone thuissituatie te bevorderen. De bepalingen van artikel 12 zijn evenwel ook op deze patiënten van toepassing: de dagen dat zulke patiënten in het dagcentrum doorbrengen kunnen bijgevolg niet door het dagcentrum worden aangerekend.

De mogelijkheid die onderhavige paragraaf aan het dagcentrum biedt om patiënten die in bepaalde voorzieningen zijn opgenomen, te laten kennismaken met het dagcentrum - met het oog op een terugkeer naar een gewone thuissituatie - wijzigt trouwens in generlei opzicht de regelgeving die op de bedoelde voorzieningen en de aldaar opgenomen patiënten van toepassing is.

De bepalingen van deze paragraaf sluiten verder in geen geval uit dat patiënten die in een palliatieve ziekenhuisseenheid zijn opgenomen, onder de in artikel 2, § 4 gepreciseerde voorwaarden, geregeld op het dagcentrum beroep doen.

§ 4. Alleen patiënten die, op de dagen dat ze naar het dagcentrum komen, gedurende minimum 5 uur kunnen en willen gebruik maken van de diensten van het dagcentrum, worden beschouwd als patiënten die tot de doelgroep van het dagcentrum behoren.

§ 5. Het dagcentrum dient er rekening mee te houden dat het aantal dagcentra voor palliatieve verzorging en hun opvangcapaciteit vermoedelijk steeds beperkt zal zijn en dat het aantal palliatieve patiënten dat beroep zou willen doen op een dagcentrum, mogelijk steeds groter zal zijn dan het aanbod. In die context is het enerzijds aangewezen om zo veel mogelijk palliatieve thuiszorgpatiënten de kans te geven van de diensten van het dagcentrum gebruik te maken - wat kan impliceren dat het merendeel van de patiënten slechts één dag per week op het dagcentrum beroep kan doen - en anderzijds om absolute voorrang te geven aan patiënten die zouden moeten worden



opgenomen in een verpleeginrichting, een rustoord voor bejaarden of een rust- en verzorgingstehuis in het geval dat ze niet voldoende dagen beroep kunnen doen op het dagcentrum.

Voor patiënten die meerdere dagen per week in het dagcentrum doorbrengen, dienen de redenen hiervan te worden toegelicht in het in artikel 20 voorziene activiteitenverslag.

### THERAPEUTISCH AANBOD VAN HET DAGCENTRUM

Artikel 4. Om de thuisverzorging van terminale patiënten in hun laatste levensweken en levensmaanden te ondersteunen, zal het dagcentrum minstens de volgende diensten aan de patiënten aanbieden:

- de mogelijkheid om van 9 tot 17 uur in het dagcentrum te verblijven;
- de mogelijkheid om alle verpleegkundige verstrekkingen die normaliter in de woonplaats van de patiënt worden verleend, in het dagcentrum te laten verlenen (door een verpleegkundige van het dagcentrum) op de dagen en uren dat de patiënt daar verblijft; over de preciese verpleegkundige verstrekkingen die in het dagcentrum (door een verpleegkundige van het dagcentrum) aan een bepaalde patiënt zullen worden verleend, dienen voorafgaandelijk tussen het dagcentrum, de huisarts en de betrokken thuisverpleegkundigen afspraken te worden gemaakt, die moeten worden vastgelegd in de in artikel 14, § 1 voorziene samenwerkingsovereenkomsten;
- de mogelijkheid om in het dagcentrum een bad te nemen, voor patiënten die dat thuis niet meer kunnen of voor wie een bad thuis te gevaarlijk of te moeilijk is geworden. Hiertoe moet het dagcentrum zelf over een aangepast bad beschikken of op dergelijke infrastructuur kunnen beroep doen in hetzelfde gebouw of in een ander gebouw dat op dezelfde site gelegen is;
- de aanwezigheid in het dagcentrum, tijdens alle uren dat patiënten in het dagcentrum aanwezig zijn, van een geneesheer of een verpleegkundige die deel uitmaakt van de personeelsequipe van het dagcentrum, zodat patiënten snel hulp kunnen krijgen in geval van medisch-verpleegkundige problemen. Naar de patiënten toe vervullen de geneesheer en verpleegkundige ook de rol van geprivilegieerde gesprekspartners over hun gezondheidstoestand;
- de mogelijkheid om geregeld (minstens één keer per twee weken) een gesprek te hebben met een psycholoog en/of een maatschappelijk assistent;
- de mogelijkheid om 's middags een aan ieders gezondheidstoestand aangepaste, voedzame warme maaltijd te gebruiken;
- de mogelijkheid om minstens een deel van de tijd dat de patiënten in het dagcentrum vertoeven, in een bed of ligzetel door te brengen, voor de patiënten die daar nood aan hebben;
- de mogelijkheid tot sociaal contact met andere patiënten, met de leden van de personeelsequipe van het dagcentrum, en eventueel met vrijwilligers die een bijdrage leveren aan de werking van het dagcentrum;
- de mogelijkheid om deel te nemen aan allerlei, aan de patiëntenpopulatie aangepaste activiteiten die door het dagcentrum worden aangeboden (allerlei creatieve technieken, gezelschapsspelen, televisiekijken, muziek beluisteren, werken met informatica, wandelen, enz.).

Eenzelfde patiënt moet niet noodzakelijk beroep doen op al de diensten die het dagcentrum aan zijn patiënten aanbiedt. De preciese diensten waarvan een patiënt gebruik maakt, kunnen derhalve sterk wisselen van patiënt tot patiënt.

Artikel 5. § 1. Om zijn therapeutisch aanbod aan de patiënten te verruimen en het niveau van de dienstverlening te verhogen, mag het dagcentrum overeenkomsten sluiten met geneesheren-specialisten en/of met ziekenhuizen met betrekking tot het verlenen van bepaalde geneeskundige verstrekkingen in het dagcentrum, die (onder de in dit artikel 5 gepreciseerde voorwaarden) boven op de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs van het dagcentrum aan de patiënten en aan de verzekeringsinstellingen kunnen worden aangerekend.

De geneeskundige verstrekkingen die aldus in het dagcentrum zouden worden verleend, mogen echter alleen palliatieve patiënten zoals bedoeld in artikel 3 beogen, die ook beroep wensen te doen op bepaalde in artikel 4 omschreven diensten die het dagcentrum aanbiedt, die de essentie van hun aanwezigheid in het dagcentrum dienen te vormen. Patiënten aan wie louter (of hoofdzakelijk) geneeskundige verstrekkingen zouden worden verleend die boven op de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs kunnen worden aangerekend, behoren dus niet tot de doelgroep van het dagcentrum.

Bij het verlenen van bepaalde verstrekkingen aan de patiënten dient steeds rekening te worden gehouden met de bepalingen van artikel 2, § 5.

§ 2. De in § 1 bedoelde geneeskundige verstrekkingen die boven op de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs kunnen worden aangerekend, kunnen nooit worden verleend door zorgverleners die tot het eigen personeel van het dagcentrum behoren zoals dat omschreven is in artikel 6, behalve in de gevallen die omschreven zijn in artikel 8, § 4.

Het personeel van het dagcentrum zoals dat omschreven is in artikel 6, wordt daarenboven geacht geen enkele rol – hoe klein ook – te vervullen in het verlenen van de in § 1 bedoelde geneeskundige verstrekkingen.

§ 3. Deze overeenkomst noch de overeenkomsten die in toepassing van de bepalingen van dit artikel worden gesloten tussen het dagcentrum en bepaalde geneesheren-specialisten en/of ziekenhuizen, wijzigen in enig opzicht de normale reglementaire bepalingen die gelden voor het verlenen van bepaalde geneeskundige verstrekkingen. Alle reglementaire bepalingen zijn dus onverminderd van toepassing op de geneeskundige verstrekkingen die in het dagcentrum zouden worden verleend krachtens de overeenkomsten die het dagcentrum gesloten heeft met bepaalde geneesheren-specialisten en/of ziekenhuizen.

§ 4. Rekening houdende met de bepalingen van artikel 10, § 1, kunnen de overeenkomsten die het dagcentrum krachtens artikel 5, § 1 kan sluiten met ziekenhuizen betreffende het verlenen van bepaalde geneeskundige verstrekkingen in het dagcentrum, nooit betrekking hebben op verpleegkundige, kinesitherapeutische of fysiotherapeutische verstrekkingen die door zorgverleners die geen deel uitmaken van het personeel van het dagcentrum, in het dagcentrum zouden worden verleend.

#### **PERSONEELSOMKADERING**

Artikel 6. § 1. Om de kwaliteit van het therapeutisch aanbod aan de patiënten te verzekeren, dient het therapeutisch personeelskader van het dagcentrum minstens de volgende functies te omvatten:

- een huisarts of een geneesheer-specialist;
- een gegradueerd of gebrevetteerd verpleegkundige (verpleegkundige A 1 of A2);

- een psycholoog of een maatschappelijk assistent.

Buiten de personeelsleden met deze kwalificaties kunnen echter ook nog kinesitherapeuten, ergotherapeuten en opvoeders deel uitmaken van het therapeutisch personeel van het dagcentrum, alsmede personeel met een nog andere kwalificatie als dat volgens het dagcentrum eveneens een zinvolle bijdrage kan leveren tot de werking ervan (zoals blijkt uit een schriftelijke verantwoording van het dagcentrum) en als dat door het College van geneesheren-directeurs expliciet wordt aanvaard.

§ 2. Het totaal van het aantal werkuren van de verschillende geneesheren die deel uitmaken van het personeelskader van het dagcentrum, mag nooit meer bedragen dan een halftijdse betrekking.

§ 3. Het aandeel van het administratief personeel en het keuken- en onderhoudspersoneel in het personeelskader van het dagcentrum, mag nooit meer bedragen dan 25% van de totale personeelsomkadering van het dagcentrum.

§ 4. Het komt aan het dagcentrum toe de exacte samenstelling van zijn personeelskader te bepalen, in functie van de manier waarop het dagcentrum wil werken en rekening houdende met de voorwaarden van deze overeenkomst, waaronder de verplichting van artikel 4 dat er op alle dagen en uren dat er patiënten in het dagcentrum zijn, een geneesheer of een verpleegkundige in het dagcentrum moet aanwezig zijn.

De gedetailleerde samenstelling van het personeelskader (met name de preciese kwalificaties waarvoor het dagcentrum geopteerd heeft en het aantal uren van tewerkstelling per functie) blijkt uit de personeelstabel die als bijlage bij deze overeenkomst is gevoegd.

Indien het dagcentrum later, naar aanleiding van de vervanging van een personeelslid, wenst af te wijken van de eerder gemaakte keuzen met betrekking tot de samenstelling van het personeelskader, kan de overeenkomst onder de in artikel 23 beschreven voorwaarden worden herzien.

§ 5. Het in § 4 bedoelde personeelskader waarvan de preciese samenstelling wordt vermeld in de bijlage bij deze overeenkomst, dient te worden beschouwd als het personeel van het dagcentrum. Ook de personen die deze personeelsleden tijdelijk of definitief vervangen, dienen te worden beschouwd als personeel van het dagcentrum.

De zorgverleners die, krachtens de in artikel 5, § 1 bedoelde overeenkomsten, in het dagcentrum bepaalde geneeskundige verstrekkingen verlenen aan patiënten van het dagcentrum, worden evenwel niet beschouwd als personen die tot het personeel van het dagcentrum behoren.

Wie in een bepaalde periode tot het personeel van het dagcentrum behoort, kan in diezelfde periode op geen enkel ogenblik worden beschouwd als een zorgverlener die niet tot het personeel van het dagcentrum behoort. Zorgverleners die tot het personeel behoren, dienen dus de bepalingen die met betrekking tot het personeel in deze overeenkomst zijn ingeschreven, strikt na te leven en kunnen, zolang ze tot het personeel behoren, nooit aanspraak maken op de toepassing van de bepalingen van deze overeenkomst met betrekking tot de zorgverleners die geen deel uitmaken van het personeelskader.

Artikel 7. § 1. Om als huisarts of als geneesheer-specialist deel te kunnen uitmaken van het personeelskader van een palliatief dagcentrum, dient men met betrekking tot de palliatieve verzorging een specifieke theoretische opleiding van minstens 80 uur te hebben gevolgd, waarin onder meer dieper wordt ingegaan op aspecten van de palliatieve verzorging zoals:

- pijnbehandeling;
- de bestrijding van allerlei hinderlijke symptomen die kunnen voorkomen bij terminale patiënten;
- het gebruik van gespecialiseerd hulpmateriaal (pijnpomp, spuitaanrijver, onderhuids geneesmiddelenreservoir, ...);
- de psychologische en morele ondersteuning van de patiënt en zijn omgeving;
- het geven van informatie aan de patiënt en zijn omgeving over diagnose, behandeling en prognose.

Daarenboven dient men een stage doorlopen te hebben van minstens 192 uren in een erkende palliatieve ziekenhuiseenheid of dient men reeds zo lang effectief gewerkt te hebben in een dagcentrum voor palliatieve verzorging of in een multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging die zich richt op palliatieve verzorging in het thuismilieu van de patiënt.

Om blijvend kwalitatief werk te kunnen verrichten, dient een geneesheer die werkt in een dagcentrum voor palliatieve verzorging, ieder jaar minstens 20 uur specifieke bijscholing te volgen waarin bepaalde aspecten van de palliatieve verzorging worden uitgediept en waarin tevens ingegaan wordt op nieuwe ontwikkelingen en technieken.

§ 2. Om als verpleegkundige deel te kunnen uitmaken van het personeelskader van een palliatief dagcentrum, dient men met betrekking tot de palliatieve verzorging een specifieke theoretische opleiding van minstens 140 uur gevolgd te hebben, waarin de in § 1 genoemde aspecten van palliatieve verzorging aan bod komen. Daarenboven dient men een stage doorlopen te hebben van volle 12 weken (456 uren) in een erkende palliatieve ziekenhuiseenheid of dient men reeds 1 jaar voltijds gewerkt te hebben in een dagcentrum voor palliatieve verzorging of in een multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging die zich richt op palliatieve verzorging in het thuismilieu van de patiënt.

Om blijvend kwalitatief werk te kunnen verrichten, dient een verpleegkundige die werkt in een dagcentrum voor palliatieve verzorging, ieder jaar minstens 40 uur specifieke bijscholing te volgen waarin bepaalde aspecten van de palliatieve verzorging worden uitgediept en waarin tevens ingegaan wordt op nieuwe ontwikkelingen en technieken.

§ 3. Het dagcentrum moet tegenover de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV ten allen tijde kunnen aantonen dat de in dienst genomen geneeshe(e)r(en) en verpleegkundige(n) aan de in § 1 en § 2 vermelde specifieke opleidings-, ervarings- en bijscholingsvereisten beantwoorden.

Indien het dagcentrum een geneesheer of verpleegkundige in dienst neemt die bij zijn indiensttreding nog niet aan deze voorwaarden beantwoordt, dient het dagcentrum voor dit personeelslid een plan op te maken zodat dit personeelslid zo spoedig mogelijk wel aan alle vereisten beantwoordt. Uiterlijk 24 maanden na de indiensttreding moet alleszins aan alle voorwaarden voldaan zijn.

§ 4. Ook voor de andere leden van de therapeutische equipe (de personeelsleden met een andere kwalificatie dan die van geneesheer of verpleegkundige) is een goede basisvorming en een regelmatige bijscholing van groot belang voor de kwaliteit van het werk. Het dagcentrum zal dan ook

de nodige maatregelen nemen om ook voor deze personeelsleden een aangepaste basisvorming en een zinvolle bijscholing te bevorderen. Op vraag van het RIZIV zal het dagcentrum verslag uitbrengen van de initiatieven die genomen zijn om de deskundigheid van het eigen personeel te verhogen.

### **DE VERZEKERINGSTEGEMOETKOMING**

Artikel 8. § 1. Voor iedere rechthebbende die op een bepaalde dag minimum 5 uur in het dagcentrum aanwezig is geweest, kan het dagcentrum een forfaitaire dagprijs (verder in de tekst dagprijs of dagforfait genoemd) aan de verzekeringsinstelling van de rechthebbende aanrekenen, behalve als het gaat om een rechthebbende zoals bedoeld in de artikelen 11 en 12.

Die prijs omvat alle werkingskosten van het dagcentrum, de kosten van het in het dagcentrum verbruikte verzorgingsmateriaal, al de verstrekkingen die verleend worden door het in artikel 6 bedoelde personeel van het dagcentrum en al de kosten van activiteiten die binnen en buiten het dagcentrum plaatsvinden, met inbegrip van de kosten van het materiaal dat gebruikt wordt in ateliers.

§ 2. Per dag en per rechthebbende kan de in § 1 gedefinieerde forfaitaire dagprijs slechts één keer worden aangerekend.

§ 3. Het dagcentrum verbindt zich er toe aan de rechthebbende geen toeslag aan te rekenen bovenop de prijzen bedoeld in § 1 van dit artikel.

De kostprijs van dranken en maaltijden die eventueel in het dagcentrum worden gebruikt, kan evenwel aan de rechthebbenden worden aangerekend.

§ 4. De kosten, gemeoid met de door het personeel van het dagcentrum aan rechthebbenden verleende verstrekkingen, mogen nooit boven op de forfaitaire dagprijs worden aangerekend, noch aan de rechthebbende, noch aan de verzekeringsinstellingen.

Deze bepaling geldt ook voor verstrekkingen die door het personeel van het dagcentrum aan patiënten van het dagcentrum zouden worden verleend buiten het dagcentrum en voor verstrekkingen die eventueel zouden worden verricht door personen die, op basis van het statuut van zelfstandige, bepaalde functies die in het personeelskader van het dagcentrum zijn voorzien, contractueel vervullen.

Verder is deze bepaling ook van toepassing op de verstrekkingen die in het dagcentrum door het personeel zouden worden verricht voor patiënten buiten het kader van de ten laste genomen begeleidingsperiode (met name voor kandidaat-patiënten en voor patiënten die niet aan de voorwaarden beantwoorden voor de vergoeding van de dagprijs) of voor mensen uit de omgeving van de rechthebbenden (ouders, partner, kinderen, ...).

Het in deze paragraaf opgenomen verbod om geneeskundige verstrekkingen aan te rekenen boven op de dagprijs, is echter niet van toepassing op de verstrekkingen die krachtens de in artikel 5 bedoelde overeenkomsten worden verleend door bepaalde geneesheren-specialisten.

Ook op de geneeskundige verstrekkingen die buiten het dagcentrum zouden worden verleend door de geneeshe(r)en die tot het in artikel 6 omschreven personeel van het dagcentrum behoren, zijn de bedoelde verbodsbepalingen niet van toepassing, al is het, gelet op de

bepalingen van artikel 2, § 5, van groot belang dat de geneesheren van het dagcentrum zich op dit vlak terughoudend opstellen.

Indien geen enkele andere geneesheer dan één geneesheer-specialist deel uitmaakt van het in artikel 6 omschreven personeel van het dagcentrum en dit voor maximum 6 uur per week, mogen ook de geneeskundige verstrekkingen (met uitzondering van de raadplegingen en consulten) die door deze geneesheer-specialist in het dagcentrum zouden worden verleend aan patiënten van het dagcentrum (met respect van de bepalingen van artikel 2, § 5) boven op de forfaitaire dagprijs van het dagcentrum aan de patiënten en verzekeringsinstellingen worden aangerekend.

Het personeel van het dagcentrum wordt verondersteld geen enkele rol te vervullen in de verstrekkingen die door de hiervoor genoemde geneesheer-specialist in het dagcentrum zouden worden verricht en die boven op de forfaitaire dagprijs worden aangerekend.

§ 5. Indien een rechthebbende in het dagcentrum zelf overlijdt, is voor die dag de dagprijs verschuldigd, ook als de rechthebbende minder dan 5 uur in het dagcentrum heeft doorgebracht.

§ 6. Het dagcentrum verbindt zich ertoe om alle nodige maatregelen te nemen met het oog op de naleving van deze bepalingen. Het niet-naleven van de bepalingen van dit artikel wordt door de partijen als een motief voor het opzeggen van de overeenkomst beschouwd, op voorwaarde dat het dagcentrum de kans heeft gehad om de redenen voor het niet-naleven van deze bepalingen toe te lichten.

Artikel 9. § 1. De in artikel 8 gedefinieerde dagprijs wordt vastgesteld op .... EURO (.... EURO of ... BEF), rekening houdend met het personeel en de werkingskosten vermeld in bijlage bij deze overeenkomst.

§ 2. Het indexeerbaar gedeelte van de in § 1 vastgestelde dagprijs wordt gekoppeld aan het spilindexcijfer 107,30 (juni 2001) van de consumptieprijzen. Dat indexeerbaar gedeelte, waarvan de hoegrootheid wordt vermeld in bijlage bij deze overeenkomst, wordt aangepast volgens de bepalingen van de wet van 1 maart 1977 houdende inrichting van een stelsel waarbij sommige uitgaven in de overheidssector aan het indexcijfer van de consumptieprijzen van het Rijk worden gekoppeld.

Artikel 10. § 1. Verpleegkundige, kinesitherapeutische en fysiotherapeutische verstrekkingen die in het dagcentrum zouden worden verricht, kunnen in principe nooit boven op de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs worden aangerekend, noch aan de rechthebbenden, noch aan de verzekeringsinstellingen.

Indien de door de patiënt gekozen (dienst van) thuisverpleegkundige(n), die instaat voor de verpleegkundige verzorging van de patiënt in zijn thuismilieu, evenwel uitzonderlijk, één of enkele malen, bepaalde verpleegkundige verstrekkingen in het dagcentrum zou verlenen aan de patiënt, samen met een verpleegkundige van het dagcentrum, teneinde de thuisverpleegkundige beter vertrouwd te maken met bepaalde aspecten van de verzorging van deze patiënt, kunnen deze verpleegkundige verstrekkingen door de thuisverpleegkundige die geen deel uitmaakt van het personeelskader van het dagcentrum, echter wel worden aangerekend, mits aan alle voorwaarden van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen is voldaan.

Indien de patiënt voor bepaalde aspecten van zijn palliatieve verzorging in zijn thuismilieu beroep doet op een eigen kinesitherapeut en indien een kinesitherapeut deel uitmaakt van het personeelskader van het dagcentrum, kunnen de kinesitherapeutische verstrekkingen die door de eigen kinesitherapeut uitzonderlijk, één of enkele malen, samen met de kinesitherapeut van het dagcentrum, in het dagcentrum zouden worden verricht, teneinde de eerstgenoemde kinesitherapeut beter vertrouwd te maken met bepaalde aspecten van de kinesitherapeutische behandeling van deze patiënt, eveneens worden aangerekend, mits aan alle voorwaarden van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen is voldaan.

§ 2. Om de samenwerking tussen het dagcentrum en de huisarts van de patiënt te bevorderen, kunnen de verstrekkingen worden aangerekend die aan de patiënt zouden worden verleend in het dagcentrum door de eigen huisarts van de patiënt, die instaat voor de verzorging van de patiënt in zijn thuismilieu en die geen deel uitmaakt van het personeelskader van het dagcentrum.

### **NIET-VERGOEDBARE PATIËNTEN**

Artikel 11. § 1. Gelet op het profiel van de palliatieve patiënten zoals die door het dagcentrum worden beoogd en in artikel 3 zijn omschreven, is de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs niet meer verschuldigd voor palliatieve patiënten die reeds 6 maanden of meer door het dagcentrum worden begeleid. Bijgevolg kan voor een patiënt voor wie de dagprijs voor het eerst op een bepaalde dag van een bepaalde maand is aangerekend geweest of verschuldigd is, die dagprijs niet meer aangerekend worden vanaf diezelfde dag van de zesde maand die daarop volgt.

§ 2. Indien de toestand van een patiënt onverhoopt verbetert binnen de maand die volgt op de eerste dag waarvoor een dagforfait voor die patiënt verschuldigd is en op voorwaarde dat die patiënt in die eerste maand maximum 8 dagen op het dagcentrum beroep heeft gedaan, waarna hij gedurende minimum één maand geen beroep meer doet op het dagcentrum (omdat de tussenkomsten van het dagcentrum door de verbeterde toestand van de patiënt tijdelijk overbodig zijn geworden), wordt met deze onderbrekingsperiode rekening gehouden en begint de in § 1 bedoelde periode van 6 maanden pas te lopen vanaf de eerste dag dat de patiënt opnieuw op het dagcentrum beroep doet, na de onderbrekingsperiode van minimum één maand. Met de dagen dat de patiënt op het dagcentrum beroep gedaan heeft vóór de onderbrekingsperiode, wordt in dat geval geen rekening gehouden. Deze uitzonderingsregeling kan voor eenzelfde patiënt echter maar één maal worden toegepast.

§ 3. Om te bepalen wat de eerste dag is waarvoor de dagprijs verschuldigd is (wat per definitie de dag is vanaf welke de in § 1 en § 2 bedoelde periode van 6 maanden begint te lopen), worden dagen waarvoor de verzekeringstegemoetkoming niet verschuldigd is omdat de rechthebbende op die dagen niet aan de algemene verzekeraarvoorwaarden beantwoordde of omdat de in artikel 16, § 1 bedoelde aanvraag niet is ingediend binnen de termijn die voorzien is in de bepalingen van het in dat artikel vermelde koninklijk besluit, beschouwd als vergoedbare dagen. Als de eerste dag die een rechthebbende doorbrengt in het dagcentrum en die aan de voorwaarden van artikel 8 beantwoordt, niet vergoedbaar blijkt te zijn omdat de rechthebbende op die dag niet aan de verzekeraarvoorwaarden beantwoordde of omdat de in artikel 16, § 1 bedoelde aanvraag niet binnen de voorziene termijn is ingediend, begint de in § 1 van dit artikel 11 voorziene termijn van 6 maanden bijgevolg toch te lopen vanaf de eerste dag die de rechthebbende heeft doorgebracht in het dagcentrum en die aan de voorwaarden van artikel 8 beantwoordt, ook al is de dagprijs uiteindelijk voor die dag niet verschuldigd.

§ 4. Het dagcentrum verbindt er zich toe de patiënten voor wie de dagprijs krachtens de bepalingen van dit artikel niet meer kan aangerekend worden, verder zoals voorheen tot het dagcentrum toe te laten en alle diensten van het dagcentrum verder aan deze patiënten aan te bieden. Behalve dat de dagprijs voor zulke patiënten niet meer kan worden aangerekend, worden deze patiënten dan ook beschouwd als gewone patiënten van het dagcentrum waarop al de reglementaire bepalingen van deze overeenkomst van toepassing zijn, met inbegrip van de bepalingen van artikel 8, §§ 3 en 4 en artikel 10.

In welke mate de werkelijk begeleide patiëntenpopulatie verschilt van de vooropgestelde populatie, zal mee deel uitmaken van de geplande evaluatie van het experiment «dagcentra voor palliatieve verzorging».

Artikel 12. De krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs kan in geen geval worden aangerekend voor de dagen dat de rechthebbende opgenomen is in een rustoord voor bejaarden, een rust- en verzorgingstehuis, of een psychiatrisch verzorgingstehuis.

Ook voor de dagen dat een rechthebbende beroep heeft gedaan op een centrum voor dagverzorging (voor bejaarden), kan de dagprijs nooit worden aangerekend.

Aangezien het dagcentrum krachtens de bepalingen van artikel 3, § 3 geen ziekenhuispatiënten beoogt, kan de dagprijs normaliter ook niet worden aangerekend op de dagen dat een patiënt in een ziekenhuis (met inbegrip van een palliatieve ziekenhuiseenheid) of psychiatrisch ziekenhuis is opgenomen, zelfs niet als het slechts om een partiele hospitalisatie gaat. Indien een rechthebbende die de dag in het dagcentrum heeft doorgebracht en aan alle vergoedingsvoorwaarden beantwoordt, later op de dag dringend en onverwacht in een ziekenhuis moet worden opgenomen, vormt deze plotselinge ziekenhuisopname echter geen beletsel om de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs aan te rekenen.

#### **CAPACITEIT VAN HET DAGCENTRUM**

Artikel 13. § 1. Deze overeenkomst wordt gesloten voor een daggemiddelde van ... patiënten die op eenzelfde dag gedurende minimum 5 uur van de diensten van het dagcentrum gebruik hebben gemaakt, ongeacht of deze patiënten rechthebbenden van de verzekering voor geneeskundige verzorging zijn of niet en zonder rekening te houden met het feit of de dagprijs voor deze patiënten vergoedbaar is of niet.

Aangezien het personeelskader van het dagcentrum afgeleid is van dit patiëntenaantal (en rekening houdende met het aantal dagen per week dat het dagcentrum zal open zijn), is het niet wenselijk dat dit aantal sterk overschreden wordt, omdat hierdoor de kwaliteit van de zorgverlening in gevaar zou kunnen worden gebracht.

Rekening houdende met de verplichtingen van artikel 11 om patiënten die niet meer vergoedbaar zijn toch verder in het dagcentrum te begeleiden en met het feit dat sommige patiënten veel minder tijd in het dagcentrum zullen doorbrengen dan andere, kan het dagcentrum op bepaalde dagen echter meer patiënten toelaten dan de hierboven vooropgestelde capaciteit.

Voor eenzelfde dag kan de dagprijs echter nooit meer dan ... keer (*3 patiënten meer dan de hierboven vooropgestelde capaciteit*) aan de verzekeringsinstellingen of aan andere instanties worden aangerekend.



§ 2. Naast het maximum aantal vergoedbare patiënten per dag dient het dagcentrum er ook rekening mee te houden dat bepaalde maxima over een langere periode niet overschreden worden.

Omdat de in artikel 9 vastgestelde dagprijs werd berekend, zoals vermeld in bijlage bij de overeenkomst, rekening houdend met een bezettingsgraad van 80% en de kosten van het dagcentrum bijgevolg reeds worden gedekt bij een bezettingsgraad van 80%, wordt dienaangaande onderscheid gemaakt tussen de «normale facturatiecapaciteit» en de «maximale facturatiecapaciteit».

De «normale facturatiecapaciteit» wordt gedefinieerd als het normale totaal van de in een bepaalde periode gerealiseerde begeleidingsdagen die voor vergoeding door de verzekeringsinstellingen in aanmerking komen en stemt overeen met een bezettingsgraad van 80%.

De «maximale facturatiecapaciteit» wordt gedefinieerd als het maximum aantal in een bepaalde periode gerealiseerde begeleidingsdagen die voor vergoeding door de verzekeringsinstellingen of door andere instanties in aanmerking komen, en stemt overeen met een bezettingsgraad van 100%.

Zonder rekening te houden met de eventuele toepassing door het dagcentrum van de bepalingen van artikel 21, § 5, die aanleiding geven tot een proportionele vermindering van de hierna vermelde «normale facturatiecapaciteit» en «maximale facturatiecapaciteit», bedraagt de «normale facturatiecapaciteit» in de periode van ... 2002 (= de datum van inwerkingtreding van de overeenkomst) tot en met 31 december 2002, ... vergoedbare dagen. De «maximale facturatiecapaciteit» bedraagt in diezelfde periode ... vergoedbare dagen.

Voor de kalenderjaren 2003 en 2004 bedragen de «normale facturatiecapaciteit» en de «maximale facturatiecapaciteit» respectievelijk ... en ... vergoedbare dagen.

Het dagcentrum verbindt zich ertoe nooit dagen aan te rekenen boven de «maximale facturatiecapaciteit», noch aan de rechthebbenden, noch aan de verzekeringsinstellingen, noch aan andere instanties.

Het dagcentrum verbindt er zich tevens toe, indien in één van de hiervoor vermelde periodes de «normale facturatiecapaciteit» wordt overschreden, voor de aan de verzekeringsinstellingen gefactureerde dagen die de «normale facturatiecapaciteit» overschrijden, slechts een verminderde prijs aan te rekenen die 20% bedraagt van de krachtens artikel 9 vastgestelde prijs.

Voor de toepassing van de bepalingen van deze paragraaf dienen de dagen die aan de Belgische verzekeringsinstellingen zouden worden gefactureerd voor patiënten die ten laste zijn van een buitenlandse verzekeringsinstelling, niet te worden beschouwd als door de verzekeringsinstellingen vergoedbare dagen; die dagen mogen bijgevolg worden beschouwd als dagen ten laste van andere instanties.

#### **MEDISCH-ADMINISTRATIEVE BEPALINGEN**

Artikel 14. § 1. Rekening houdende met de bepalingen van artikel 2, § 3, die stipuleren dat de huisarts van de patiënt de leiding heeft van de behandeling van palliatieve patiënten die thuis verblijven en dat een dagcentrum voor palliatieve zorg hierin slechts een aanvullende rol heeft, zal het

dagcentrum voor iedere patiënt een schriftelijke samenwerkingsovereenkomst sluiten met de huisarts van die patiënt.

Via die samenwerkingsovereenkomst, die duidelijk moet vermelden met wie ze wordt gesloten en op welke patiënt ze betrekking heeft, moet de huisarts van de patiënt onder meer worden geïnformeerd over:

- de mogelijkheid om zelf in het dagcentrum bepaalde verstrekkingen te verrichten (cf. artikel 10, § 2),
- de mogelijkheid dat personeel van het dagcentrum bepaalde verstrekkingen één of enkele malen samen met de door de patiënt gekozen zorgverleners in het dagcentrum verrichten, teneinde die eerste-lijnszorgverleners vertrouwd te maken met bepaalde aspecten van de palliatieve verzorging van de patiënt (cf. artikel 10, § 1);
- de mogelijkheden die het dagcentrum eventueel aanbiedt om bepaalde geneeskundige verstrekkingen in het dagcentrum te verlenen (cf. artikel 5, zoals dit begrensd wordt door de bepalingen van artikel 2, § 5);
- de mogelijkheid om deze samenwerkingsovereenkomst op ieder ogenblik aan te passen (cf. artikel 14, § 2).

Verder moet in zulke samenwerkingsovereenkomst worden ingegaan op de dagen en uren dat de patiënt op het dagcentrum beroep zal doen. Ook moet erin worden omschreven wat voor die specifieke patiënt tot de opdrachten van het dagcentrum behoort en wat zeker niet tot de opdrachten van het dagcentrum behoort (o.m. wat betreft het verlenen in het dagcentrum – door het personeel van het dagcentrum of door de in artikel 5 bedoelde zorgverleners - van geneeskundige verstrekkingen die normaliter voor die patiënt buiten het dagcentrum worden verleend, bv. verpleegkundige en kinesitherapeutische verstrekkingen maar ook verstrekkingen waarvoor de patiënt normaliter beroep doet op een geneesheer-specialist of een verpleeginrichting).

§ 2. Het dagcentrum verbindt zich er toe zich in zijn tussenkomsten met betrekking tot een bepaalde patiënt strikt te houden aan wat schriftelijk overeengekomen is met de huisarts van de patiënt, behalve in dringende gevallen, waarvan nadien wel steeds verslag moet worden uitgebracht bij de huisarts en die opgetekend moeten worden in het in artikel 17 bedoelde medisch-therapeutisch dossier.

In onderling overleg tussen het dagcentrum en de huisarts kan de samenwerkingsovereenkomst met betrekking tot een bepaalde patiënt wel op ieder ogenblik gewijzigd worden, om ze aan te passen aan de geëvolueerde noden van de patiënt en van de betrokken zorgverleners.

§ 3. Het dagcentrum zal er voor waken dat de samenwerkingsovereenkomsten die met de huisartsen worden gesloten, nergens afwijken van de bepalingen van deze overeenkomst.

Artikel 15. De begeleiding van een rechthebbende in het dagcentrum komt alleen maar voor vergoeding door de verzekering voor geneeskundige verzorging in aanmerking als het College van geneesheren-directeurs (dat ingesteld is bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V.) of de adviserend geneesheer – in het geval dat die reglementair bevoegd is - zich gunstig heeft uitgesproken over de tenlasteneming van de begeleiding van die rechthebbende in het dagcentrum.

Een dergelijke gunstige beslissing geeft echter niet automatisch recht op een financiële tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging: alleen de dagen die effectief gerealiseerd worden binnen de door de bevoegde instantie aanvaarde begeleidingsperiode en die aan alle andere in deze overeenkomst gestelde voorwaarden beantwoorden, komen voor vergoeding in aanmerking.

Artikel 16 § 1. Een aanvraag om tenlasteneming - door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging - van de tussenkomsten van het dagcentrum moet door de rechthebbende worden ingediend overeenkomstig de bepalingen van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

Het dagcentrum verbindt zich ertoe de rechthebbende te helpen bij het indienen van de aanvragen, onder meer door te waken over de voor het indienen vastgestelde termijn.

§ 2. Het in § 1 genoemde koninklijk besluit voorziet onder meer dat de rechthebbende de aanvraag om tenlasteneming indient aan de hand van een door het Verzekeringscomité goedgekeurd model. Hierbij dient verplicht een medisch verslag gevoegd te worden, opgesteld onder de verantwoordelijkheid van een arts van het dagcentrum. Dit medisch verslag dient steeds minstens de volgende gegevens te vermelden:

- de aandoening waaraan de rechthebbende lijdt (te vermelden op basis van de ICD-10-classificatie);
- de identificatiegegevens van de huisarts, de thuisverpleegkundige en belangrijke geneesheren-specialisten die voor de zorgverlening aan deze patiënt instaan;
- de handelingen van het dagelijks leven waarvoor de patiënt afhankelijk is van derden (op het ogenblik dat het dagcentrum voor het eerst tussenkomt);
- de redenen waarom de tussenkomsten van het dagcentrum voor deze patiënt geïndiceerd zijn.

Het opstellen door het dagcentrum van voormeld medisch verslag voor een bepaalde rechthebbende, houdt in hoofdte van het dagcentrum de bevestiging in dat die rechthebbende aan alle voorwaarden van deze overeenkomst beantwoordt om in aanmerking te komen voor de zorgverlening van het dagcentrum en meer bepaald aan de voorwaarden van artikel 3.

Het College van geneesheren-directeurs kan ten allen tijde een model opleggen voor het opmaken van dit medisch verslag.

Een kopie van de in artikel 14, § 1 bedoelde samenwerkingsovereenkomst met de huisarts van de rechthebbende moet als bijlage bij het medisch verslag worden gevoegd.

§ 3. Mits de in § 1 bedoelde aanvraag is ingediend binnen de wettelijk voorziene termijn en volgens het College van geneesheren-directeurs - of volgens de adviserend geneesheer, in het geval dat die reglementair bevoegd is - op medisch vlak aan de voorwaarden van de overeenkomst beantwoordt, zal de toestemming om het verblijf in het dagcentrum ten laste te nemen, om praktische redenen steeds verleend worden voor een periode van 6 maanden, te rekenen vanaf de eerste (normaliter vergoedbare) dag die een patiënt heeft doorgebracht in het dagcentrum, ook als de nog resterende levensverwachting van de rechthebbende korter is dan 6 maanden.

Rekening houdende met de bepalingen van artikel 3, § 1 en van artikel 11, kan deze periode van 6 maanden niet verlengd worden, behalve in het geval de bepalingen van artikel 11,

§ 2 van toepassing zijn. Het dagcentrum verbindt er zich dan ook toe geen aanvragen om verlenging van deze periode in te dienen, tenzij de bepalingen van artikel 11, § 2 van toepassing zouden zijn.

Aangezien de bepalingen van deze overeenkomst de juridische basis vormen voor de beslissingen van het College (of van de adviserend geneesheer, in het geval dat die reglementair bevoegd is) met betrekking tot de tenlasteneming van een bepaalde rechthebbende, zijn beslissingen die ten onrechte zouden worden genomen en die er toe strekken een bepaalde rechthebbende langer ten laste te nemen dan krachtens de bepalingen van deze overeenkomst mogelijk is, niet geldig.

### **ANDERE WERKINGSVOORWAARDEN**

Artikel 17. Voor iedere patiënt, al dan niet rechthebbende van de verzekering voor geneeskundige verzorging, zal het dagcentrum een medisch-therapeutisch dossier bijhouden, dat naast de gegevens die voor het dagcentrum nodig zijn om deze patiënt een optimale palliatieve verzorging te kunnen aanbieden, ook een aantal gegevens bevat die statistisch kunnen verwerkt worden in het in artikel 20 bedoelde activiteitenverslag van de equipe.

Dit individueel dossier dient onder meer de volgende gegevens te bevatten:

- de naam, geboortedatum, het officiële adres en de feitelijke verblijfplaats van de patiënt;
- alle briefwisseling met betrekking tot deze patiënt;
- een exemplaar van de in artikel 14, § 1 bedoelde samenwerkingsovereenkomst;
- diagnostische gegevens met betrekking tot de (ongeneeslijke) ziekte(n) waaraan de patiënt lijdt (te vermelden op basis van de ICD-10-classificatie);
- gegevens betreffende de mate waarin de patiënt afhankelijk is van hulp van derden wat betreft de handelingen van het dagelijks leven (de mate waarin een patiënt afhankelijk is, dient te worden weergegeven op basis van de criteria die worden vermeld in artikel 151 van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, zoals gewijzigd door koninklijke besluiten van 28 januari 1999 en 13 juni 1999);
- de feitelijke woonsituatie van de patiënt: woont de patiënt alleen of woont hij samen met anderen (partner, kinderen, ouders, familie of vrienden) of woont de patiënt in een collectieve woon- of zorgvoorziening (beschut wonen, MPI, enz.);
- gegevens met betrekking tot de bij de palliatieve verzorging betrokken zorgverleners (huisarts, thuisverpleegkundige(n), geneesheer-specialist(en), apotheker, ...) en het overleg dat met deze zorgverleners wordt gevoerd (met inbegrip van de gemaakte afspraken over de organisatie van de zorgverlening);
- een vermelding van de gevallen waarin is afgeweken van de inhoud van de in artikel 14, § 1 voorziene samenwerkingsovereenkomst, met opgave van de redenen hiervan;
- de besluiten van teamvergaderingen met betrekking tot deze patiënt;
- de eventuele tussentijdse hospitalisatieperiodes van de patiënt;
- de datum van de eerste aanwezigheidsdag in het dagcentrum;
- de datum van de laatste aanwezigheidsdag in het dagcentrum;
- indien deze patiënt in bepaalde weken meer dan één dag per week in het dagcentrum heeft doorgebracht: de specifieke redenen hiervoor;
- de datum en de plaats van het overlijden van de patiënt (thuis, in een ziekenhuis – in een gewone ziekenhuisdienst of in een palliatieve zorgeenheid -, in een rustoord voor bejaarden, een rust- en verzorgingstehuis, een psychiatrisch verzorgingstehuis, het dagcentrum zelf, enz. Indien het dagcentrum de plaats van overlijden niet kent, dienen de redenen hiervoor toegelicht te worden).

Het College van geneesheren-directeurs kan ten allen tijde meer gedetailleerde instructies uitvaardigen voor het bijhouden van het medisch-therapeutisch dossier, teneinde over preciesere gegevens over de werking van het dagcentrum te kunnen beschikken en deze gegevens beter te kunnen vergelijken met die van andere dagcentra voor palliatieve verzorging.

Artikel 18 § 1. Het dagcentrum verbindt er zich toe een dagboek bij te houden waarin, per dag, de identiteit van iedere patiënt die een gedeelte van de dag in het dagcentrum heeft doorgebracht, wordt vermeld, evenals het preciese uur waarop de patiënt is aangekomen in het dagcentrum en het exacte uur waarop de patiënt uit het dagcentrum is vertrokken. Dit dagboek dient te worden ingevuld op het tijdstip dat de patiënt aankomt in het dagcentrum en op het tijdstip dat de patiënt vertrekt uit het dagcentrum.

§ 2. Het dagcentrum verbindt zich er toe, op basis van het in § 1 bedoeld dagboek, een samenvattend aanwezigheidsregister bij te houden dat per dag vermeldt welke patiënten die dag van de diensten van het dagcentrum gebruik hebben gemaakt, ongeacht of de patiënten rechthebbenden zijn van de verzekering voor geneeskundige verzorging of niet en ongeacht of de tussenkomsten van het dagcentrum aan de vergoedingsvoorwaarden van deze overeenkomst beantwoorden of niet. In dit register moeten dus niet alleen de normaliter vergoedbare dagen worden opgetekend maar ook de dagen dat patiënten minder dan 5 uur in het dagcentrum hebben doorgebracht, evenals de dagen die worden gerealiseerd voor patiënten die de in artikel 11 bepaalde maximaal vergoedbare begeleidingsperiode hebben overschreden. Ook de dagen die worden gerealiseerd voor patiënten die in een verpleeginrichting, een rustoord voor bejaarden, een rust- en verzorgingstehuis of een psychiatrisch verzorgingstehuis zijn opgenomen (hierna de residentieel opgenomen patiënten genoemd) moeten in het register worden vermeld. In het aanwezigheidsregister dient derhalve onderscheid te worden gemaakt tussen :

- de (niet residentieel opgenomen) patiënten waarvoor de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs kan worden aangerekend (het betreft dus patiënten die op de beschouwde dag minimum 5 uur in het dagcentrum hebben doorgebracht en die de in artikel 11 bepaalde maximaal vergoedbare begeleidingsperiode niet overschrijden);
- de (niet residentieel opgenomen) patiënten die op de beschouwde dag minimum 5 uur in het dagcentrum hebben doorgebracht maar die de in artikel 11 bepaalde maximaal vergoedbare begeleidingsperiode hebben overschreden (voor deze patiënten is geen vergoeding verschuldigd);
- de (niet residentieel opgenomen) patiënten die de in artikel 11 bepaalde maximaal vergoedbare begeleidingsperiode niet hebben overschreden maar die op de beschouwde dag minder dan 5 uur in het dagcentrum hebben doorgebracht (voor deze patiënten is evenmin een vergoeding verschuldigd; patiënten die systematisch slechts heel beperkt van het dagcentrum gebruik maken, behoren volgens artikel 3 niet tot de doelgroep van het dagcentrum);
- de (niet residentieel opgenomen) patiënten die op de beschouwde dag minder dan 5 uur in het dagcentrum hebben doorgebracht en die tevens de in artikel 11 bepaalde maximaal vergoedbare begeleidingsperiode hebben overschreden (ook voor deze patiënten is geen vergoeding verschuldigd);
- de patiënten die, conform de bepalingen van artikel 3, § 3, tijdens hun verblijf in een verpleeginrichting, een rustoord voor bejaarden, een rust- en verzorgingstehuis of een psychiatrisch verzorgingstehuis, beroep hebben gedaan op het dagcentrum om met het dagcentrum kennis te maken, in functie van een eventuele terugkeer naar een gewone thuissituatie, ongeacht het aantal uren dat ze in het dagcentrum hebben doorgebracht (ook voor deze patiënten is geen vergoeding verschuldigd);

- de patiënten die in een palliatieve ziekenhuiseenheid zijn opgenomen die in hetzelfde gebouw als het dagcentrum is gevestigd, en die een gedeelte van de dag in het dagcentrum hebben doorgebracht, conform de bepalingen van artikel 2, § 4, ongeacht het aantal uren dat ze in het dagcentrum hebben doorgebracht en ongeacht het aantal weken of maanden dat deze patiënten eventueel al van het dagcentrum hebben gebruik gemaakt, vóór hun huidige opname in de palliatieve ziekenhuiseenheid. Voor deze patiënten is geen vergoeding verschuldigd.

Tevens moet in dit register worden vermeld hoeveel uren (naar beneden afgerond tot een geheel getal) iedere patiënt op een bepaalde dag in het dagcentrum heeft doorgebracht.

Het register moet iedere avond worden ingevuld op het ogenblik dat het dagcentrum zijn deuren sluit.

Het dient te worden bijgehouden op basis van een model dat door de dienst voor geneeskundige verzorging ontworpen is.

§ 3. Het niet nakomen van de in de §§ 1 en 2 van dit artikel vermelde verplichtingen wordt als een zware fout beschouwd. Als het Verzekeringscomité vaststelt dat die verplichtingen op bepaalde dagen niet behoorlijk zijn nagekomen, kan dat Comité de verzekeringstegemoetkoming voor die dagen weigeren. Die maatregel beperkt in geen geval het recht van het Verzekeringscomité of eventueel andere nuttig geachte maatregelen te nemen, net zoals het dat ook kan in alle andere gevallen waarin is vastgesteld dat de verplichtingen waarin is voorzien in deze overeenkomst of in de wetgeving betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, niet zijn nagekomen.

Het dagcentrum verbindt zich ertoe de verstrekkingen waarvoor de verzekeringstegemoetkoming wordt geweigerd op grond van deze bepalingen, niet aan te rekenen aan de rechthebbende.

§ 4. Een afschrift van het in § 2 bedoelde register wordt maandelijks, vóór het eind van de maand die volgt op de maand waarop het register betrekking heeft, naar de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V. gestuurd.

§ 5. Het dagcentrum verklaart in te stemmen met eventuele toekomstige instructies van de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V. die tot doel hebben de naleving van de verplichtingen van dit artikel te regelen via een systeem van magnetische drager.

Artikel 19. Het dagcentrum houdt een registratie bij van de geneeskundige verstrekkingen die in het dagcentrum worden verricht door geneesheren-specialisten en die krachtens de bepalingen van artikel 5 en artikel 8, § 4 boven op de dagprijs worden aangerekend. Het betreft zowel de verstrekkingen die in het dagcentrum worden verricht door geneesheren-specialisten die geen deel uitmaken van het personeel van het dagcentrum als – onder de voorwaarden van artikel 8, § 4 – de verstrekkingen van de geneesheer-specialist die wel deel uitmaakt van de personeelsequipe van het dagcentrum.

Met betrekking tot iedere geneeskundige verstrekking die boven op de dagprijs wordt aangerekend, dienen de volgende gegevens te worden geregistreerd:

- de identiteit van de verstrekker (naam + identificatienummer);
- de identiteit van de patiënt;
- de datum van de verstrekking;

- om welke verstrekking het juist gaat (weer te geven aan de hand van de nomenclatuurcode van de bedoelde verstrekking).

Artikel 20. Het dagcentrum dient ten laatste op 30 juni 2004 aan de Dienst voor geneeskundige verzorging een activiteitenverslag te bezorgen dat specifiek verslag uitbrengt over de werking van het dagcentrum in de periode die loopt vanaf de (in artikel 30 vermelde) datum dat deze overeenkomst van kracht geworden is, tot en met 31 december 2003.

Dit activiteitenverslag dient onder meer statistische gegevens (onder de vorm van frequentietabellen) te bevatten over:

- het aantal patiënten dat beroep heeft gedaan op het dagcentrum;
- de regionale verdeling van deze patiënten, uitgaande van de werkelijke verblijfplaats (aantal patiënten per gemeente);
- de leeftijd van de patiënten;
- de aandoening van de patiënten (te vermelden op basis van de ICD-10-classificatie);
- de mate waarin patiënten afhankelijk zijn van derden voor de handelingen van het dagelijks leven (bij de start van de begeleiding door het dagcentrum en op het einde van de begeleiding door het dagcentrum), weer te geven op basis van dezelfde criteria als bedoeld in artikel 17;
- de feitelijke woonsituatie van de patiënt: woont de patiënt alleen of woont hij samen met anderen (partner, kinderen, ouders, familie of vrienden) of woont de patiënt in een collectieve woon- of zorgvoorziening (beschut wonen, MPI, enz.);
- het aantal huisartsen waarmee is samengewerkt voor de begeleiding van deze patiënten (meerdere patiënten kunnen eenzelfde huisarts delen): aantal huisartsen waarvan één patiënt op het dagcentrum beroep heeft gedaan, aantal huisartsen waarvan twee patiënten op het dagcentrum beroep hebben gedaan, enz.;
- de verpleeginrichting waarin deze patiënten voor hun aandoening zijn behandeld geweest, vóór ze naar het dagcentrum zijn gekomen (ongeacht of deze behandeling nog voortduurt of niet; indien patiënten in de loop van de behandeling van hun aandoening van verpleeginrichting veranderd zijn, dient de laatste verpleeginrichting te worden vermeld);
- de werkelijke duur van de periode (weer te geven in klassen van maanden) tijdens welke een patiënt die in zijn thuismilieu verblijft, beroep heeft gedaan op het dagcentrum, met name de periode tussen de eerste – normaliter vergoedbare - dag die de patiënt in het dagcentrum heeft doorgebracht en de laatste dag die hij in het dagcentrum heeft doorgebracht, ook als deze laatste dag niet vergoedbaar is omdat de in artikel 11 bepaalde maximale begeleidingsperiode werd overschreden. De dagen die een residentieel opgenomen patiënt, in toepassing van de bepalingen van artikel 2, § 4 of van artikel 3, § 3, in het dagcentrum heeft doorgebracht, mogen in deze statistiek niet verrekend worden. Onderbrekingen van de begeleidingsperiode die aan de voorwaarden van artikel 11, § 2 beantwoorden, mogen in deze statistiek niet in mindering gebracht worden: de duur van de onderbreking wordt dus meegerekend om de duur van de begeleiding te bepalen en wordt in deze statistiek dus beschouwd als een periode waarin de begeleiding is voortgezet, ook al heeft de patiënt in die periode geen beroep gedaan op het dagcentrum;
- het aantal patiënten waarvoor de bepalingen van artikel 11, § 2 (*krachtens welke, voor het vaststellen van de maximale begeleidingsperiode van 6 maanden, in bepaalde gevallen rekening kan worden gehouden met een belangrijke onderbreking van de begeleiding die zich kort na het begin van de begeleiding heeft voorgedaan*) zijn toegepast geweest en de werkelijke duur van de onderbrekingsperiode (weer te geven in klassen van weken) tijdens welke deze patiënten geen beroep hebben gedaan op de diensten van het dagcentrum;
- het aantal patiënten dat gebruik heeft gemaakt van de mogelijkheden van artikel 3, § 3 om - nog tijdens hun opname in een verpleeginrichting, een rustoord voor bejaarden, een rust- en

verzorgingstehuis of een psychiatrisch verzorgingstehuis – kennis te maken met het dagcentrum, en het aantal van deze patiënten dat nadien teruggekeerd is naar een gewone thuissituatie en ook dan nog beroep heeft gedaan op de diensten van het dagcentrum;

- de duur van de periode tussen de laatste dag die een patiënt in het dagcentrum heeft doorgebracht en de datum dat hij overleden is (weer te geven in klassen van weken);
- de plaats van het overlijden van de patiënt: thuismilieu, beschut wonen, MPI, ziekenhuis (te onderscheiden: gewone ziekenhuiseenheid of palliatieve ziekenhuiseenheid), rustoord voor bejaarden, rust- en verzorgingstehuis, enz. ;
- het aantal dagen per week dat de patiënten werkelijk naar het dagcentrum gekomen zijn (patiënten die in de periode dat ze door het dagcentrum worden begeleid – met name de periode tussen de eerste dag die de patiënt in het dagcentrum heeft doorgebracht en de laatste dag die hij in het dagcentrum heeft doorgebracht -, in bepaalde weken helemaal niet naar het dagcentrum zijn gekomen, moeten in deze statistiek beschouwd worden als patiënten die in die weken 0 keer naar het dagcentrum zijn geweest);
- de duur (in uren) van de aanwezigheid van de patiënten in het dagcentrum;
- welke geneeskundige verstrekkingen boven op de dagprijs zijn aangerekend geweest en hoe frequent die verstrekkingen zijn verricht. Voor iedere verstrekking dient tevens te worden gedetailleerd hoeveel verschillende patiënten die verstrekking hebben genoten en hoe dikwijls die verstrekking aan eenzelfde patiënt is toegediend geweest;
- het aantal en de duur van de hospitalisatieperiodes die zich hebben voorgedaan vanaf de eerste dag dat de patiënt in het dagcentrum heeft doorgebracht.

Daarnaast dient dit activiteitenverslag ook een meer beschrijvend gedeelte te bevatten waarin de visie van het dagcentrum op haar werking en op bovenvermelde statistische gegevens wordt weergegeven en waarin dieper wordt ingegaan op de verschillende diensten die het dagcentrum werkelijk aanbiedt en de mate waarin deze aan een behoefte beantwoorden.

Het College van geneesheren-directeurs kan ten allen tijde meer gedetailleerde instructies uitvaardigen voor het opmaken van het activiteitenverslag, teneinde over preciesere gegevens over de werking van het dagcentrum te kunnen beschikken en deze gegevens te kunnen vergelijken met die van andere dagcentra voor palliatieve verzorging.

#### **PERSONEELSAZAKEN**

Artikel 21. § 1. Teneinde de kwaliteit van de werking te verzekeren, verbindt de inrichtende macht zich ertoe om het krachtens artikel 6 samengestelde personeelskader steeds volledig op te vullen.

Dit houdt in dat de inrichtende macht voor iedere functie die voorzien is in de personeelstabel in bijlage, iemand effectief zal tewerkstellen die de voor die functie vooropgestelde kwalificaties bezit en dit gedurende het vooropgesteld aantal werkuren per week.

De kosten van de tewerkstelling van het personeel van het dagcentrum worden verondersteld volledig door de inrichtende macht te worden gedragen op basis van de inkomsten die kunnen worden geput uit deze overeenkomst. De functies die voorzien zijn in dit personeelskader kunnen voor het in bijlage vermelde aantal uren van tewerkstelling dan ook nooit worden vervuld door personeel dat in de bedoelde functies zou worden tewerkgesteld in het kader van een andere financieringsregeling voor palliatieve verzorging of in het kader van een bijzonder tewerkstellingsprogramma op basis waarvan andere overheidsinstanties geheel of gedeeltelijk, rechtstreeks of onrechtstreeks, tussenkomen in de loonkost.



Het Verzekeringscomité kan niet beschouwd worden als partij in de arbeidscontracten die gesloten worden tussen de inrichtende macht en haar personeel.

§ 2. De inrichtende macht verbindt zich ertoe, in toepassing van de bepalingen van § 1, steeds onverwijld alle nuttige schikkingen te treffen met het oog op de aanwerving van nieuw personeel, teneinde te vermijden dat een in het personeelskader voorziene functie niet meer zou opgevuld worden. Zo zal de inrichtende macht, zodra geweten is dat een in het personeelskader voorziene functie open zal komen te staan door ontslagneming, afdanking of door redenen van gewettigde langdurige afwezigheid (loopbaanonderbreking, verlof zonder wedde, ziekte, ...), onmiddellijk maatregelen nemen om in de tijdige vervanging van het tijdelijk of definitief weggefallen personeelslid te voorzien.

De inrichtende macht is evenwel niet verplicht een door haar ontslagen personeelslid dat op haar verzoek geen arbeidsprestaties meer verricht tijdens de nog bezoldigde wettelijke vooropzegperiode, gedurende die periode reeds te vervangen. De inrichtende macht is evenmin verplicht een personeelslid dat afwezig is wegens ziekte, te vervangen gedurende de wettelijke periode van gewaarborgd loon, periode tijdens welke het zieke personeelslid nog effectief door de inrichtende macht bezoldigd wordt.

§ 3. De inrichtende macht verbindt zich ertoe de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V. steeds op de hoogte te houden van het effectief door haar tewerkgesteld personeel. Hiertoe zal de inrichtende macht trimestrieel alle wijzigingen met betrekking tot de opvulling van het voorziene personeelskader, schriftelijk aan de Dienst voor geneeskundige verzorging meedelen, ongeacht of het tijdelijke wijzigingen (wegens ziekte, loopbaanonderbreking, verlof zonder wedde, ...) of definitieve wijzigingen (wegens ontslagneming, afdanking, overschakeling naar deeltijds werk, ...) betreft.

De Dienst voor geneeskundige verzorging kan ten allen tijde een model voor het meedelen van de wijzigingen in het personeelskader opleggen.

§ 4. Indien het Verzekeringscomité vaststelt dat het dagcentrum zich niet gehouden heeft aan de bepalingen van artikel 21, § 1 en § 2, kan het Verzekeringscomité ertoe besluiten, naast andere nuttig geachte maatregelen, de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs gedurende een bepaalde periode te verminderen met een bepaald bedrag, op voorwaarde dat het dagcentrum de gelegenheid gehad heeft om de redenen van niet-naleving van deze bepalingen schriftelijk toe te lichten.

De door het Verzekeringscomité te bepalen periode gedurende welke de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs verminderd wordt, kan nooit de duur van de periode van niet-naleving van de bepalingen van artikel 21, § 1 en § 2 overschrijden.

Het bedrag waarmee de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs kan worden verminderd, wordt vastgesteld op ... EURO (of ... BEF) per voltijdse eenheid die gedurende een bepaalde periode in het personeelskader gemiddeld ontbreekt. Dit bedrag dient te worden beschouwd als een basisbedrag dat proportioneel kan aangepast worden rekening houdend met het reëel aantal ontbrekende personeelsleden, uitgedrukt in voltijdse eenheden. Het basisbedrag van ... EURO (of ... BEF) wordt gekoppeld aan het spilindexcijfer 107,30 (juni 2001) en aangepast volgens de bepalingen van de in artikel 9, § 2 genoemde wet.

Indien terzelfder tijd de bepalingen van artikel 21, § 1 of § 2, en van artikel 21, § 3, niet worden nageleefd, is de in deze paragraaf bedoelde vermindering in ieder geval van toepassing, wat ook de redenen van de niet-naleving mogen zijn.

Het dagcentrum verbindt zich ertoe de op basis van de bepalingen van deze paragraaf toegepaste verminderingen in geen geval te verhalen op de in het dagcentrum opgenomen patiënten.

§ 5. Teneinde het dagcentrum de mogelijkheid te geven om zijn werking geleidelijk aan uit te bouwen en het reëel aantal begeleide patiënten en het aantal openingsdagen per week geleidelijk te verhogen, is het dagcentrum de eerste 6 maanden dat deze overeenkomst geldig is, in afwijking van de bepalingen van § 1 en § 2 van dit artikel, niet verplicht het in bijlage voorziene personeelskader volledig op te vullen. In dat geval moeten de in artikel 13, § 2 vermelde «normale facturatiecapaciteit» en «maximale facturatiecapaciteit» proportioneel aangepast worden in verhouding tot de effectieve opvulling van het personeelskader.

Deze mogelijkheid om tijdens de inlooperperiode af te wijken van de bepalingen van § 1 en § 2 van dit artikel, brengt verder geen enkele andere tijdelijke vrijstelling van bepalingen van deze overeenkomst met zich mee. Ook tijdens de inlooperperiode van 6 maanden moeten bijgevolg onder meer de bepalingen van de artikelen 4 en 6 gerespecteerd worden.

Artikel 22. § 1. De inrichtende macht verbindt zich ertoe het personeel van het dagcentrum ten minste te bezoldigen volgens de principes die aan de basis hebben gelegen van de berekening van de personeelskosten van het dagcentrum, berekening die zich in bijlage bij deze overeenkomst bevindt.

Deze berekening is voor alle personeelsleden, met uitzondering van de geneesheren, gebaseerd op de loonschalen van het paritair comité 305.1 (paritair comité van de privé-ziekenhuizen).

Voor de geneesheren is de berekening gebaseerd op het barema van adviserend geneesheer bij een verzekeringsinstelling en wordt in de berekening rekening gehouden met het principe dat een voltijdse betrekking krachtens het statuut van de adviserend geneesheer 40 werkuren per week omvat.

De inrichtende macht verbindt zich ertoe bepaalde voordelen die in het raam van nieuwe C.A.O.'s, gesloten binnen het paritair comité 305.1, aan het personeel zouden toegekend worden en waarvan de kosten ten gevolge van een beslissing van het Verzekeringscomité in de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs zouden opgenomen worden, eveneens toe te kennen aan het personeel van het dagcentrum.

§ 2. Indien een in artikel 6 voorziene functie contractueel wordt vervuld door een zelfstandige, verbindt de inrichtende macht zich ertoe voor de prestaties van deze zelfstandige een honorarium uit te betalen dat minstens gelijk is aan de totale loonkost in geval van tewerkstelling op basis van het werknemersstatuut. De totale loonkost in geval van tewerkstelling op basis van het werknemersstatuut omvat, naast de brutobezoldiging onder meer het vakantiegeld, alle premies en de patronale R.S.Z.-bijdragen.

De inrichtende macht zal voor iedere functie die contractueel vervuld wordt door een zelfstandige, onmiddellijk een kopie van het tussen de inrichtende macht en de betrokken zelfstandige gesloten contract bezorgen aan de Dienst voor geneeskundige verzorging.

De inrichtende macht verbindt zich ertoe, als een persoon op regelmatige basis gedurende meer dan 19 uur per week ingeschakeld is in de equipe, die persoon een werknemerscontract aan te bieden

§ 3. Het dagcentrum verbindt zich ertoe ieder (loontrekkend of zelfstandig) personeelslid schriftelijk te informeren over de verplichtingen met betrekking tot zijn bezoldiging zoals die voortvloeien uit artikel 22 van deze overeenkomst.

Het dagcentrum bewaart de stukken waaruit blijkt dat het personeel ingelicht is over die verplichtingen en houdt ze ter beschikking van de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV.

Het dagcentrum machtigt de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV om ieder personeelslid dat erom vraagt, de gegevens met betrekking tot zijn bezoldiging die voortvloeien uit de bepalingen van dit artikel, mede te delen.

§ 4. Het dagcentrum verbindt zich ertoe jaarlijks, ten laatste op 31 maart, aan het Fonds voor de uitbetaling van een vakbondspremie, het in de dagprijs verrekend vast bedrag (momenteel 2 frank) over te maken voor iedere dag die het voorbije kalenderjaar door de verzekeringsinstellingen uitbetaald werd.

Artikel 23. § 1. De in de dagprijs verrekende personeelskosten zijn berekend op basis van de omvang, de kwalificaties en de anciënniteit van het door het dagcentrum op een bepaalde datum werkelijk tewerkgestelde personeel.

Wat de anciënniteit betreft, zal voor al het personeel van het dagcentrum, met uitzondering van de geneesheren, rekening worden gehouden met alle anciënniteit die zij verworven hebben in eerdere functies waarvan de bezoldigingsregeling voorziet in een toenemende bezoldiging op basis van de anciënniteit en die zij hebben uitgeoefend op basis van de kwalificatie die voor hun huidige functie vereist is. Voor de geneesheren zal alleen rekening gehouden worden met de reeds uitgeoefende dienstjaren in een palliatieve equipe of in een dagcentrum voor palliatieve verzorging (naar analogie van de bezoldigingsregels voorzien in het statuut van de adviserend geneesheer).

Om rekening te kunnen houden met de reeds eerder verworven anciënniteit, dient het dagcentrum voor zijn personeel de nodige bewijsstukken van de vroegere tewerkstelling voor te leggen.

De berekening van de personeelskost is steeds een momentopname, rekening houdende met de exacte anciënniteit van het personeel op een bepaalde datum; die datum en de voor ieder personeelslid aanvaarde anciënniteit worden in de kostprijsberekening in bijlage vermeld.

Om te frequente aanpassingen van de dagprijs te vermijden en toch de toekomstige baremieke verhogingen reeds enigszins te dekken, wordt de op de berekeningsdatum geldende personeelskost evenwel forfaitair verhoogd met 2 %.

Met personeelsleden die binnen het dagcentrum voor een periode van maximaal 6 maanden de normale titularis van een bepaalde functie vervangen, wordt in de berekening van de personeelskost geen rekening gehouden. In zulk geval zal de berekening van de personeelskost gebeuren op basis van de kenmerken van de titularis.

§ 2. Het aandeel van de personeelskosten in de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs zal aan de realiteit worden aangepast, indien de werkelijke personeelsuitgaven, tengevolge van de evolutie van de anciënniteit van het werkelijk tewerkgestelde personeel of tengevolge van wijzigingen in de samenstelling van het personeelsbestand, op jaarbasis 2 % hoger komen te liggen dan de personeelskosten die begrepen zijn in dat bedrag.

De inrichtende macht zal daartoe een aanvraag indienen bij de Dienst voor geneeskundige verzorging en conform de instructies van die Dienst een volledig geactualiseerd en gedocumenteerd personeelskostendossier samenstellen, op basis waarvan de Dienst voor geneeskundige verzorging de op dat ogenblik geldende personeelskost van het dagcentrum kan berekenen. Uit dat dossier moet tevens blijken dat de werkelijke personeelskosten inderdaad 2% hoger liggen dan de personeelskosten die begrepen zijn in de dagprijs.

Om de dagprijs aan de evolutie van de personeelskost aan te passen, zal de Dienst voor geneeskundige verzorging een wijzigingsclausule met in bijlage een nieuw berekeningsdocument aan het College van geneesheren-directeurs en het Verzekeringscomité voorleggen.

Een personeelskostendossier dat niet aan de instructies van de Dienst voor geneeskundige verzorging beantwoordt, zal door de Dienst voor geneeskundige verzorging als onontvankelijk worden beschouwd, wat aan de inrichtende macht zal meegedeeld worden.

De herberekende dagprijs zal van kracht worden de eerste dag van de maand volgend op de goedkeuring ervan door het Verzekeringscomité en ten laatste op de eerste dag van de vierde maand volgend op de datum van ontvangst door de Dienst voor geneeskundige verzorging van een volledig en nauwkeurig personeelskostendossier.

Om te frequente aanpassingen van de dagprijs te vermijden, kan een inrichtende macht evenwel geen beroep doen op de bepalingen van deze paragraaf gedurende het eerste jaar dat deze overeenkomst van toepassing is en gedurende een periode van één jaar die volgt op het van kracht worden van een verhoogde dagprijs, na een herberekening. Binnen de periode van één jaar die volgt op het van kracht worden van een verhoogde dagprijs, na een vraag van de inrichtende macht tot herberekening, kan de inrichtende macht dus geen nieuwe verhoging van de dagprijs aanvragen. Binnen die periode van één jaar dient de inrichtende macht de volledige financiële verantwoordelijkheid te dragen voor alle door de inrichtende macht genomen beheersbeslissingen met betrekking tot zijn personeel.

§ 3. Zoals vermeld in artikel 23, § 1, wordt de personeelskost van het dagcentrum berekend op basis van de kwalificaties (= het opleidingsniveau) van zijn personeel.

Wijzigingen in de kwalificaties van het tewerkgestelde personeel, met name de vervanging van bepaalde personeelsleden door personeelsleden van een lager opleidingsniveau, kunnen een belangrijke weerslag hebben op de loonkost,

Ook de vervanging van een personeelslid door een personeelslid met minder anciënniteit kan een belangrijke weerslag hebben op de loonkost.

Indien een personeelslid definitief of voor een voorzienbare termijn van meer dan 6 maanden, vervangen wordt door iemand van een lagere kwalificatie (= lager opleidingsniveau) of door iemand met minder anciënniteit, dient de inrichtende macht daarom, binnen de maand na de

vervanging, de Dienst voor geneeskundige verzorging hiervan op de hoogte te brengen en die Dienst alle gegevens mee te delen die relevant zijn voor de berekening van de weerslag van deze vervanging op de loonkost van het dagcentrum. Deze verplichting geldt ook als een personeelslid slechts voor een deel van de uren dat hij voor het dagcentrum werkt, vervangen wordt.

De inrichtende macht zal hiertoe een afzonderlijk schrijven richten aan de Dienst voor geneeskundige verzorging dat uitsluitend ingaat op de vervanging van een personeelslid. De gegevens die krachtens artikel 21, § 3 trimestrieel aan de Dienst voor geneeskundige verzorging moeten worden bezorgd, kunnen nooit fungeren als het hier vereiste afzonderlijk schrijven, al dienen zulke belangrijke wijzigingen vanzelfsprekend ook opgenomen te worden in het in artikel 21, § 3 bedoelde trimestrieel overzicht.

Indien door zulke vervanging, eventueel in combinatie met eerdere wijzigingen in de equipe, de personeelskost minstens 2% lager komt te liggen dan de personeelskost die begrepen is in de dagprijs, zal het schrijven waarin de vervanging wordt meegedeeld, door de Dienst voor geneeskundige verzorging worden beschouwd als een aanvraag voor een volledige herberekening van de dagprijs. Met het oog op zulke herberekening door de Dienst voor geneeskundige verzorging, zal de inrichtende macht onverwijld ingaan op ieder verzoek van de Dienst voor geneeskundige verzorging om bijkomende informatie over al het tewerkgestelde personeel.

Om de dagprijs aan de evolutie van de personeelskost aan te passen, zal de Dienst voor geneeskundige verzorging een wijzigingsclausule met in bijlage een nieuw berekeningsdocument aan het College van geneesheren-directeurs en het Verzekeringscomité voorleggen, waardoor de dagprijs kan aangepast worden.

De herberekende dagprijs zal van kracht worden de eerste dag van de maand volgend op de goedkeuring ervan door het Verzekeringscomité en ten laatste op de eerste dag van de vierde maand die volgt op de datum dat de vervanging is doorgevoerd die de aanleiding vormde voor de herberekening van de personeelskost.

Om te frequente aanpassingen van de dagprijs te vermijden, kan een inrichtende macht geen beroep doen op de bepalingen van § 2 van dit artikel in de periode van één jaar die volgt op het van kracht worden van een nieuwe dagprijs. Binnen de periode van één jaar die volgt op het van kracht worden van een nieuwe dagprijs kan de inrichtende macht dus geen verhoging van de dagprijs aanvragen. Binnen die periode van één jaar dient de inrichtende macht de volledige financiële verantwoordelijkheid te dragen voor alle door de inrichtende macht genomen beheersbeslissingen met betrekking tot zijn personeel.

De Dienst voor geneeskundige verzorging kan echter binnen zulke periode van één jaar wel nog overgaan tot een nieuwe herberekening van de dagprijs als zich binnen die periode in het personeelsbestand van het dagcentrum nieuwe wijzigingen zouden voordoen waarop de bepalingen van deze paragraaf van toepassing zijn.

#### **FACTURATIE EN BOEKHOUDING**

Artikel 24. De inrichtende macht verbindt zich er toe een boekhouding te voeren, waarin de inkomsten en uitgaven die voortvloeien uit de werking van het dagcentrum, als een afzonderlijke kostenrubriek worden beschouwd, zodat het mogelijk is deze inkomsten en uitgaven te onderscheiden van de inkomsten en uitgaven van eventuele andere activiteiten van dezelfde inrichtende macht.

Het voeren van deze boekhouding dient zo veel mogelijk te gebeuren conform de door het Verzekeringscomité goedgekeurde boekhoudkundige richtlijnen voor de revalidatie-inrichtingen, onder meer wat de minimumindeling van het rekeningenstelsel en de gehanteerde afschrijvingstermijnen voor investeringen betreft.

De inrichtende macht zal jaarlijks, binnen de zes maanden na het afsluiten van het boekjaar, dat telkens aanvangt op 1 januari en eindigt op 31 december, voor het geheel van de activiteiten van de inrichtende macht, op basis van de voorgeschreven modellen, een balans en resultatenrekening opmaken en deze bezorgen aan de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V. Hierbij zal tevens een exploitatierekening worden gevoegd die louter betrekking heeft op de werking van het dagcentrum.

De Dienst voor geneeskundige verzorging kan voor het opmaken van deze exploitatierekening ten allen tijde een eenvormig model opleggen.

De inrichtende macht moet de bewijsstukken van de inkomsten en uitgaven gedurende 10 jaar bewaren.

De gevoerde boekhouding dient steeds toegankelijk te zijn voor de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V.

Artikel 25. § 1. Het dagcentrum verbindt zich ertoe de krachtens artikel 9 vastgestelde dagprijs aan de verzekeringsinstellingen te factureren aan de hand van een factuur waarvan het model is goedgekeurd door het Verzekeringscomité.

Indien het dagcentrum bepaalde kosten die niet begrepen zijn in deze dagprijs aan de rechthebbenden aanrekent (bv. de kostprijs van maaltijden en van het eventueel door het dagcentrum georganiseerd vervoer tussen de woonplaats van de rechthebbende en het dagcentrum) zullen deze extra-diensten inlichtingshalve eveneens op de factuur worden vermeld.

Een kopie (op papier) van de factuur moet aan de rechthebbende worden bezorgd, zelfs als de facturatie per magnetische drager gebeurt.

§ 2. Het dagcentrum verbindt zich ertoe de dagen dat rechthebbenden in het dagcentrum hebben doorgebracht maar die niet aan alle voorwaarden van deze overeenkomst beantwoorden (bv. omdat de in artikel 11 bepaalde maximale begeleidingsduur is overschreden), in geen geval aan de verzekeringsinstellingen aan te rekenen, zelfs niet als het College van geneesheren-directeurs voor deze dagen toch een toestemming tot tenlasteneming zou hebben verleend.

§ 3. In toepassing van de bepalingen van het koninklijk besluit van 29 april 1996 tot vaststelling van de vermindering van de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen in de honoraria en prijzen vastgesteld in sommige overeenkomsten met de revalidatieinrichtingen, dient de aan de verzekeringsinstellingen gefactureerde prijs van de revalidatieprestaties te worden verminderd met het in het koninklijk besluit voorziene bedrag.

Artikel 26. Indien, volgens de in artikel 18, § 2 bedoelde aanwezigheidsregisters, het aantal (vergoedbare) dagforfaits dat in een bepaalde periode is gerealiseerd, de in artikel 13, § 2 vastgestelde «normale facturatiecapaciteit» voor die periode zou overschrijden, verbindt het dagcentrum zich ertoe aan de Dienst voor geneeskundige verzorging een lijst te bezorgen van de dagforfaits die (krachtens de

bepalingen van artikel 13, § 2) aan een verminderde prijs werden aangerekend, evenals een lijst van de dagforfaits die helemaal niet werden aangerekend.

Op deze lijsten dienen, per patiënt waarvoor bepaalde dagforfaits aan een verminderde prijs werden aangerekend of helemaal niet werden aangerekend, de volgende gegevens te worden vermeld:

- de naam van de patiënt;
- de geboortedatum van die patiënt;
- het nummer van het verbond van de verzekeringsinstelling waarbij deze patiënt is aangesloten;
- de preciese data waarvoor voor die patiënt een verminderd dagforfait of helemaal geen dagforfait werd aangerekend.

Deze lijsten dienen te worden bezorgd in de periode van 6 maanden die volgt op het verstrijken van de periode waarop de «normale facturatiecapaciteit» die overschreden is, betrekking heeft.

### ALGEMENE BEPALINGEN

Artikel 27. De inrichtende macht verbindt zich ertoe alle nuttige maatregelen te nemen met betrekking tot de brandveiligheid van de lokalen van het dagcentrum. De inrichtende macht zal daartoe bestendig contact houden met een bevoegde brandweerdienst en onmiddellijk de door deze laatste opgelegde maatregelen en werken uitvoeren.

Artikel 28. De inrichtende macht verbindt zich er toe ieder personeelslid van het dagcentrum te informeren over de bepalingen van deze overeenkomst, teneinde ieder personeelslid toe te laten zijn taken te vervullen in overeenstemming met de bepalingen van deze overeenkomst.

Daartoe zal de inrichtende macht aan ieder personeelslid de volledige tekst bezorgen van deze overeenkomst. Indien de inrichtende macht de bijlagen niet mee bezorgt aan het personeelslid, zal de inrichtende macht het personeelslid, conform de bepalingen van artikel 22, § 3, wel informeren over de bezoldigingsbasis (o.m. de juiste anciënniteit) waarmee in de bijlagen voor hem of haar is rekening gehouden.

De inrichtende macht bewaart de in dit verband door het personeel ondertekende ontvangstbewijzen en houdt ze ter beschikking van de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V.

Artikel 29. De inrichtende macht verbindt zich ertoe de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V. en de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling van de rechthebbende al de informatie te bezorgen die gevraagd wordt met betrekking tot de werking van het dagcentrum en de toepassing van deze overeenkomst. De inrichtende macht verbindt zich er tevens toe alle afgevaardigden van het R.I.Z.I.V. of van de verzekeringsinstellingen toe te laten de bezoeken af te leggen die zij hiertoe nuttig achten.

## GELDIGHEIDSTERMIJN VAN DE OVEREENKOMST

Artikel 30. § 1. Deze overeenkomst, opgemaakt in twee exemplaren en behoorlijk ondertekend door beide partijen, treedt in werking op ... en blijft normaliter geldig tot en met 31 december 2004.

Ze kan evenwel vóór die datum - en dit op gelijk welk tijdstip - door één van beide partijen om gelijk welk motief worden beëindigd met een ter post aangetekende brief die aan de andere partij wordt gericht, mits inachtneming van een opzeggingstermijn van 3 maanden die ingaat op de eerste dag van de maand volgend op de datum van verzending van de aangetekende brief.

§ 2. De bijlage bij deze overeenkomst waarin het dagforfait en de loonkost van de personeelsequipe van het dagcentrum worden berekend, maakt, binnen de door de overeenkomst bepaalde grenzen, een integrerend deel ervan uit.

Voor (naam van de inrichtende macht):  
(datum + handtekening)

Voor het Verzekeringscomité,

Brussel,

De Leidend Ambtenaar,

F. PRAET  
Directeur-generaal.



## ***8. Verslagen van de focusgroepen***

## **Verslag Focusgroep van 31 maart 2009 te Wemmel (Brussel) van 19.30 tot 21.30u**

### *Aanwezig:*

- Dr. Senne Mullie, anesthesist, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, oprichter dagcentrum Heidehuis Brugge;
- Dr. Prof. Wim Distelmans, radioloogoncoloog, oud-voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, oprichter dagcentrum palliatieve zorg TOPAZ Wemmel;
- Dr. Peter Demeulenaere, arts, voorzitter van de werkgroep dagcentra palliatieve zorg van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, huisarts verbonden aan de palliatieve eenheid Camillus Wilrijk, arts van het dagcentrum Camillus;
- Margriet De Maegd, sociaal verpleegkundige van het dagcentrum TOPAZ;
- Margriet Roose, verpleegkundige dagcentrum TOPAZ;
- Anne-Marina Pollanska, verpleegkundige dagcentrum Camillus Wilrijk
- Linda Hendrickx, verpleegkundige dagcentrum Camillus Wilrijk;
- Christine Desender, verpleegkundige dagcentrum Coda Wuustwezel, medeoprichtster;
- Frank Willeme, student Masteropleiding Zorg Ethiek en Beleid Universiteit Tilburg, faculteit Geesteswetenschappen.

### *Verontschuldigd:*

- Marie-Anne Dekeyser, coördinatrice dagcentrum Heidehuis Brugge;
- Christiane Maertens, Directrice Nursing Algemeen Ziekenhuis Henri Serruys, oprichtster dagcentrum palliatieve zorg De Kust Oostende.

### *Agenda:*

- korte historiek van de dagcentra palliatieve zorg
- eisen van de overheden in historisch perspectief
- de interviews
  - o een aantal algemene bevindingen
  - o wie is er bevraagd
  - o wat is er bevraagd
  - o hoe is er bevraagd
- tendensen in de interviews
  - o belang van de centra
  - o de verantwoording
  - o goede zorg
  - o alternatieven voor huidige verantwoording
- discussie
  - o kritische commentaren op presentatie
  - o aanvullingen/correcties
- mogelijke keuzes/pistes voor anders verantwoorden
  - o aanbevelingen voor uitwerken onderzoek
  - o tips i.v.m.literatuur
  - o andere onderzoeken
- voor de volgende focusgroep nog te betrekken partijen (overheid, anderen)

### *Bespreking:*

- Verwelkoming en voorstelling van de leden van de focusgroep
- Voorstelling van een eerste analyse van de Federale en Vlaamse beleidsdocumenten en historiek aangaande de dagcentra palliatieve zorg door Frank Willeme, student:
  - o Conventie met RIZIV liep door tot 31/12/2005. Er was enige twijfel omdat in omzendbrief RIZIV er sprake was van 30 juni 2005. Blijkt alsnog verlengd geweest te zijn tot einde 2005.
  - o Na de conventie met het RIZIV is het correct dat alle dagcentra blijven registreren volgens de voorschriften van het RIZIV. De bureaucratische aanvraagprocedure en de omslachtige facturatie valt weg. Er zijn ook geen omkaderingsverplichtingen meer.
  - o Vervolledigen van overzicht beleidsdocumenten met ministeriële beslissingen aangaande financiering dagcentra educatieve opdrachten voor werkjaar 2008 en 2009 aangezien die een extra werkbelasting naast patiëntenzorg opleggen.
  - o Kankerplan Oncelinckx mee opnemen. De dagcentra palliatieve zorg worden er in vernoemd.
- Voorstelling aan de hand van een bloemlezing van de afgenomen interviews en een eerste analyse:
  - o initiatiefnemers, medewerkers, vrijwilligers en gasten werden bevroegd
    - semi-gestructureerde diepte-interviews
    - vraagstelling initiatiefnemers meer gefocust op initiële doel van de dagcentra en het beleidsmatige aspect; vraagstelling medewerkers meer gefocust op werkervaring in dagcentrum, verantwoording en registratie, mogelijke andere manieren om de aard van hun werk te verwoorden; vraagstelling vrijwilligers vooral gericht op ervaringen met gasten, wat dagcentra als zorg zo bijzonder maakt en wat een overheid er volgens hen van behoort te weten; vraagstelling aan gasten hoofdzakelijk gefocust op de ervaren zorg in de dagcentra, de baten van deze zorg voor hen en hun naasten, wat de overheid van hun ervaring zou moeten kunnen leren.
    - Een eerste analyse aan de hand van vier grote thema's:
      - belang van de centra vanuit de verschillende invalshoeken
      - de verantwoording
      - het 'goede' in de zorg van dagcentra zorg
      - alternatieven voor huidige verantwoording
  - o Alle 17 geïnterviewden (vier initiatiefnemers, zes medewerkers, drie vrijwilligers, vier gasten) vinden een dagcentrum belangrijk. De nadruk die door sommige initiatiefnemers en medewerkers gelegd wordt op het medische belang van de dagcentra, valt volledig weg in de beleving van vrijwilligers en gasten.
    - Een aantal aanwezigen in de focusgroep vragen dit in een mogelijke uitwerking of conclusie in de scriptie genuanceerd en binnen de gepaste context te schetsen en toe te lichten. Er zou anders de indruk kunnen gewekt worden dat er geen medische zorg gegeven wordt in de dagcentra. Dit zou onjuist zijn. De medische zorg wordt wel degelijk verstrekt. Door de aanpak en de aandacht voor de meer dan louter medische aspecten van zorg, ervaren gasten het belang van dagcentra in eerste instantie niet als een plaats waar medische interventies gebeuren.
  - o Over het thema "verantwoorden" zijn de uitspraken genuanceerd:

- Initiatiefnemers en medewerkers en een aantal vrijwilligers stellen dat een set minimale kwantitatieve cijfergegevens noodzakelijk zullen blijven en ook hun nut hebben als is het maar voor intern gebruik. De focusgroep onderschrijft dit.
- Vrijwel iedereen is het er over eens dat de huidige verantwoording een aantal zaken buiten beeld houdt, onvoldoende verduidelijkt waar de dagcentra palliatieve zorg voor staan, waar gasten en hun familie nu juist baat bij hebben en wat het breder maatschappelijk nut is. Ook hier onderschrijft de focusgroep deze bevinding.
- Wantrouwen naar de overheid toe. Gegevens worden “verkeerd” geïnterpreteerd of erger nog, gewoonweg niet gelezen.
- De bevindingen over het thema ‘goede’ zorg van dagcentra:
  - Uitspraken van medewerkers blijven vaag. Gasten omschrijven de zorg vooral in bewoordingen zoals “goede ontvangst”, ondervinden van “vriendschap”, de ervaring van zich “aanvaard” te voelen, ruimte krijgen om te “vertellen” en “beluisterd” te worden, “deugd” hebben van een lekker bad, goed “verzorgd” te zijn, “vriendelijke” bejegening, de indruk dat er “intensief” met hen gewerkt wordt.
  - Eén van de medewerkers omschrijft het als volgt: “...is het aan ons om de autonomie van de patiënt te stimuleren en hun te helpen de stress van het ongeneeslijk ziek zijn te leren hanteren...”
  - De focusgroep benadrukt dat het aspect van “gepaste” medische zorg buiten beeld blijft terwijl een aantal geïnterviewde initiatiefnemers en medewerkers dit toch benadrukt hebben. Onder “gepaste” zorg, verstaan zij medische palliatieve zorg die in overeenstemming met het ziektestadium van de gast comfort verhogend werkt.
- Alternatieven voor verantwoording:
  - Uit de interviews een aantal tendensen:
    - Het merendeel van gasten en vrijwilligers vinden dat overheden gewoon moeten langskomen en zichzelf vergewissen van het nut en de goede zorg van dagcentra. Een ruime meerderheid van hen wil graag zelf aan overheden toelichten waarom zij naar een dagcentrum toekomen.
    - Deze mening wordt ook door een aantal medewerkers geformuleerd. Zij voeren echter aan dat er naast andere vormen van verantwoording toch minimaal een aantal cijfergegevens moeten worden doorgestuurd. Zij zouden deze willen aanvullen door gebruik te maken van een audiovisuele verantwoording (becommentarieerde foto’s, video, getuigenissen).
    - Een aantal (uitsluitend uit de groep van initiatiefnemers en medewerkers) hechten weinig waarde aan bijvoorbeeld een verhalende verantwoordingsvorm en zetten sterk in op economisch en medisch wetenschappelijk onderzoek dat met hard cijfermateriaal kan aantonen dat er bijvoorbeeld door toedoen van de dagcentra zou bespaard worden in de gezondheidszorg. Zij willen daarvoor verder gebruik maken van cijfermatige registratiegegevens.
    - Voor een aantal medewerkers en initiatiefnemers zijn verhalen van gasten, familieleden, medewerkers en vrijwilligers een bruikbare bron waaruit kan verantwoord worden. Het is vooral

een zoeken naar een systematiek. Vooralsnog lijkt het voor iedereen een complex gebeuren waarin men structuur zou willen brengen.

- In de discussie binnen de focusgroep zijn er een aantal leden die verhalende verantwoording niet haalbaar, noch wenselijk achten. Zij argumenteren dat zulk een verantwoordingsvorm niet ernstig zal genomen worden door overheden, want te subjectief, te sterk vanuit emoties komend, te weinig rationeel. Deze mening wordt niet door iedereen gedeeld. Ook uit verhalen en ervaringen kan men op een wetenschappelijke wijze ‘harde’ gegevens halen (door middel van bepaalde onderzoekstechnieken en aan de hand van quote’s uit meerdere interviews). Een aantal argumenteerden dat een gemengde vorm van een minimale set cijfermatige gegevens en een wetenschappelijk onderbouwde verhalende verantwoording kunnen samengaan. Frank stelt voor om in het gesprek met zijn scriptiebegeleider mogelijke ondersteunende literatuur te zoeken voor een meer verhalende verantwoordingsvorm.
- O.a. Peter Demeulenaere stelt aan Frank voor zijn bevindingen uit de interviews verder op te splitsen in subthema’s (te verfijnen), duidelijker in beeld te brengen wie over welke thema’s en subthema’s wat denkt. (bijvoorbeeld de gasten over ‘goede zorg’, initiatiefnemers over mogelijke alternatieven voor de huidige verantwoording.)
- In plaats van overheden uit te nodigen op een volgende focusgroep, trachten met een aantal sleutelfiguren uit het Agentschap van de Vlaamse Gemeenschap, Vlaamse Kankerliga en RIZIV een gesprek te hebben over verantwoording (bijkomende interviews).
- Om goede zorg in dagcentra beter te kunnen omschrijven op zoek gaan naar literatuur over ‘good practice’ in Engeland, de bakermat van dagcentra palliatieve zorg.

De vergadering wordt afgesloten om 21.30 u. De volgende focusgroep wordt voorzien op 28 april 2009 te Wilrijk in het dagcentrum Camillus.

De focusgroep wordt op de hoogte gebracht van de aanbeveling van de scriptiebegeleider en tweede lezer om het eindwerk niet te sterk beleidsmatig op te vatten.

Verslag aan de hand van de notulen van Christine Desender.

## **Verslag Focusgroep van 28 april 2009 te Wilrijk (Antwerpen) van 19.30 tot 21.30u**

### *Aanwezig:*

- Dr. Senne Mullie, anesthesist, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, oprichter dagcentrum Heidehuis Brugge;
- Dr. Peter Demeulenaere, arts, voorzitter van de werkgroep dagcentra palliatieve zorg van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, huisarts verbonden aan de palliatieve eenheid Camillus Wilrijk, arts van het dagcentrum Camillus;
- Lieve Huysmans, sociaal verpleegkundige dagcentrum Sint Camillus Wilrijk (vervangt Anne-Marina Pollanska en Linda Hendrickx van Sint Camillus Wilrijk)
- Christiane Lambreghts, verpleegkundige dagcentrum Heidehuis Brugge
- Christine Desender, verpleegkundige dagcentrum Coda Wuustwezel, medeoprichtster;
- Frank Willeme, student Masteropleiding Zorg Ehiëc en Beleid Universiteit Tilburg, faculteit Geesteswetenschappen.

### *Verontschuldigd:*

- Christianne Maertens, nursing directrice Henri Serruys Ziekenhuis Oostende, oprichtster dagcentrum De Kust Oostende.
- Dr. Wim Verhaege, pneumoloog, verbonden aan het Henri Serruys Ziekenhuis oostende, medeoprichter dagcentrum De Kust Oostende.
- Paul Vanden Berghe, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

### *Afwezig:*

- Dr. Prof. Wim Distelmans, radioloogoncoloog, oud-voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, oprichter dagcentrum palliatieve zorg TOPAZ Wemmel;
- Margriet De Maegd, sociaal verpleegkundige van het dagcentrum TOPAZ;
- Margriet Roose, verpleegkundige dagcentrum TOPAZ;

### *Agenda:*

- overlopen verslag vorige focusgroep
- respons op afgewerkt stuk van de scriptie, vooral met nadruk op de voorstelling van de dagcentra
- indrukken en respons alternatief voor huidig jaarrapport, gebaseerd op rapport van Monique de Bree op aangeven van Andries Baart
- “uitkoken” van interviews
- verdere planning van het onderzoek.

### *Bespreking:*

- Opvolging vorige focusgroep:
  - o Het verder uitwerken van de interviews is gebeurd. Alle aanwezigen van krijgen een analyse van de interviews. De bevindingen uit de interviews worden doorgenomen. Frank be vraagt of aan de vraag tot een verdere uitdieping naar subthema's voldoende tegemoet gekomen is. Peter Demeulenaere vindt de uitwerking prima. Een aantal uitspraken in verband met goede zorg kunnen misschien gegroepeerd worden.
  - o Voorbeeld van een andere vorm van jaarverslag aan de hand van een jaarverslag van Monique de Bree, aangereikt door Andries Baart bij de vorige

scriptiebespreking werd bij de uitnodiging tot deze focusgroep meegestuurd. Christianne Mertens stuurde in haar mail ter verontschuldiging voor deze focusgroep de volgende reactie door:

----- Original Message -----

**From:** [Christianne Maertens](#)

**To:** [frank](#)

**Sent:** Tuesday, April 28, 2009 9:46 AM

**Subject:** RE: Tweede bijeenkomst focusgroep ontwerponderzoek dagcentra Vlaanderen "Anders verantwoord"

Frank ik zal toch moeten afhaken voor deze avond. Heb de tekst doorgenomen, lijkt mij zeer goed. Het cadeau dat u de overheid aanbiedt is zeer goed. Hopelijk is het voor hen allen een licht in de duisternis en een hulp tot definitieve beslissing. Groetjes

De reactie van de aanwezige leden van de focusgroep zijn positief. Deze vorm van verantwoord sluit beter aan bij het streven van niet louter cijfermatig te verantwoord. De evenwichtige aandacht die uitgaat naar het becommentariëren van de cijfers door de verhalen en het beeldmateriaal bij de cijfermatige verantwoording (elk evenveel 'bladdeel') vindt bijval. Het lezen van deze vorm van verslaggeving is wel enigszins 'verwarrend'. De aandacht van de lezer wordt voortdurend van de cijfermatige verantwoording naar de verhalende kant getrokken. Het verschuiven van de aandacht van 'tellen' naar 'vertellen' wordt door de focusgroep geapprecieerd. De aanwezige leden bevestigen dat we moeten streven naar deze vorm van verantwoording. Wij blijven voldoen aan de eisen van de overheid (cijfermateriaal aanleveren), maar zorgen ervoor deze cijfers te 'kaderen' en te voorzien van de levende verhalen van gasten, familieleden en medewerkers.

- Respons op het afgewerkte en op voorhand toegestuurde stuk van descriptie:
  - Voor alle aanwezigen in orde.
  - De voorstelling van de dagcentra en de historische achtergrond wordt door iedereen onderschreven en mag integraal behouden blijven (wat de focusgroep betreft)
- Respons op het jaarverslag volgens model van Monique de Bree: zie hoger
- "Uitkoken" van de zeventien interviews
  - zie hoger
  - analyse op niveau van de patiëntperceptie/zorgperceptie voor de volgende thema's:
    - op patiëtniveau:
      - de redenen van patiënten om naar een dagcentrum te komen
      - hun verwachtingen
      - vanuit welke zorgsituatie
      - hun beleving van het zorgaanbod
      - de uitspraken die te herleiden zijn tot appreciatie van het 'goede' in de zorg
      - drempels die patiënten ervaren om naar een dagcentrum te komen

- wat patiënten vinden dat de overheden moeten weten van de werking en onder welke vorm
  - op zorgniveau: de interviews van initiatiefnemers, medewerkers en vrijwilligers zijn hier samengenomen en geven het perspectief weer van de zorgaanbieder
    - wie komt er naar het dagcentrum en om welke redenen
    - hoe omschrijven de zorgaanbieder hun aanbod
    - uitspraken die te herleiden zijn tot wat zij ‘goede’ zorg vinden
    - drempels die volgens hen meespelen voor patiënten om naar het dagcentrum te komen
    - meningen over de huidige registratie/verantwoording
    - ideeën over alternatieven voor de huidige verantwoording
- verder planning voor het onderzoek:
- zorgelementen waarover consensus/discensus bestaat a.d.h.v.: materiaal uit de interviews gerelateerd aan de bedoelingen van het beleid (uit de analyse van de beleidsdocumenten), de zorgopvattingen van de verschillende dagcentra, de meningen over de af te leggen verantwoording, de verschillende pistes over mogelijke alternatieven
  - interpretatie van de onderzoeker
  - langszij schuiven van ‘goede’ zorg aan literatuur over ‘goede’ zorg.
  - Analyse van het voorgaande en overgang naar wat zou kunnen helpen:
    - Bestaande modellen (bijvoorbeeld CQ Nivel)
    - Alternatief (voorbeeld jaarverslag Monique de Bree)
    - Voorbeelden uit de literatuur (o.a. toegestuurde literatuur van Andries Baart)
  - Tot slot: presentatie van een model met een goede balans tussen tellen/vertellen.

In de interviews wordt over de huidige verantwoording/registratie verwezen naar het louter cijfermatig verantwoord. Een overzicht over welke cijfers we het precies hebben, kan helpen in de bespreking van welke gegevens we zinvol blijven vinden en welke niet. Frank vraagt aan de leden van de focus groep de cijfergegevens die we ‘hic et nunc’ aan de overheid moeten overmaken te becommentariëren en hem toe te sturen.

De vraag naar becommentarieerde cijfergegevens geeft aanleiding tot een boeiende gedachtewisseling over o.a. de Weckxs-schaal en een mogelijk alternatief. Peter Demeulenaere stuurt aan alle leden de POS (palliative outcome scale) door, alsook de Nederlandstalige versie.

Frank deelt ook mee dat er geen verdere interviews meer worden afgenomen. Op de vorige focusgroep was gesuggereerd om eventueel medewerkers van de administratie te interviewen en/of uit te nodigen op een focusgroep. Gezien de beperkte tijd en de huidige werkbelasting om dit onderzoek rond te krijgen, gebeurt dit niet (meer). De focusgroep stemt hiermee in. Na afronding van dit onderzoek en verwerking ervan in een scriptie tot het behalen van een graad, zou de focusgroep de bevindingen willen voorleggen aan de Vlaamse Liga tegen Kanker.



De vergadering wordt afgesloten om 21.30 u. De volgende focusgroep wordt voorzien op 19 mei 2009 te Brugge in het dagcentrum Heidehuis.

Verslag aan de hand van de notulen van Christine Desender.

## **Verslag Focusgroep van 2 juni 2009 te Sint Andries (Brugge) van 19.30 tot 21.30u**

### *Aanwezig:*

- Dr. Senne Mullie, anesthesist, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, oprichter dagcentrum Heidehuis Brugge;
- Dr. Peter Demeulenaere, arts, voorzitter van de werkgroep dagcentra palliatieve zorg van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, huisarts verbonden aan de palliatieve eenheid Camillus Wilrijk, arts van het dagcentrum Camillus;
- Christianne Maertens, nursing directrice Henri Serruys Ziekenhuis Oostende, oprichtster dagcentrum De Kust Oostende.
- Christiane Lambreghts, verpleegkundige dagcentrum Heidehuis Brugge
- Christine Desender, verpleegkundige dagcentrum Coda Wuustwezel, medeoprichtster;
- Frank Willeme, student Masteropleiding Zorg Ethiek en Beleid Universiteit Tilburg, faculteit Geesteswetenschappen.

### *Verontschuldigd:*

- Lieve Huysmans, sociaal verpleegkundige dagcentrum Sint Camillus Wilrijk (vervangt Anne-Marina Pollanska en Linda Hendrickx van Sint Camillus Wilrijk)
- Dr. Wim Verhaege, pneumoloog, verbonden aan het Henri Serruys Ziekenhuis oostende, medeoprichter dagcentrum De Kust Oostende.
- Paul Vanden Berghe, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

### *Afwezig:*

- Dr. Prof. Wim Distelmans, radioloogoncoloog, oud-voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, oprichter dagcentrum palliatieve zorg TOPAZ Wemmel;
- Margriet De Maegd, sociaal verpleegkundige van het dagcentrum TOPAZ;
- Margriet Roose, verpleegkundige dagcentrum TOPAZ;

### *Agenda:*

- overlopen verslag vorige focusgroep
- indrukken en respons tweede (ingekorte versie) voor huidig jaarrapport, gebaseerd op rapport van Monique de Bree.
- toelichting bij schema "Formele ordening van het werk"
- presentatie eindversie masterscriptie

### *Bespreking:*

- Opvolging vorige focusgroep:
  - o Geen opmerkingen bij het verslag van de vorige bespreking in de focusgroep. Frank bedankt iedereen die nog informatie en toelichting bij de cijfergegevens heeft toegestuurd.
  - o Peter Demeulenaere heeft nog een bewerkte MVG-schaal (Minimale Verpleegkundige Gegevens) mee voor mogelijke rapportagedoeleinden. Naast de POS-schaal is dit een instrument dat vooral in de ziekenhuizen gebruikt wordt. Het ziekenhuis waaraan dagcentrum Sint Camillus verbonden is, vraag deze schaal in te vullen en aan te passen aan de noden van het dagcentrum. Zo krijgt men voor intern gebruik een 'vergelijkingsbasis' over werking van het dagcentrum en andere ziekenhuisafdelingen.

- Indrukken en respons op tweede ingekorte versie van het evaluatierapport Dagcentrum Coda naar het voorbeeld van Monique de Bree:
 

Op de vorige vergadering werd de eerste versie voorgelegd en besproken. Alle leden van de focusgroep waren toen positief en zelfs enthousiast. Frank licht het scriptiebegeleidingsgesprek van 13 mei met Andries Baart toe. Andries had bij de opmaak van het jaarrapport nog een aantal opmerkingen: in de rechterkolom staan nog veel ‘cijfergegevens’, al is het maar onder de vorm van illustratieve tabellen en diagrammen. Ze horen in de linkerkolom thuis. Het jaarrapport van Monique de Bree begint met een formele ordening van haar werk aan de hand waarvan zij haar werkzaamheden in de twekolommen lay-out uitschrijft. Andries gaf het advies om aan de hand van de bevindingen uit de scriptie een eigen formele ordening van het werk van de dagcentra op te maken. Dat schema (model) moet een afspiegeling zijn van de conclusies die in de scriptie gemaakt worden. Frank heeft op grond van deze bemerkingen een tweede, zij het een kortere, versie met beperkte cijfergegevens van het evaluatierapport over de werking van Coda Dagcentrum gemaakt. Dit als illustratie bij de scriptie. Het is ingevuld volgens het schema dat Frank op basis van zijn eindconclusies en naar voorbeeld van het schema van Monique de Bree heeft opgesteld.

Alle aanwezigen vonden deze tweede illustratie met een schema van de formele ordening goed. Frank zal dit schema verder toelichten en aangeven waar voorwaarden, functies, werkvormen en gerealiseerde waarden en doelen voor staan en vandaan komen.
- Toelichting bij schema “Formele ordening van het werk”:
 

Het schema kent, naar analogie van het schema van Monique de Bree, twee grote delen. Namelijk het primaire proces en een secundair proces. Het primaire proces betreft het werken met patiënten en hun families (bij Monique de Bree zijn dat de buurtbewoners). Het secundaire proces betreft samenwerking met collega’s, andere diensten (bij Monique de Bree is dat niet anders). Dit secundaire proces staat ten dienste van het primaire (ook dat is niet anders dan in het voorbeeld van Monique de Bree). Vervolgens maakt Frank een vierdeling van het werk van de dagcentra. De voorwaarden om het werk in palliatieve dagcentra te kunnen doen, de functies van een dagcentrum, de werkvormen die daarvoor in aanmerking komen en waarden en doelen die bij de patiënten en hun familie gerealiseerd worden. De voorwaarden zijn een neerslag van wat uit de interviews als presentieachtige kenmerken kond gedistilleerd worden en in de literatuur als dusdanig benoemd werd. “a” en “b” is wat Annelies van Heijst als kern van de presentietheorie van Andries Baart ziet. “c” tot en met “e” is wat Andries Baart in zijn boek met Mieke Grypdonck als de drie cruciale opgaven ziet. Frank heeft deze vijf als centrale voorwaarden vooropgesteld. Een brainstorming met medewerkers, vrijwilligers en initiatiefnemers zouden er veel meer kunnen opleveren. Dit schema, benadrukt Frank, is dan ook maar een eerste ‘vingeroefening’ en kan door de dagcentra en/of overheden verder verfijnd en aangevuld worden. Dat geldt ten andere voor de drie andere kolommen. Voorwaarden “f” tot en met “h”. zijn analoog met die van Monique de Bree. Frank vond ze net zo passend op het werk van de dagcentra. Bij de functies van een dagcentrum geldt wat hiervoor gesteld werd: niet limitatief, aanvulbaar, voor wijziging vatbaar, nog te verfijnen, een eerste ruwe versie.

De functies zijn een samenleggen van wat beleidsmatig aan de dagcentra werd opgelegd en wat er uit de interviews naar boven kwam. Voor iedereen was dat

herkenbaar, zelfs de functies 5 tot en met 7. Ze passen in bijvoorbeeld de educatieve opdracht van de Vlaamse Gemeenschap, de betrachting van de Federatie en de noodzaak van inpassen in de reguliere zorgaanbod.

De werkvormen zijn een extractie van wat in de interviews over de activiteiten van een dagcentrum verteld werd en deels van wat in de regelgeving gesteld wordt. De gerealiseerde waarden/doelen zijn in diezelfde lijn een samenvoegen van wat de overheden als doelen ziet en waarden die de dagcentra voor hun patiënten en familie wil realiseren.

Alle aanwezigen bevestigen dit schema herkenbaar te vinden en goed toepasbaar op de werking van de dagcentra. Bij alle aanwezige centra is een grote bereidheid dit schema toe te passen in het uitschrijven van een eerstvolgend jaarrapport.

Er wordt voorgesteld in de volgende werkgroepvergadering in het eindjaar gezamenlijk te werken aan een jaarrapport aan de hand van dit voorbeeld.

Christine Desender merkt op dat zo ook de inhoudelijke patiëntendossiers, die tot op heden voor de rapportage weinig bruikbaar worden, een plaats krijgen. Uit deze dossiers kunnen de sprekende verhalen gehaald worden. Ook in de najaarvergadering gaan alle dagcentra overleggen naar een voor iedereen bruikbaar patiëntendossier waarin vooral het verhalende aspect in de verslaggeving, bruikbaar wordt voor de jaarrapportage. Er is algemene instemming van de focusgroep.

- Presentatie eindversie scriptie

Frank geeft toelichting bij de doorgestuurde delen van zijn scriptie.

Nadruk op de sterke druk tot zich moeten 'bewijzen' naar een wat meer ontspannen verantwoording van 'aantonen' dat men goed werkt. Of wat Frank noemt: van tellen naar vertellen. Een louter verhalende verantwoordingsvorm is in de huidige context een brug te ver. Ten andere 'tellen' is op zich niet verwerpelijk, kan ook zaken aan de oppervlakte brengen, maar alléén tellen is eenzijdig. Betekenis voor patiënten en familie van zorg komt daar niet aan bod. Het is niet de bedoeling in te gaan tegen de eisen van de overheid, maar een vollediger beeld van de werking van de dagcentra te presenteren door aan de cijfergegevens toelichting en verhalen te verbinden. Het is daarenboven een vorm van zelfreflectie.

De voltallige vergadering vond het een hele prestatie. De scriptie is goed leesbaar en toegankelijk, de conclusies herkenbaar. Het model van verantwoorden biedt hopelijk een nieuwe perspectief.

De vergadering wordt afgesloten om 21.30 u. Frank nodigt iedereen uit op zijn scriptie verdediging. Hij zal iedereen daartoe een uitnodiging toesturen.

Verslag aan de hand van de notulen van Christine Desender.





## **10. *Evaluatieverslagen Coda Dagcentrum***

Dagcentrum Palliatieve zorg Coda  
Bredabaan 743  
2990 Gooreind-Wuustwezel



**Evaluatieverslag 2006 – 2007 – 2008**



## Voorwoord

Een evaluatierapport over drie werkjaren. Zelfs in het relatief korte bestaan van dagcentra palliatieve zorg blijft dit een ‘fragmentopname’. Niet enkel omdat de meeste dagcentra toch reeds veel langer bestaan (sommigen, waaronder dit dagcentrum, ouder dan een decennium), maar vooral de bekommernis dat een evaluatie zich niet enkel zou mogen baseren op cijfers. We hebben in dit rapport, naast de essentiële cijfergegevens, dan ook ruimschoots aandacht besteed aan wat ‘er leeft’ in ons dagcentrum voor palliatieve zorg.

De focus op kwantificeerbare en dus ‘meetbare’ gegevens is geen nieuw ‘zeer’, wel een oud. Ook de welzijns- en gezondheidszorg ontsnapt niet aan de “cijfertjesgekte”. Ze wekken de illusie van controleerbaarheid, beheersbaarheid en maakbaarheid. Onderliggend materiaal is, naast de cijfers, wellicht ook bruikbaar om beleid op af te stemmen.

Het zijn vaak verhalen die een betere monitor zijn om zicht te krijgen op wat er zich afspeelt. Verhalen laten zich niet vangen in cijfertjes en behoren tot een andere cultuur. Een cultuur waar er tijd en ruimte is voor vertellen en beluisteren. Wie verhalen op zijn waarde weet te schatten, krijgt onnoemelijk veel informatie. ‘Time is money’ en vertellen vraagt tijd. Dus is het voor vrijwel iedereen in deze jachtige tijden verlokkelijk om snel, snel, snel met de spreekwoordelijke druk op één toets getallen uit bestanden te toveren, te knippen en in kolommen te plakken en gegevens in diagrammen onder allerlei vormen en kleuren te presenteren.

Wordt een overheid er wijzer van? Leren organisaties ervan? De mond vol hebben van ‘kwaliteitsverbetering’, ‘optimalisering’, ‘efficiëntie’, ‘effectiviteit’ wekt misschien de illusie dat er zaken beter te managen zijn, maar vertelt (opnieuw het verhaal) weinig over de menselijke maat. En laat ons hopen dat het in welzijnszorg en gezondheidszorg net daar nu over zou moeten gaan.

Het is dus met enige tegenzin dat ik aan het schrijven van dit “evaluatieverslag” begin. Niet in het minst omdat de meeste van deze cijfergegevens reeds vroeger werden aangeleverd en becommentarieerd en men zich dus terecht kan afvragen wat het zoveelste rapport er nog toe bijdraagt. Maar vooral omwille dat het niets nieuws brengt en er een immense schat aan informatie onbenut blijft. Te beginnen met wat de initiatiefnemende ministers gedacht en gevoeld hebben toen ze vanuit een maatschappelijke onderstroom deze zorg oppikten, er (misschien wel onhandig<sup>1</sup>) gestalte aan trachtten te geven, daarvoor de mensen met de juiste (of juist niet) competenties voor zochten en of ze al dan niet wat deden met de ervaringen van zorgontvangers.<sup>2</sup> Deze ervaringen blijven in de huidige rapportage volledig buiten zicht. En wat te zeggen over de doorleefde ervaringen van medewerkers en vrijwilligers die bij deze dagcentra betrokken zijn? Wat met de verhalen van naasten en nabestaanden? Kwam de hulp ook tegemoet aan hun behoeften?

De hoop dat het registratiewerk van velen misschien eindelijk mag leiden tot een geboorteakte van levensvatbare dagcentra, stimuleert om alsnog dit rapport te schrijven. Het stemt tevens tot nadenken over een andere, levensechtere verantwoordingsvorm die meer recht doet aan wat er zich afspeelt in de dagcentra palliatieve zorg.<sup>3</sup>

Met heel veel dank aan Christine en Corry voor het geduldig optekenen van de gegevens, een bewonderende schouderklop voor Roger voor het ontwikkelen van een “elektronische thermometer” om de door de overheid gevraagde gegevens te reproduceren, een bemoedigende knipoog aan Rigo om alsnog daar waar mogelijk de cijfers voor zich te laten spreken aan de hand

---

<sup>1</sup> Het doorschuiven van de verdeling van de financiële middelen naar een orgaan als het RIZIV met als resultaat dat wat men een project bedoelde, verwordt tot een loodzwaar contract met een strikt bureaucratisch denkend overheidsinstelling

<sup>2</sup> Cfr de vier fazen van zorg volgens Joan Tronto in Widdershoven G: *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benadering in de gezondheidsethiek*. Maastricht, Boom, 2000, 142.

<sup>3</sup> De huidige overeenkomst tussen het RIZIV en de Vlaamse Gemeenschap laat daarvoor weinig ruimte en volgt vooral de RIZIV-logica die gewend is te denken in kwantitatieve gegevens. [http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve\\_zorg/Overeenkomst%20RIZIV-VG.pdf](http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve_zorg/Overeenkomst%20RIZIV-VG.pdf)

van tabellen, grafieken en diagrammen. ‘Idem dito’ voor Eddy voor het aanleveren van ‘sprekende’ beelden. Dank aan Noël voor taalkundige en andere ‘correcties’. Maar vooral veel dank voor de verhalen van gasten en hun naasten. En die laten zich, zoals reeds hoger gesteld, niet vangen in ‘cijfertjes’.

Voor de goede orde. De lezer zal misschien wat in de ‘war’ geraken bij het lezen van dit jaarverslag. Bovenstaande inleiding laat nogal wat kritiek horen op de cijfergekte en het buiten beeld blijven van verhalen. Aan de hand van een voorbeeld van een jaarverslag me toegeleverd door Andries Baart, tracht ik door een andere lay-out de lezer te stimuleren niet alleen rekening te houden met de cijfers en feitelijke gegevens in de linkerkolom, maar de verhalen en illustraties in de rechterkolom bij de cijfers te lezen. Ze zijn een ‘complement’ aan de meer abstracte informatie die gewoonlijk in jaarverslagen staat. Het is tevens een poging toe te komen aan een andere vorm van verantwoording. Dus ééntje die rekening houdt met ‘doorleefde’ informatie maar de noodzaak aan relevante cijfers en feiten niet miskent.

Rest me alleen u het nodige “leesgenot” toe te wensen.

Frank Willeme, Algemeen Coördinator NPZN, april 2009.

# Evaluatie rapport aan de hand van de cijfergegevens werkjaren 2006 - 2007 –2008 en de bijpassende verhalen en beelden

## 1. Over bezoekers en dagen...

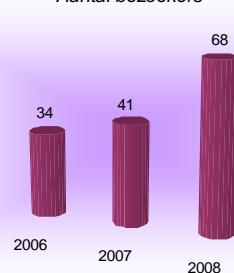
Initieel was het de bedoeling van de overheid zoveel mogelijk mensen te laten genieten van het zorgaanbod van de dagcentra palliatieve zorg. De cijferrevolutie van de afgelopen drie jaar laat een duidelijke toename van het aantal bezoekers zien.

In de context van Coda dagcentrum met een kleine huiselijke infrastructuur is het echter maar zeer de vraag of een verdere toename van het aantal bezoekers wenselijk is. Deze toename resulteert echter niet automatisch in meer gerealiseerde ligdagen<sup>4</sup> zoals verder uit de cijfergegevens zal blijken. Wel kan het een indicator zijn dat de drempel lager geworden is en/of het dagcentrum meer bekendheid krijgt in de regio. Een ander 'soort' gegevens zou hierover meer duidelijkheid kunnen geven. De huidige registratie levert daar geen of onvoldoende verklaringen voor. We zouden de gebruikers kunnen vragen via welke weg ze tot bij het dagcentrum gekomen zijn of in de regio hulpverleners bevragen hoe en op welke manier ze het dagcentrum kennen.

Het aantal verblijfsdagen blijft over de drie jaren relatief stabiel, al loopt dit lichtjes terug (telkens met een 20-tal dagen). De 'bezettingsgraad' blijft echter beduidend hoger dan de daarvoor gaande periode (slechts 342 factureerbare opnamedagen in 2004 en 322 in 2005).<sup>5</sup>

De relatieve afname van 2008 ten opzichte van 2006 blijft echter klein. Nochtans werd het aantal openingdagen eind 2007 van drie werkdagen naar vier gebracht en was het aantal openingdagen in 2008 hoger dan in 2007 (zie tabel 'reële openingdagen').

Aantal bezoekers



### Het verhaal van Pieter

*Via een huisarts die reeds in het verleden een aantal van zijn patiënten had doorverwezen naar Coda Dagcentrum, kregen we een aanvraag voor opvang van een jonge patiënt. In een relatief korte periode was de gezondheidstoestand van deze man spectaculair achteruitgegaan. Zowel de huisarts als de geneesheren specialisten neurologen stonden voor een raadsel. Er was een vermoeden van een snel degeneratief hersenletsel, zonder dat daarbij de exacte diagnose kon gesteld worden.*

*Deze snel verslechterende gezondheidstoestand stelde de gezinssituatie zwaar onder druk. Pieter's echtgenote Vera, zelf een vijftiger, was nog steeds beroepsactief en kon niet voltijds instaan voor diens zorg. Een jongvolwassen licht autistische zoon inwonende zoon evenmin. Vera wilde haar echtgenoot echter zolang als mogelijk verder thuis verzorgen. En de problemen waren legio. Pieter verloor al vroeg in het ziekteproces de mogelijkheid tot communiceren. De meest vanzelfsprekende zaken zoals een boterham smeren, naar toilet gaan, zich scheren, de weg terugvinden in huis (en zeker daarbuiten) werden plots een onoverkomelijke opdracht. Kortom, Pieter moest geholpen worden bij de meest eenvoudige dagdagelijkse dingen, behoefde 24 uur op 24 toezicht.*

<sup>4</sup> het denken in aantal 'ligdagen' is één van die typische kwantitatieve benaderingswijzen van o.a. instituten zoals het RIZIV. Een denken dat vooral past in een afrekeningmechanisme dat vooral prestatiegerichte geneeskunde promoot. Dit schoentje wringt als het gaat over vormen van gezondheidszorg die vooral tijdsintensief zijn en niet (meer) geënt zijn op technische prestaties.

<sup>5</sup> 'Factureerbare dagen' moet hier begrepen worden in de context van het toenmalige loodzware contract met zijn vele restricties van het RIZIV. Wat door de bevoegde ministers toen bedoeld was als een experiment werd met regeltjes en beperkingen toegespijkerd door de verzekeringsinstelling die belast werd met de verdeling van de financiële middelen. De gigantische bureaucratische belasting waarvan het huidige registratiesysteem nog altijd een uitvloeisel is, sloot heel wat geleverd werk buiten. In de cijfergegevens bleven dan ook heel wat inspanningen 'buiten' beeld.

Eén en ander zou kunnen laten vermoeden dat er binnen het bereik van het dagcentrum er een zekere 'saturatie' ontstaat. Dit kan nochtans op verschillende manieren uitgelegd worden. Ofwel en ondanks het toenemend aantal bezoekers blijft het aantal mensen dat per dag comfortabel en kwalitatief kan verzorgd worden binnen de huidige context (personeelsbezetting, aantal vrijwilligers, beschikbare accommodatie) beperkt en zit het dagcentrum aan zijn maximum qua dienstverlening, ofwel zijn de huidige verblijfsdagen een relatief goede afspiegeling van de behoefte van de regio die het dagcentrum bestrijkt.

Een sterk vermoeden bestaat dat vooral het eerste argument hout snijdt. Een aantal 'illustraties' uit de werkrealiteit van het dagcentrum kunnen dit verduidelijken. Daarvoor heb ik o.a. het verhaal van 'Pieter' nodig. Hij was de onmiddellijke aanleiding dat het dagcentrum eind 2007 een extra dag opende. In de rechter kolom kan u zijn verhaal lezen.

Er blijft een flink potentieel aan gebruikers buiten beeld. De ziekenhuizingeneeskunde kent de mogelijkheden van een dagcentrum palliatieve zorg niet, hanteert een 'enge' definitie van wat palliatief is<sup>6</sup>, en verwijst veel te laat of niet door. Ook verhalen uit de thuisbegeleidingsequipes palliatieve zorg laten vermoeden dat huisartsen eveneens een zeer 'enge' definitie van palliatieve zorg hanteren en slechts zeer laat in het ziekteproces hulp van deze MBE's inroepen en zich onvoldoende bewust zijn van het hulpverleningsaanbod van de dagcentra palliatieve zorg.

Het verhaal van wat er zich in een bespreking van een palliatief supportteam afspeelt vindt u in de hiernaast staande kolom, na het verhaal van Pieter. Het is geen verzonden verhaal en komt uit de werkervaring van de netwerkcoördinator.

*Inschakeling van thuisverpleegkundigen, hulp van de dienst gezinszorg, vrijwilligers vanuit ziekenzorg en het netwerk palliatieve zorg maakten de thuiszorgsituatie weliswaar beter hanteerbaar, maar boden geen sluitende oplossing voor de dagen dat Vera moest werken. Vooral maandag bleef problematisch, uitgerekend de dag dat het dagcentrum gesloten was.*

*De huisarts realiseerde zich dat zijn vraag om verschillende redenen niet evident was. De problematiek was in het dagcentrum palliatieve zorg niet echt gekend en Pieter's gedrag was voor de andere gasten van het dagcentrum mogelijk storend. Er was nochtans uitgebreid naar alternatieven gezocht. Een dagopvang voor bejaarden was gezien zijn leeftijd (een vijftiger) niet echt een passende oplossing. Zijn desoriëntatie en weglooptgedrag vergde permanent toezicht of een gesloten beperkte ruimte. Opname in een rust- en verzorgingstehuis met speciale aandacht en accommodatie voor dementerenden vond Vera te vroeg. Er was bovendien in de onmiddellijke omgeving een wachtlijst.*

*Er werd afgesproken dat Pieter op proef tijdens één van de reguliere openingsdagen naar het centrum zou komen. Vera zou die dag meekomen. De week na de aanvraag nodigden we Vera en Pieter uit op een iets rustigere dag in het dagcentrum. Loopgedrag en desoriëntatie waren in de betrekkelijk kleine leefruimte relatief goed hanteerbaar. Zijn onbeheerste bewegingen en grimassen brachten andere gasten echter aan het schrikken. Ook konden we niet voorkomen dat hij op een kort onbewaakt moment uit één van de gasten haar bord begon mee te eten. Een gesprek met de medegasten van die dag leerde ons dat Pieter's problematiek niet compatibel was met de behoeften van de andere gasten.*

*Toch wilden we aan deze situatie verhelpen. Mits herverdelen van werktijden en het mede inschakelen van een vrijwilliger, besloten we tot opening van een bijkomende dag voor één gast. Tot grote tevredenheid van Vera hebben we Pieter van eind 2007 tot de eerste helft van 2008 in het dagcentrum een passende opvang kunnen geven. Pieter's hersenziekte maakte hem hoe langer hoe minder mobiel en de verplaatsing naar het dagcentrum begon zwaar door te wegen...*

<sup>6</sup> Een studie naar wat ziekenhuisartsen en misschien in uitbreiding artsen in het algemeen als palliatief beschouwen, zou naar mijn aanvoelen onthutsend zijn. De palliatieve zorgcultuur is niet zo wijd verbreid als men wil laten uitschijnen. De netwerken palliatieve zorg moeten blijvend hun aandacht vestigen op de ziekenhuizen en maximaal participeren in het werk van palliatieve supportteams.

Blijft dus de vraag of nog meer bezoekers wenselijk zijn en of nog meer groei deze zorgvorm in zijn uiteindelijk opzet niet schaadt. Het behouden van de extra openingsdag maakt dat het aantal gasten per dag daalt wat mogelijk nog ruimte laat voor groei.

Ofwel kunnen we nog meer gasten ontvangen, ofwel kunnen gasten meerdere dagen gebruik maken van het aanbod. In het hanteren van deze cijfers mag evenmin uit het oog verloren worden dat het gaat over een relatief kleine populatie. De cijfers hebben betrekking op gemiddelden.

Ze geven ook hier geen weergave van de beleefde realiteit. Het voorbeeld van Pieter (zie verhaal hiernaast) leert dat niet alle palliatieve zorgsituaties compatibel zijn en sommigen een individuele opvang vereisen. Anderzijds vergen andere patiënten gezien hun pathologie of sociale situatie meerdere dagen opvang en moet een dagcentrum voldoende aantal dagen geopend zijn om aan de behoeften tegemoet te komen.

Een wegvallen van slechts één gast die vier dagen per week gebruik maakt van het centrum of het openen van een bijkomende dag voor slechts één bijzondere palliatieve situatie, geeft grote verschuivingen in bezettingscijfers en daggemiddelden. De realiteit is dat er dagen zijn dat er zes à zeven gasten aanwezig zijn en de leefbaarheid in de bestaande accommodatie onder druk komt te staan, maar evengoed dat er dagen zijn dat er slechts één à twee gasten aanwezig zijn. Een monomane schaalvergroting in het zoeken naar de 'economy of scale' zou nefast kunnen zijn. Gewoon behoorlijk werken en tegemoetkomen aan de noden zou de maatstaf moeten zijn.

Een overheid moet zich realiseren dat daar een bovengrens aan zit. Ze moet evengoed oog hebben voor een ondergrens die zonder afbreuk te doen aan de financiële leefbaarheid van een zorgvoorziening een verder erkenning garandeert.

*Het verhaal van Pieter is niet zo uitzonderlijk als het lijkt. Deze extra openingsdag werd reeds snel ingenomen door een ALS-patiënte. De ernstige motorische belemmeringen die haar ziekte met zich brengt, alsook haar relatief jonge leeftijd maakten een opvang voor meerder dagen per week gerechtvaardigd.*

*Dat het dagcentrum palliatieve zorg vermoedelijk nog meer potentiële gebruikers zou kunnen hebben illustreert het volgende verhaal. Ten behoeve van de privacy hebben we namen en context aangepast.*

### **Het verhaal van de perceptie van het palliatief supportteam van een regionaal ziekenhuis**

*Tweewekelijks neem ik als netwerkcoördinator deel aan een overleg met de palliatieve supportteams in de regionale ziekenhuizen uit de werkregio. Op één van deze bijeenkomsten zat het de oncoloog die eraan deelnam hoog dat er een patiënt tussen twee geplande chemokuren een aantal keren heropgenomen was. De patiënt verwaarloosde zich en er was onvoldoende hulp en/of toezicht. Bij de laatste heropname was de man er zeer slecht aan toe. De oncoloog sneed het onderwerp aan, maar verontschuldigde zich dat het hier 'niet echt' over een palliatieve situatie ging.*

*Luisterend naar zijn toelichting werd het me steeds duidelijker dat deze patiënt niet meer kon genezen, maar slechts een palliatieve chemotherapie kreeg die zijn toestand mogelijkwerwijs wat stabiliseerde. Ik sprak er de oncoloog verwonderd over aan. Voor mij en blijkbaar voor een aantal andere deelnemers was het duidelijk dat het wel degelijk over een palliatieve zorgsituatie ging.*

*De maatschappelijk werkster maakte de bedenking dat er voor deze patiënt reeds vroeger een afspraak had kunnen gemaakt worden voor het dagcentrum en dat dit een aantal heropnames had kunnen voorkomen. De hoofdverpleegkundige van de oncologische afdeling was het volmondig met haar eens:*

*'Zo zijn er nog tal van patiënten die er baat bij zouden hebben, alleen moeten we dan iets vroeger en iets duidelijker durven vertellen dat de behandeling die ze krijgen hen niet meer geneest maar nog wel meer tijd en levenskwaliteit biedt.'*

Dit is geen betoog tegen het hanteren van onder andere registratie van 'ligdagen', het bijhouden van het aantal bezoekers, e.a., maar wel een pleidooi voor het ruimte laten van een bepaalde 'bandbreedte'. Het voorhouden van een streefcijfer dat telkenmale opnieuw 'groeit' veronderstelt, zoals het RIZIV dat stelt in de jongste overeenkomst met de Vlaamse Gemeenschap, is minder wenselijk.

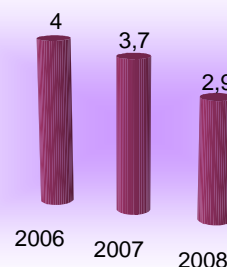
## 2. En wat doorslaggevend is als men dan toch komt...

De redenen van opname – of liever gewoon: waarom men naar het dagcentrum wil komen – zijn uiteenlopend. De registratietabellen voorzien tien categorieën. Ook hier wil ik de nadruk leggen dat dit een reductionistisch beeld geeft van wat de aanleiding tot gebruik van het dagcentrum betreft. De registratie is nauwgezet bijgehouden, maar laat bijvoorbeeld buiten beeld hoe het perspectief tijdens de gebruikperiode van het dagcentrum bij de patiënt kan verschuiven.

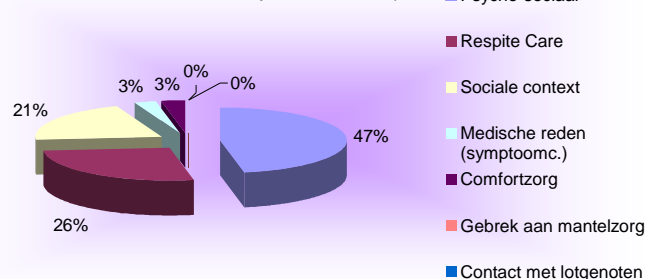
Volgende tabellen en diagrammen trachten te verduidelijken dat er de afgelopen drie jaar toch wel enige verschuiving is waar te nemen. Maar ook hier geldt: het gaat over een kleine populatie. Vooral de redenen waarom men naar het dagcentrum komt zitten hoofdzakelijk in individuele verhalen die zich niet altijd zo vanzelfsprekend laten vatten in de vooropgestelde categorieën. Laat ons dan ook maar voorzichtigheidshalve zeggen dat onderstaande informatie bepaalde tendensen weergeeft en slechts ten dele het karakter van het dagcentrum bepaalt (bv meer psychosociaal gericht versus strikt medisch).

In 2006 ligt het zwaartepunt bij de psychosociale reden en in tweede instantie bij 'respitecare'. De sociale context speelt een derde belangrijkste rol in de beslissing om van een dagcentrum gebruik te maken. Comfortzorg en medische redenen speelden in de populatie van 2006 een kleinere rol

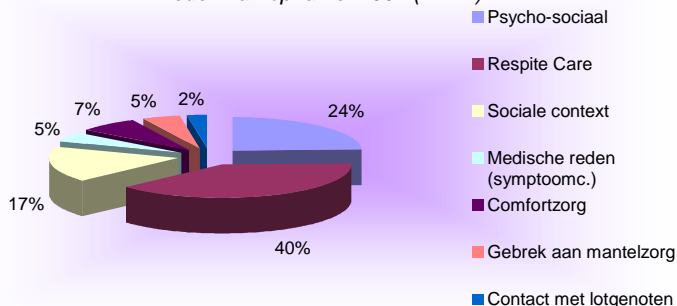
Aantal bezoekers per openingsdag



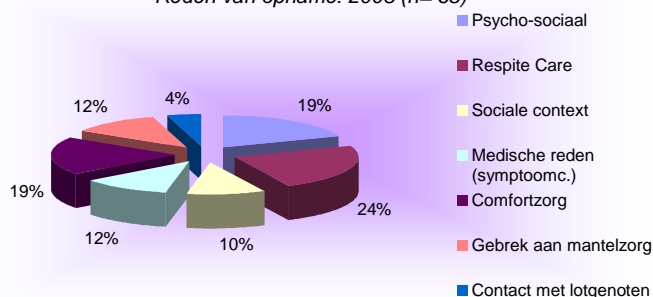
Reden van opname: 2006 (n=34)



Reden van opname: 2007 (n= 41)



Reden van opname: 2008 (n= 68)



Er vindt in 2007 een omslag plaats naar een belangrijker aandeel van de 'respitecare' ten nadele van de psychosociale reden. Voor het eerst komt het belang van contact te kunnen hebben met lotgenoten in beeld naast een belangrijker aandeel van de reden comfortzorg, medische reden en gebrek aan voldoende mantelzorg.

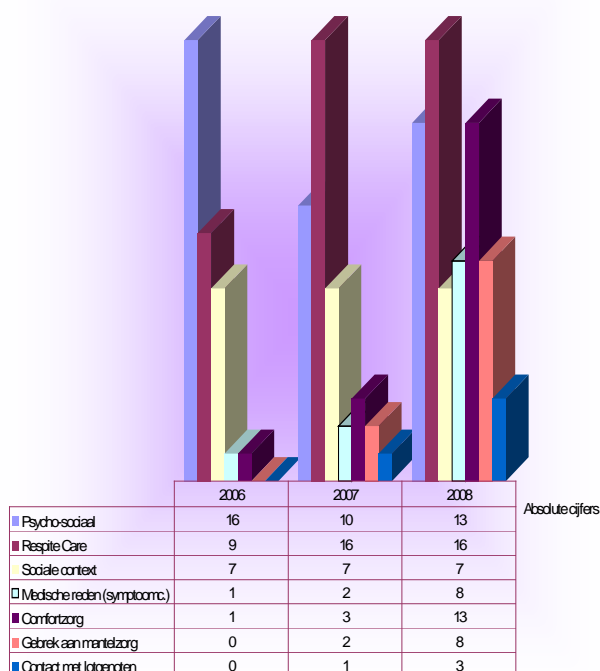
Het beeld van de reden voor opname 2008 is gevarieerder geworden.

Psychosociale reden en 'respitecare' blijven de belangrijkste. Het is echter opvallend dat het aandeel van de medische reden belangrijker wordt, alsook comfortzorg. Gebrek aan voldoende mantelzorg neemt verder in belang toe. Contact met lotgenoten blijft het kleinste aandeel behouden. Dit alles nog eens in een verzameltabel over de drie jaren, met volledigheidshalve de absolute cijfers uitgezet tegenover het aantal gasten dat dat jaar respectievelijk gebruik hebben gemaakt van het dagcentrum. De absolute cijfers geven ook de 'relativiteit' aan van deze verschuivingen. Een nieuw werkjaar met een aantal andere gebruikers kan dit prentje opnieuw sterk verschuiven zonder dat dat het karakter van een palliatief dagcentrum zelf sterk wijzigt.

### 3. Aan wat lijdt men en hoe ziek moet je zijn...

Deze iets of wat wrange titel zegt wat ie zeggen moet. Een dagcentrum palliatieve zorg veronderstelt een ziektebeeld waarvan je niet geneest en die in de geest van de definitie van de WGO ook een levensbedreigend karakter heeft. Dat er daaromtrent nog heel wat onduidelijkheid bestaat bij de 'buitenwacht'<sup>7</sup> hebben we reeds eerder duidelijk gemaakt in de korte illustratie bij punt 1.

Evolutie opnamereden (in%)



### Het verhaal van Robert

*De aanmelding van Robert gebeurt door de huisarts. Deze man woont al enkele jaren bij zijn dochter. Recent is er een slokdarmcarcinoom vastgesteld. Zowel dochter als schoonzoon werken. Na de laatste hospitalisatie gaat het minder goed met Robert. Hij blijft de ganse dag te bed. Afgelopen week is hij gevallen toe hij naar het toilet trachtte te gaan. Dochter en schoonzoon durven hem niet meer alléén thuislaten. Er zijn wel wat vrienden van de visclub en bereidwillige burens, maar er is onvoldoende continuïteit*

*In eerste instantie lijkt dit de medewerkers van het dagcentrum een opname omwille van onvoldoende mantelzorg. Robert wordt maximaal ingepland en kan alle openingsdagen van de week naar het dagcentrum komen. Al vanaf de eerste dag komt in een gesprek met een vrijwilliger de problematiek van pijn aan het licht. Robert durf er met zijn dochter niet over spreken. De huisarts heeft zijn medicatie al een paar keer aangepast. Indien deze doses niet voldoende helpt, stelt deze een heropname in het ziekenhuis voor. Robert wil koste wat kost thuis blijven. Het ziekenhuis boezemt hem na al die behandelingen onnoemelijk veel angst in. Hij wil ondanks zijn pijn niet meer terug naar het hospitaal.*

<sup>7</sup> Vooral dan de sterk curatief gerichte medische en paramedische beroepstakken, maar ook de burger in het algemeen. Blijkbaar is er over de definiëring enkel overeenstemming bij de 'binnenwacht' of al diegenen die beroepshalve in de palliatieve zorg werken. Alhoewel, nog niet zo heel lang geleden hoorde ik een arts van een palliatief supportteam deze definitie evengoed verenigen tot de terminale fase. Aan de andere kant van het spectrum hoor je stemmen die het begrip uitbreiden naar alle mogelijke vormen van ongeneeslijk ziek zijn, de terminologie 'palliatief' uit de weg willen gaan en deze zorg dan maar 'supportief' gaan noemen. Ook dat is een kwalijke zaak. Niet iedereen die ongeneeslijk ziek is, moet palliatief bejegend worden. Maar dat is een andere discussie...

De koppeling aan een bepaalde zorgafhankelijkheidsscore roept evenwel ook vragen op. Of het nu gaat over de hier gebruikte WECKX-schaal of een KATZ-schaal maakt op zich niet uit. De realiteit van heel wat palliatieve (ja, zelfs terminale) patiënten stemt absoluut niet overeen met wat deze schalen beogen te meten. 'Zorgafhankelijkheid' krijgt ook hier de enge betekenis van bijvoorbeeld fysieke afhankelijkheid, materiële noden, enz... Zij meten bijvoorbeeld echter niet het impact dat vermoeidheid heeft of blijvende pijn na een chemotherapeutische behandeling. Hoe dan ook willen we de geregistreerde gegevens in beeld brengen. De keuze voor de WECKX-schaal is vermoedelijk te verklaren omwille van de bekendheid met deze schaal in de administratie van de Vlaamse Gemeenschap. Zij wordt o.a. gebruikt in de diensten voor gezinszorg e.a.

De ICD10 codes vertellen iets over de aard van de pathologie en waar het letsel zich manifesteert, maar geeft absoluut geen verduidelijking van hoe ziek iemand er zich van voelt. Veel toelichting willen we aan deze tabellen dan ook niet geven.

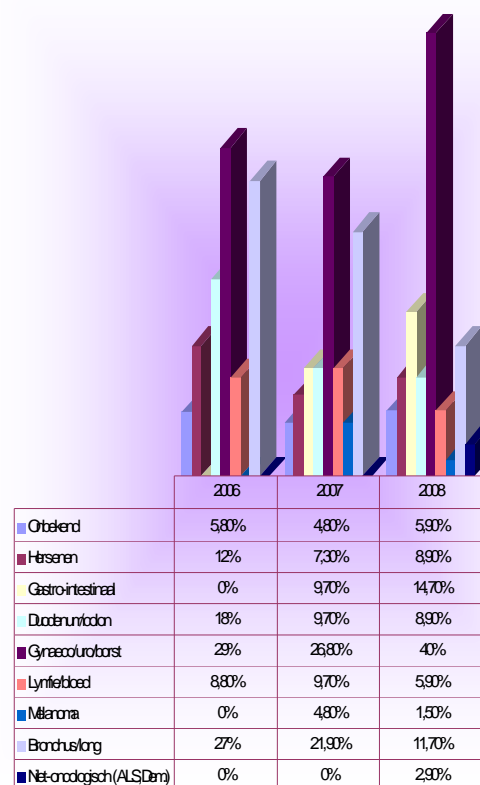
Of de spreiding van de pathologie in de dagcentra die van de nationale gemiddelden volgt is voor de dagcentra op zich niet zo belangrijk. Wel is voor ons dagcentrum het aandeel van oncologische patiënten van belang. De niet-oncologische aandoeningen beperken zich tot MS en ALS en voor een korte periode één vermoedelijk neurologisch degeneratief dementieprobleem. Deze niet oncologische ziektebeelden stellen meestal zwaardere zorgproblemen dan de palliatief oncologische problematiek (zie ook het verhaal van Pieter).

*Hij krijgt nachtmerries en vreest dat hij daar dan zal sterven. De vrijwilliger meldt het probleem aan de verpleegkundige. In samenspraak met Robert belt men de huisarts en vraagt diens toestemming voor een consult van Robert bij de arts van het dagcentrum. De pijnmedicatie wordt op punt gesteld en Robert wordt de daaropvolgende bezoeken aan het dagcentrum aandachtig beluisterd en geobserveerd over zijn pijn.*

*De pijn blijft goed hanteerbaar. Robert krijgt terug zin in activiteiten, is beter te been en ook tijdens de sluitingsdagen van het dagcentrum zien dochter en schoonzoon een 'andere' Robert. Hij is terug actiever, gaat overdag niet meer naar bed. Hij vraagt zijn hengelvrienden hem op te halen voor een namiddagje hengelen aan de visput.*

*Ook in het dagcentrum wordt hij actiever. Hij is de bedenker van de uitstap naar Diksmuide en weet in zijn enthousiasme een medegast te motiveren mee te gaan.*

Pathologie evolutie (in%)





#### 4. Of over hoe oud of jong je bent als je naar een dagcentrum komt en of je er meer dan wel minder mannen en/of vrouwen treft...

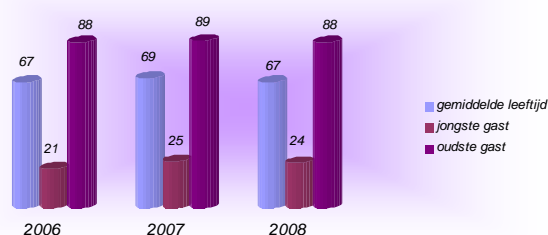
Leeftijd en gender spelen vermoedelijk op de één of andere manier wel een rol als je ziek wordt. Al is het maar het soort ziekte dat je treft en het feit dat je bij het ouder worden meer gevoelig wordt voor bepaalde ongeneeslijke aandoeningen. Maar ook hier treft de louter rekenkundige logica van statistische gegevens ons. De tabellen geven je wel een idee over wie er het meest vertegenwoordigd is in de palliatieve dagcentra en in welke leeftijdscategorie. Maar wat het betekent als twintiger opgenomen te worden in dagcentrum en wat dat met je doet? Hoe moeten vrijwilligers en personeelsleden hiermee omspringen? Wat het betekent voor de andere gasten? Het minste dat we kunnen stellen is dat het publiek van de dagcentra palliatieve zorg jonger is dan dat van geriatrische dagcentra en er op een enkele uitzondering na af en toe toch een hoogbejaarde in ons centrum vertoeft.

#### 5. Waar woon je en hoe kom je er...

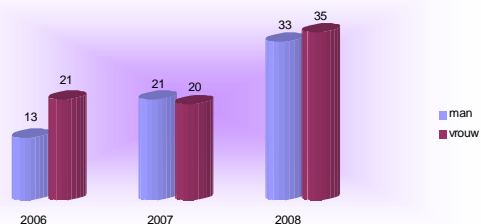
Het bereikbaar zijn van een dagcentrum en de inplanting in een regio is niet onbelangrijk. Openbaar vervoer is zelden een alternatief voor palliatieve patiënten. Grote afstanden en lange verplaatsingsduur zijn voor de meeste gasten gezien hun gezondheidstoestand te belastend. Voor sommigen is aangepast vervoer zoals een mindermobile brigade, gemeentelijke vervoerdiensten, aangepast ziekenvervoer door ziekenfonds, e.a. noodzakelijk.



Leeftijd van de gasten



Geslacht



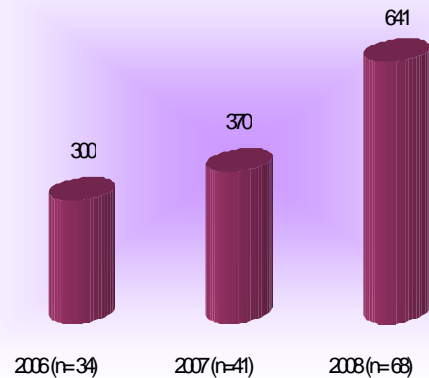
*Gitta is één van de jongste gasten van het dagcentrum. Een hersentumor gooit haar jonge leven helemaal overhoop. Leren en schoolgaan lukt niet meer. Haar toekomst is onzeker. Hoe lang en op welke manier ze met deze tumor kan overleven, kan niemand haar vertellen. De behandelingen hebben haar voorlopig respijt gegeven. De toestand blijft voorlopig stabiel. Aan de behandeling houdt ze wel een verminderde functie van haar linker arm en been over. Ook haar zicht is vermindert en ze moet zich geweldig goed concentreren als ze spreekt. Samen met de oudere gasten kan ze zich uitleven in zijdeschilderen. Op de momenten dat de andere gasten rusten, heeft ze deugd van een gesprek en de individuele aandacht van een vrijwilliger.*

Het merendeel van de gasten worden echter gebracht en gehaald door partner, familie, buur, vriend. Dat wordt ook in sterke mate gestimuleerd. De meerkost van bovenstaande diensten is voor sommige gasten van het dagcentrum een ernstige financiële rem om meer gebruik te maken van het dagcentrum. Wanneer het vervoer van en naar het dagcentrum het grote 'struikelblok' is, heeft het dagcentrum de beschikking over een bescheiden, maar goed aangepaste wagen. Het transport van en naar het dagcentrum wordt verzorgd door vrijwilligers en de gast betaalt een bescheiden tussenkomst in de vorm van een kilometervergoeding. Deze gegevens zijn geregistreerd. Ze tonen ook aan dat er in toenemende mate gebruik wordt gemaakt van deze dienstverlening. Interessanter is wellicht een beeld te krijgen waar de gasten de afgelopen drie jaar vandaan kwamen en wat je ongeveer als het 'hinterland' van dit dagcentrum kan beschouwen.

	2006	2007	2008
2180 Ekeren	2	2	4
2390 Malle	2	1	3
2900 Schoten	1	4	9
2910 Essen	1	2	3
2920 Kalmthout	1	2	4
2930 Brasschaat	3	4	11
2940 Stabroek	4	3	5
2950 Kapellen	1	4	5
2960 Brecht	7	7	3
2970 Schilde	1	1	4
2980 Zoersel	2	1	2
2990 Wuustwezel	8	7	12
2160 Wommelgem		1	
2170 Merksem		1	
2370 Arendonk			1
2550 Kontich	1		
2590 Berlaar		1	1
2600 Berchem			1

De 'densiteit' in sommige gemeenten is niet onmiddellijk verklaarbaar. Het aandeel van de vestigingsgemeente van Coda spreekt voor zich. De afstand naar het dagcentrum is klein en de bekendheid is er het grootst. Dat kan evenwel niet gezegd worden van een gemeente als Stabroek.

Aantal vervoersbewegingen naar het dagcentrum



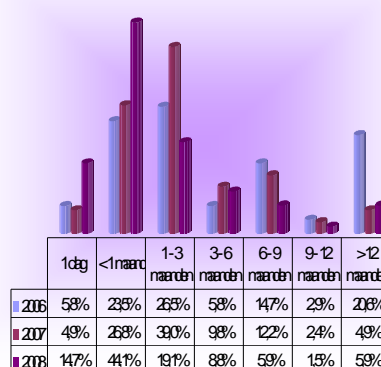
Buiten deze uitzondering kan er wel gesteld worden dat hoe verder van het centrum verwijderd, des te lager het aantal bezoekers. De invloed van de sensibilisering en doorverwijzing door het netwerk en zijn gelieerde thuisbegeleidingsequipe palliatieve zorg is duidelijk. Slechts zeven bezoekers zijn buiten de werkregio van het netwerk gevestigd.

### 6. En als men dan komt, hoe lang maakt men er dan gebruik van...

De gemiddelde gebruiksduur levert informatie over hoe lang een gast naar het dagcentrum komt. Het geeft echter geen informatie van hoe frequent hij/zij komt, of er al dan niet periodes van onderbreking in zitten (voor bijvoorbeeld ziekenhuisopnames, vakantie, 'eventjes geen zin', enz...).

Deze registratie is nog een 'overblijfsel' uit de oude RIZIV-regelgeving die aanvankelijk maximaal zes maanden, later 9 maanden en uiteindelijk 12 maanden terugbetaling vooropstelde.<sup>8</sup> Patiënten die deze periodes 'overleefden' mochten in principe niet meer aanmerking genomen worden voor facturatie maar dienden wel verder verzorgd en opgevangen te worden. De dagcentra zijn deze gegevens beginnen bijhouden om aan te tonen dat de RIZIV-administratie wel erg restrictief te werk ging. Nu zijn ze louter indicatief. Ze geven de dagcentra en de overheid enigszins inzicht in de gemiddelde duurtijd dat een gast van het dagcentrum zal gebruik maken. De drie jaar diagrammen geven per jaar een goed overzicht van de periode waarin een gast gebruik maakt van het dagcentrum. Het overgrote deel van de patiënten blijkt meer dan één dag en minder dan drie maanden gebruik te maken. Voor 2006 valt op dat er in verhouding tot de twee daaropvolgende jaren meer bezoekers waren die langer dan één jaar gebruik maakten van het dagcentrum. Mogelijk verklaart dat ook het iets hoger aantal gebruiksdagen in dat jaar (zie punt 1.) ondanks het lager aantal bezoekers.

Educatiesatij (in%)



### Niet iedereen komt even graag

In 2008 zien we een sterke toename van het aantal gasten dat slechts één dag gebruik maakt van het dagcentrum. Van een aantal mensen weten we dat de eerste kennismaking en verblijf uitwees dat het dagcentrum niet echt dat was wat men er van verwacht had. Omdat het over een aantal individuele uitspraken gaat die toch duidelijk illustreren waarom men uiteindelijk afziet van het gebruik van het dagcentrum een aantal citaten:

Een aantal fragmenten uit de bloemlezing van redenen om niet langer gebruik te maken van het dagcentrum:

Een eerste bezoekdag waarbij er reeds zes andere gasten aanwezig waren: "Te druk".

Gebrek aan 'gemeenschappelijkheid': "Ik ben hier de enige man en wil wel terugkomen als er nog mannen op die bepaalde dag komen".

Confrontatie met een ernstig zieke, stervende gast die in afwachting van opname naar een palliatieve eenheid overdag naar het dagcentrum bleef komen: "Zo ver ben ik nog niet, als ik zieker wordt zal ik wel zien".

Onderschatting van de inspanning om naar het dagcentrum toe te komen: "Na het bezoek gisteren, was ik bekaft. 's Morgens in de file en 's avonds in de file, dat is er te veel aan."

Gewoon verkeerd ingeschat: "Het is toch niet wat ik gedacht had, ik blijf liefst gewoon thuis. Als het me echt niet meer lukt, zie ik nog wel."

<sup>8</sup> Bedoeld wordt hiermee: het loodzware RIZIV-contract van 2002, in de daaropvolgende jaren een aantal malen bijgesteld. Zie ook voetnoot 5. Deze registratie is er een 'overblijfsel' van. Het is hoe dan ook de vraag of al deze registratiegegevens uiteindelijk moeten behouden blijven. Een diepgaande analyse dringt zich hoe langer hoe meer op.

Bovenstaande citaten in de rechterkolom bij de meer illustratieve en verhalende informatie zijn leerrijk. Zij leveren ons aandachtspunten op zoals: ‘vermijdt drukte bij een eerste kennismaking, plan dat eerste contact dan ook goed’ of ‘zijn er op het moment van kennismaking ernstig zieke gasten, confronteer nieuwkomers indien mogelijk niet onmiddellijk of bereid ze goed voor’ of ‘zoek binnen het mogelijke naar gemeenschappelijke interesses voor optimale aansluiting bij bestaande bezoekers’, enz...

Jammer genoeg worden sommige kandidaat-bezoekers erg laat doorverwezen en is hun toestand dermate slecht dat een vervolgbzoek niet meer mogelijk is, ondanks dat de eerste bezoekdag erg zinvol en deugdzaam was. In een aantal gevallen was de bezoeker nog voor de volgende bezoekdag al overleden.

In 2008 is dit niet het enige opmerkelijke cijfer. Er is eveneens een meer algemene tendens om slechts voor een korte periode gebruik te maken van het dagcentrum. Een zeer aanzienlijk aandeel van de bezoekers maakte slechts één maand of minder gebruik van het dagcentrum. Het overgrote deel werd laat tot zeer laat doorverwezen, was ver gevorderd in het ziekteproces en overleed binnen de maand na de eerste contactdag.

### **7. En op een bepaald moment komt aan alles een einde, het is alleen de vraag waar...**

In 2006 overleed ongeveer twee derde van de gebruikers van het dagcentrum uiteindelijk in een instellingsgebonden context. Meer dan de helft overleed op een palliatieve eenheid. Een minderheid in een ziekenhuis of binnen residentieel wonen (meestal een rust-en verzorgingstehuis waar men in kortverblijf werd opgenomen bij ontstentenis van een palliatief bed). Het aandeel van diegenen die thuis konden sterven was klein.

### **Maar voor wie het dagcentrum wel een alternatief is**

*Voor alle andere gasten die wel graag komen, is er een ruim aanbod van activiteiten. ‘Voor ieder wat wils’ is bijna het minste wat je van het aanbod kan zeggen. Elke gast brengt aan het scala van activiteiten een nieuwe bijdrage. Veel van wat vandaag aangeboden wordt, is het resultaat van wat gasten ingebracht hebben. Het ‘pallet’ waaruit men kan kiezen is dan ook groot. Heeft iemand een specifieke hobby of interesse, dan gaan we samen met de gast op zoek naar wat binnen de context van het dagcentrum mogelijk is. Dat vraagt soms extra man/vrouwkracht, sommige hobby’s hebben een ‘buiten’-karakter, andere zijn dan weer seizoensgebonden, voor andere moeten we op zoek naar gepaste materialen of vrijwilligers die er ‘benul’ van hebben. Voor alle duidelijkheid: het dagcentrum beschikt slechts over twee betaalde krachten (verpleegkundigen) en veel van wat hier verder beschreven staat, zou niet haalbaar zijn zonder een grote schare van vrijwilligers voor wie tijd nog moeite speelt wanneer gasten geholpen moeten worden. Voor we een aantal voorbeelden van activiteiten de revue laten passeren, laat ik Corry aan het woord. Zij is medio 2007 als verpleegkundige het dagcentrum komen vervoegen en verwoordt het als volgt:*

*“De zorg die we bieden binnen het dagcentrum, strekt zich over verschillende domeinen en bereikt de mens in zijn totaliteit. Wij vertrekken altijd vanuit de visie: ‘Niets moet, alles kan’. Hiervan uitgaande proberen we zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de wensen van onze gasten. Onze grootste zorg is de nodige psychologische opvang. Mensen kunnen hun verhaal, hun zorgen en hun verdriet bij ons kwijt. Vaak komen dan ook de verhalen over pijn of de hinder die zij ondervinden van vervelende symptomen. Indien nodig kunnen we beroep doen op een psychologe of op een verpleegkundige uit het thuisbegeleidingsteam.*

*Vooraleer iemand naar het dagcentrum komt, nemen we eerst telefonisch contact op met de huisarts. Zo is hij/zij op de hoogte dat zijn/haar patiënt naar het dagcentrum wil komen. We kunnen dan overleggen of er zaken zijn waar wij in het bijzonder op moeten letten. Die informatie maakt het verdere contact ook gemakkelijker als er zich medische problemen voordoen.*

Vanaf 2007 en eveneens in 2008 sterft nagenoeg een kleine helft thuis. Of deze tendens zich doorzet is lang niet zeker. Ook hier hangt veel af van het profiel van de gebruiker van het dagcentrum. Meestal is zijn/haar sociale context doorslaggevend. Is de meerderheid van de gebruikers alleenstaande, dan is de kans groot dat hij/zij zal overlijden binnen een instellingsgebonden context omdat thuis sterven zonder de nodige mantelzorg meestal onhaalbaar is. Ter illustratie: in 2008 waren 38 van de 68 gasten gehuwd of samenwonend; in 2006 waren slechts 8 gasten van de 34 gehuwd of samenwonend. Deze samenstelling van gebruikersprofiel heeft het dagcentrum zelf niet in handen. Wel draagt het dagcentrum ertoe bij dat de patiënt zo lang mogelijk thuis kan blijven. In 2006 overleed een gast gemiddeld 27 dagen na de laatste bezoekdag aan het dagcentrum, in 2008 gemiddeld na 25 dagen.

## 8. Activiteiten

In deeltje willen we aanschouwelijk maken wat er zich dan allemaal zo wel afspeelt in een dagcentrum. Ook daarvoor bestaan er uitgebreide Excel-werkbladen<sup>9</sup>. Die gaan we hier echter niet gebruiken. Wij willen hier verslag geven aan de hand van een ander 'soort' illustratiemateriaal. Cijfers blijven immers beperkt. Beelden daarentegen spreken.

Het gaat er ons er immers om inzichtelijk te maken wat gasten er doen, hoe ze het beleven, wat ervoor nodig is om dat mogelijk te maken. Ook wat er nodig is om een dagcentrum draaiende te houden, wie erbij betrokken is, wat ze er doen. Dat blijft in andere evaluatiedocumenten vaak onderbelicht.

In wat volgt laten we de beelden 'spreken'. Misschien hier en daar een toelichting, een anekdote. Maar over het algemeen volstaat het beeld.

*Naar aanleiding van dat telefoontje sturen wij de arts een aantal documenten door waarin hij relevante gegevens over zijn patiënt kwijt kan, waarin afgesproken wordt wie er opgeroepen moet worden bij problemen, of onze arts bij dringende gevallen mag tussenbeide komen of de huisarts zelf bereikbaar is, enz... Zo onderhouden wij ook regelmatig contact met de thuisverpleegkundige met het oog op de continuïteit van de zorg.*

*Naast de medische, psychologische, sociale en spirituele zorg is veel aandacht voor comfortzorg. Samen met een aantal vrijwilligers die zich hierin gespecialiseerd hebben, kunnen we onze gasten laten genieten van manicure, pedicure, gelaatsverzorging, massages, relaxatie, adviezen aangaande cosmetica. Zelfs de kapper kan langskomen indien gewenst. En dan blijven er de ontelbare ontspanningsmogelijkheden. Voor elk wat wils. Kortom, we doen er alles aan om onze gasten een aangename ontspannende dag te bezorgen in optimale comfortabele omstandigheden.*

## **Foto's en korte verhaaltjes, over activiteiten en andere trivialeiteiten...**

*Ook hier 'past' het de vrijwilligers te danken, de gasten te eren (de meesten onder hen zijn ondertussen overleden) en de fotograaf zelf in het voetlicht te plaatsen.*

*"Rummicubben" in afwachting dat het eten geserveerd wordt. Ook in het dagcentrum wil men graag 'winnen'. De ronde speelschijf werd door één van de vrijwilligers gemaakt en zorgt ervoor dat iedereen het spel goed kan volgen. Het werd door één van onze jonge gasten geïntroduceerd en kent tot op de dag van vandaag veel bijval, ook bij de ouderen.*



<sup>9</sup> Uiteraard worden er bij de elektronische versie van dit verslag de nodige excel-bestanden bijgevoegd in bijlage. Hier zijn ze echter weinig dienstig.

## 9. En wat een mens er daarnaast nog moet bijdoen...

Om toch een impressie te geven een stukje uit de bloemlezing van de werkagenda van Coda Dagcentrum.

Met dank voor het onderzoekwerk van Christine Desender, verpleegkundige en bezieler van het eerste uur:

Om een idee te krijgen wat er naast de zorg voor gasten nog allemaal speelt:

### Sensibilisering 2006:

- Brief + folders opgestuurd naar alle huisartsen van het NPZN
- Brief en folders naar alle apothekers uit de regio (NPZN)
- Voorstelling van het dagcentrum aan het PST en alle referenteverpleegkundigen palliatieve zorg van het ziekenhuis Klina.
- Artikel in het tijdschrift nr 2 van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Verschenen op 6 oktober 2006.
- Voorstelling van het dagcentrum aan de groep zelfstandige Verpleegkundigen uit de regio van het NPZN
- Voorstelling van het dagcentrum de kinesisten uit de regio van het NPZN.
- Voorstelling van het dagcentrum in het AZ St Augustinus te Antwerpen (georganiseerd door het dagcentrum ST Camillus voor VK ,VW, sociale diensten van eigen ZH en alle ziekenhuizen van de provincie Antwerpen.
- Ontmoeting met Julien Vrebos in opdracht van de VRT om te zoeken naar de geschikte personen (ongeneeslijk zieken) die willen meewerken aan een film over leven met ongeneeslijk ziek zijn en het sterven in de nabije toekomst.

### Sensibilisering 2007:

- Brief + folders opgestuurd naar alle huisartsen van de regio NPZN.
- Brief + folders opgestuurd naar alle apothekers uit de regio NPZN ( 85 apothekers).
- Een begeleidend schrijven + brochures van het dagcentrum naar de coördinator maatschappelijk werkers van de regio Antwerpen.

*En als we het dan toch hebben 'over in afwachting van het eten'. Koken is op zich een zinvolle activiteit.*

*Hier zien we Vifke Daamen (ondertussen actief bij VLK-inloophuizen) samen met Roosje het middagmaal bereiden. Roos kookte als de beste. Haar ziekte had haar echter zo ondermijnd dat ze er thuis de kracht niet meer voor kon opbrengen. Tijdens het verblijf in het dagcentrum en de vrijwilligers en het personeel doende ziend, vroeg ze of ze mocht 'helpen'. Al snel ontpopte Roos zich als 'meesterkok'. Diegenen die haar soep 'met ballekens' geproefd hebben, weten dat er geen enkele is die die van Roos kan evenaren. En hoe 'banaal' het voor sommigen ook mag lijken, voor Roos betekende dit onnoemelijk veel. Toch terug kunnen koken...*



*En de maaltijd is op zich een feest. Een mooi gedekte tafel, smakelijk gepresenteerd eten. Samen eten. Een goed glas wijn.*

*Gezelligheid.*

*Soms is dit 'herleven', toch voor de Bourgondiërs die we zijn.*



- Een begeleidend schrijven + brochures van het dagcentrum naar de coördinator maatschappelijk werkers van de regio Antwerpen.
- Voorstelling van het dagcentrum aan het PST van het ZH st. Jozef te Malle
- Aanschrijven en uitnodigen van de Artsengroepspraktijk Oostmalle.
- Aanschrijven van alle parochies uit de regio NPZN (49 parochies). Bij dit schrijven hadden de parochies de mogelijkheid om een voordracht over het palliatief dagcentrum te organiseren in hun parochie. De verpleegkundige en een vrijwilliger van het dagcentrum verzorgden die voordracht.
- Werkbezoek van Eefje Jacobs, maatschappelijk werk CM, regio Kapellen – Brasschaat en Helga van Laerhoven, maatschappelijk werk CM, regio Brecht.
- Werkbezoek Tine Hermans verantwoordelijke Centrum Het Alternatief, Essen.
- Werkbezoek van Gerda Lindekens Districtcoördinator Antwerpen en Oost Vlaanderen van Kom Op Tegen Kanker.
- Werkbezoek van Wouter Geert, regioverantwoordelijke West, Wit GeleKruis van Antwerpen.
- Cursus Hoge School Lier Cursus pakket Palliatieve Zorg 13.30 tot 17.45u voor derdejaars Sociaal Verpleegkundigen.
- Werkbezoek familiehelp 5 juni, 12 juni, 19 juni telkens van 14 tot 16uur.
- Voordracht voor alle parochies van Wuustwezel in parochiecentrum St Godelieve, zaterdag 8 september 20 tot 21 uur.
- Voordracht voor verschillende parochies van Kalmthout in het parochiecentrum Zonnedauw Kalmthout, 18 oktober van 15 tot 16 u

#### Sensibilisering 2008

- Voordracht in het parochiecentrum de Eekhoorn te Brasschaat op 6 februari van 20 tot 21 u
- Werkbezoek Maatschappelijk werker Pia Van De Velde regio Schoten.
- Timoteus, organisatie die zich verdiept in rouwen, mogelijkheid om een stand op te bouwen rond het palliatief werk tijdens een workshop.
- Zorgbeurs Ekeren 13 april
- Zorgbeurs Kapellen 22 juni

*Maar de energie is vaak zo beperkt...*



*En een middagdutje kan zo'n deugd doen...*



*Maar na de rust, komt er opnieuw activiteit. Schilderen met water...*



## Begeleiden van stagiaires

Onze ervaringsdeskundigheid, opgebouwd in de periode 2000 – 2006, wordt ten nutte gemaakt in de opleidingen Maatschappelijk Werk, Bachelor in de toegepaste Psychologie en Gezinswetenschappen.

Wij werken samen met de Karel de Grote Hogeschool Antwerpen, de Lessius Hogeschool Antwerpen en Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen ( volwassen onderwijs)Brussel.

### Stagiaires 2006

Stagiaire Melissa Oris derdejaarsstudent Bachelor in de Toegepaste Psychologie van de Lessius Hogeschool.

Periode: Van 6/11/2006 tot 23/02/2007

Stagiaire Melissa Oris heeft na haar stage besloten om de studies van verpleegkunde aan te vatten en zich op de verpleegkunde oncologie te specialiseren.

### Stagiaires 2007 / 2008

Stagiaire Pia Van de Velde derdejaarsstudente Maatschappelijk Werk, Karel de Grote school.

Periode: 29/01/2007 tot 15/06/2007.

Stagiaire Pia Van de Velde combineerde haar stage in het dagcentrum samen met de palliatieve thuisbegeleidingséquipe van de regio NPZN.

Na haar studies te werk gesteld als Maatschappelijk Werker CM regio Schoten.

Stagiaire Jennefer Torfs derdejaarsstudent Batchelor inde Toegepaste Psychologie

Periode: van 3/4/2007 tot 30/6/2007

telkens op dinsdag en donderdag. Stagiaire Jennefer Torfs combineerde haar stage in het dagcentrum samen met een stage in het dagcentrum St Camillus

Na haar studies te werk gesteld in het Ziekenhuis St Jozef te Zoersel afdeling psychiatrie

Stagiaire Elisabeth Vervecken tweedejaarsstudent Maatschappelijk Werk Karel de Grote school.

Periode: 12 /11/2007 tot 25/01/ 2008

Stagiaire Stephanie Huygelen derdejaarsstudente Maatschappelijk Werk, Karel de Grote school.

Periode: 28/01/2008 tot 6/06/2008

Stagiaire Stehanie Huygelen combineerde haar stage in het dagcentrum samen met de palliatieve thuisbegeleidingsequipe van de regio NPZN.

Stagiaire Peggy Van Dijk, praktijkverdieping in het kader van de opleiding Gezinswetenschappen. Periode: 20/10/2008 tot 21/11/2008

*Een sfeerbeeld in de orangerie van Coda. Zijde beschilderen werd door één van de gasten zelf geïntroduceerd. Vrijwilligers en personeel hebben er in de verblijfsperiode van die gast alles over geleerd en leren het nu aan aan gasten die expressie willen geven aan hun gevoelens. Mooie zijdeschilderingen sieren nu het dagcentrum of leveren 'materiaal' voor het aanmaken van schitterende postkaarten.*



*2008, Leon met zijn 'hagedis'. Uren en dagenlang minutieus verfpuntjes aanbrengen op een egaal gemaakte ondergrond. Een vorm van 'dot-painting'. Terecht toont Leon zijn kunstwerk met de nodige trots.*

*Niets op de foto laat vermoeden dat hij kort nadien zou overlijden. We zien hem terug op één van de buitenfoto's waarop hij een rondje maakt met zijn nieuwe elektrisch aangedreven fiets.*

*Jammer genoeg is er geen foto bewaard gebleven van Leon in discussie met minister Van Ackere tijdens diens werkbezoek. Op de hem zeer geëigende fijne manier kon hij onomwonden stellen waar het op stond. Dat heeft hij tijdens het bezoek van de minister niet achterwege gelaten...*

*Leons Hagedis zweeft nu aan een van de dakbalken in het dagcentrum. Een aantal andere gasten zijn geïnspireerd geraakt en hebben zijn idee overgenomen.*



In 2008 hebben we tevens de mogelijkheid geboden aan twee middelbare scholen om studenten hun sociaal projectopdracht te laten doorgaan in het dagcentrum. De betreffende scholen waren de Rudolf Steinerschool Brugge en het Maris Stella Instituut van Malle. Deze opdrachten zijn kort en gebeuren onder voortdurende begeleiding van het personeel omdat het hier gaat om laatstejaarsstudenten uit het middelbaar onderwijs. Het is ons inziens belangrijk dat ook jonge mensen de confrontatie met ongeneeslijk zieken en hun problemen niet uit de weg gaan. Wij zijn ervan overtuigd dat die jongeren hun ervaringen en belevenissen als positief én als onvergetelijk met zich meedragen. Wij willen opmerken dat begeleiding van jongeren als heel positief wordt ervaren door onze patiënten die gebruik maken van het dagcentrum. Het is een uitwisseling van levenservaring, levenswijsheid en leermomenten. De patiënten ervaren dat ze toch nog meetellen in de maatschappij, wat tijdens het ziekteproces elke keer met stukjes minder het geval is, door verlies van onafhankelijkheid, verlies van hun rol in het gezin of beroepsactiviteit. Aanwezigheid van jongeren werkt stimulerend voor iedereen.

Het accent in het dagcentrum ligt op het leven. Ongeneeslijk zieken die hun laatste levensmaanden beleven en met het sterven voor ogen staan, zijn blij met het luisterende oor. Zij kunnen op een ongelooflijke manier de jongeren en onszelf stimuleren om waar we mee bezig zijn goed te doen. Ze geven als het ware boodschappen voor het leven mee, bagage voor je eigen rugzak. Wat gebeurt en ontstaat tussen al die verschillende mensen is niet in cijfers of statistieken te vertalen. Het is een interactie tussen zieken en gezonden, jongeren en ouderen waarbij iedereen ervaringen voor het leven ontvangt en doorgeeft.

## Tot slot

Bovenstaande lijst is indrukwekkend en niet altijd te vatten in arbeidstijd. En dat brengt ons tot slot van dit rapport. Het verzamelen van gegevens, het verwerken ervan, het maken van de diagrammen en tabellen, het opzoeken en beschikbaar stellen van de foto's, het opstellen van de verslagen en uiteindelijk het schrijven van dit rapport, gebeurde buiten de reguliere werktijd of buiten de geplande vrijwilligersopdrachten. Het is een cadeau aan de overheid.

*De Kempen zou de Kempen niet zijn mocht er niet een op een lekker ouderwetse manier gekaart worden.*

*Vrijwilligers en medewerkers moeten soms wel eens 'bijgeschoold' worden over begrippen zoals 'misérie', 'abondance', 'troef' en krijgen vaak een snelcursus in 'wiezen', 'kleurenwies', 'rikken', 'jokeren', 'duizenden' en diens meer.*



*En wat is er heerlijker dan in een eerste warme lentezon te genieten van een aperitiefje.*



Men zou zich er ten andere over moeten durven bezinnen hoeveel tijd er sinds het opstarten van de dagcentra besteed is aan registratie en tal van andere bureaucratische opdrachten.

Dat men een 'thermometer' wil om te weten welke richting het uitgaat met een bepaalde zorg, lijkt redelijk. Buiten het feit dat men moet kunnen toelichten hoe het met bepaalde zaken gesteld staat, dringt zich een herbezinning op over de wijze waarop en aan de hand van welk 'soort' verantwoordingsmateriaal dat dan dient te gebeuren. Men zou er natuurlijk ook meer op kunnen vertrouwen dat zorg intrinsiek het 'goede' nastreeft en professionele hulpverleners en vrijwilliger enkel dat 'goede' dan ook doen.

Voor de rest verlaten we de opmaak van dit jaarverslag. Er bleek zoveel meer te vertellen over de activiteiten en het leven in het dagcentrum dat we de "tweekolommen" opmaak laten voor wat hij is. We vervolgen paginabreed wat er leeft in een dagcentrum. Een beelden verhaal...

Frank Willeme.



*Lente 2008: ...of elk seizoen heeft zijn eigen liefhebbers. Hier Frans in actie aan zijn geliefde visput in Nieuwmoer-Essen. Hij was reeds lang te ziek om zelf tot aan de visput te geraken. Na één van zijn eerste bezoeken aan het dagcentrum bracht ik Frans naar huis en reed vanuit Wuustwezel over Nieuwmoer, onwetend dat hij daar bekend was met de streek. Op een bepaald moment ter hoogte van 'de Maatjes' vroeg hij me rechtsaf een zandweg in te slaan. We kwamen uit bij deze visput. Binnen de kortste keren stond er een man of vijf bij ons: "allé Frans, gij hier, hoe is't jong, waar hedde gij gezeten", enz... Die avond heb ik me voor de eerste keer in mijn carrière moeten verantwoorden over mijn tijdgebruik bij zowel de dochter van Frans als thuis. Het was, zoals bij vissers wel vaker gebeurd, 'iets later' geworden.*

*Twee van onze mannelijke vrijwilligers zijn met Frans de daarop volgende weken gaan vissen. Zelfs een viswedstrijd stond op het programma.*

### **Er komt ook wel eens bezoek ...**



*Oktober 2006: Cara Van der Auwera komt op bezoek in het dagcentrum voor aanvang van de eerste editie 'Steracteur/Steractrice' VRT. De opbrengst van dit televisie-evenement was ten voordele van Coda.*

*Onze gasten gaven met plezier een interview...*



*Nieke, ALS-patiënte, vertelt de VRT-reporter waarom dit dagcentrum zo belangrijk voor haar is.*



*Chantale Krekels geeft letterlijk een 'aperitiefconcert'. Zij zal later ten voordele van het dagcentrum een tweetal optredens verzorgen om de reis naar de Mont Ventoux te steunen. Maar daarover verder meer...*

***Waar het leven kan gevierd worden, moet het gevierd worden...***



*Kerst 2006, onder muzikale begeleiding van Eddy*

*Feest in de Orangerie, 2008*





*Gezellig samen...*



*Gelukkige  
verjaardag*



*een wereld van verschil  
in leeftijd, maar wel  
verbonden*



*Liliane op haar vijftigste verjaardag. De diagnose van ALS werd op haar 49<sup>ste</sup> gesteld. Francine achter haar. Leeftijdsgenote. Vorig jaar nog op de Mont Ventoux als deelnemer in haar revalidatieperiode na een langdurige behandeling tegen borstkanker. Nu terug onder behandeling...*



***De wereld is groter dan het dagcentrum***



*Na de voorstelling van Amadeus in de schouwburg in Antwerpen een babbel met acteur Herbert Flack*



*Voor sommigen geleden uit hun kindertijd of toch uit hun jonge jaren. Het Atomium te Brussel.*



*Nieke met haar thuisverpleegkundige Linde Engels...  
Marcel in jaren niet meer in Brussel geweest...*



*Op bezoek in Gent augustus 2007, onze gids in het 'kuipkje'*

*...een boottocht*



*Wandelen en luisteren op de kade.*

*over de brug, op weg naar het restaurant*





Mont Ventoux, 2007

*Met een aantal gasten die het aandurfden, zijn we de vrouwen van het Luminosa-project gaan aanmoedigen.*

*Luminosa verzorgt de revalidatie van mensen na kankerbehandeling. Door contacten van gasten uit ons dagcentrum met lotgenoten waarbij de behandeling wel aansloeg is er een 'brug' geslagen tussen het dagcentrum palliatieve zorg en het project Luminosa.*



*Voor we deze reis konden aanvatten, moesten we een aantal mensen overtuigen over de haalbaarheid. Palliatieve patiënten durven of denken niet meer te mogen reizen. Er waren dan ook heel wat bedenkingen, o.a. vanuit de organisatie zelf. De reis naar het Zuiden is voorzichtigheidshalve in twee etappes uitgevoerd. Een overnachting in Dijon maakte de trip tot de regio van de Mont Ventoux haalbaar*



*Een tweetal dagen voor de beklimming waren wij reeds ter plaatse. De bedoeling was onze gasten wat rust te gunnen. Van rusten was echter geen sprake. Alle bezienswaardigheden in de streek moesten bezocht worden.*

*Voor de Luminosa-deelnemers was de verwelkoming op de top door minder fortuinlijke lotgenoten erg emotioneel.*



*Mont Ventoux 2008*

*Na het 'succes' van 2007 en deze keer met sponsoring, zijn we met een grotere groep naar Frankrijk getrokken. Twee busjes, een mooi vakantiehuis in Gordes, onvermoeibare vrijwilligers en veel goede moed, maakte deze tweede Ventoux-vakantie onvergetelijk.*



*Emotionele momenten bij de aankomst op de Ventoux*



*Uitstappen in de buurt, een terrasje op de markt...*





*Met twee gasten naar de Ijzervlakte, zomer 2008  
Twee van onze gasten kenden de heroïsche verhalen over 'Den Grooten Oorlog' van hun vader of grootvaders.  
Een woord wordt soms een wens en wensen trachten we in te willigen...*



*Genieten van zomerzon, de stilte en natuurschoon tijdens de picknick*



*Of naar zee, de 'frigobox-toeristen' in 2006*



*En in oktober 2008, een weekend met Liliane*



Dagcentrum Palliatieve zorg Coda  
Bredabaan 743  
2990 Gooreind-Wuustwezel



**Evaluatieverslag 2006 – 2007 – 2008, versie 2.**

# 1 Voorwoord

Een evaluatierapport over drie werkjaren. Zelfs in het relatief korte bestaan van dagcentra palliatieve zorg blijft dit een ‘fragmentopname’. Niet enkel omdat de meeste dagcentra toch reeds veel langer bestaan (sommigen, waaronder dit dagcentrum, ouder dan een decennium), maar vooral de bekommernis dat een evaluatie zich niet enkel zou mogen baseren op cijfers. We hebben in dit rapport, naast de essentiële cijfergegevens, dan ook ruimschoots aandacht besteed aan wat ‘er leeft’ in ons dagcentrum voor palliatieve zorg.

De focus op kwantificeerbare en dus ‘meetbare’ gegevens is geen nieuw ‘zeer’, wel een oud. Ook de welzijns- en gezondheidszorg ontsnapt niet aan de “cijfertjesgekte”. Ze wekken de illusie van controleerbaarheid, beheersbaarheid en maakbaarheid. Onderliggend materiaal is, naast de cijfers, wellicht ook bruikbaar om beleid op af te stemmen.

Het zijn vaak verhalen die een betere monitor zijn om zicht te krijgen op wat er zich afspeelt. Verhalen laten zich niet vangen in cijfertjes en behoren tot een andere cultuur. Een cultuur waar er tijd en ruimte is voor vertellen en beluisteren. Wie verhalen op zijn waarde weet te schatten, krijgt onnoemelijk veel informatie. ‘Time is money’ en vertellen vraagt tijd. Dus is het voor vrijwel iedereen in deze jachtige tijden verlokkelijk om snel, snel, snel met de spreekwoordelijke druk op één toets getallen uit bestanden te toveren, te knippen en in kolommen te plakken en gegevens in diagrammen onder allerlei vormen en kleuren te presenteren.

Wordt een overheid er wijzer van? Leren organisaties ervan? De mond vol hebben van ‘kwaliteitsverbetering’, ‘optimalisering’, ‘efficiëntie’, ‘effectiviteit’ wekt misschien de illusie dat er zaken beter te managen zijn, maar vertelt (opnieuw het verhaal) weinig over de menselijke maat. En laat ons hopen dat het in welzijnszorg en gezondheidszorg net daar nu over zou moeten gaan.

Het is dus met enige tegenzin dat ik aan het schrijven van dit “evaluatieverslag” begin. Niet in het minst omdat de meeste van deze cijfergegevens reeds vroeger werden aangeleverd en becommentarieerd en men zich dus terecht kan afvragen wat het zoveelste rapport er nog toe bijdraagt. Maar vooral omwille dat het niets nieuws brengt en er een immense schat aan informatie onbenut blijft. Te beginnen met wat de initiatiefnemende ministers gedacht en gevoeld hebben toen ze vanuit een maatschappelijke onderstroom deze zorg oppikten, er (misschien wel onhandig<sup>1</sup>) gestalte aan trachtten te geven, daarvoor de mensen met de juiste (of juist niet) competenties voor zochten en of ze al dan niet wat deden met de ervaringen van zorgontvangers.<sup>2</sup> Deze ervaringen blijven in de huidige rapportage volledig buiten zicht. En wat te zeggen over de doorleefde ervaringen van medewerkers en vrijwilligers die bij deze dagcentra betrokken zijn? Wat met de verhalen van naasten en nabestaanden? Kwam de hulp ook tegemoet aan hun behoeften?

De hoop dat het registratiewerk van velen misschien eindelijk mag leiden tot een geboorteakte van levensvatbare dagcentra, stimuleert om alsnog dit rapport te schrijven. Het stemt tevens tot nadenken over een andere, levensechtere verantwoordingsvorm die meer recht doet aan wat er zich afspeelt in de dagcentra palliatieve zorg.<sup>3</sup>

Met heel veel dank aan Christine en Corry voor het geduldig optekenen van de gegevens, een bewonderende schouderklop voor Roger voor het ontwikkelen van een “elektronische thermometer” om de door de overheid gevraagde gegevens te reproduceren, een bemoedigende knipoog aan Rigo om alsnog daar waar mogelijk de cijfers voor zich te laten spreken aan de hand

---

<sup>1</sup> Het doorschuiven van de verdeling van de financiële middelen naar een orgaan als het RIZIV met als resultaat dat wat men een project bedoelde, verwordt tot een loodzwaar contract met een strikt bureaucratisch denkend overheidsinstelling

<sup>2</sup> Cfr de vier fazen van zorg volgens Joan Tronto in Widdershoven G: *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benadering in de gezondheidsethiek*. Maastricht, Boom, 2000, 142.

<sup>3</sup> De huidige overeenkomst tussen het RIZIV en de Vlaamse Gemeenschap laat daarvoor weinig ruimte en volgt vooral de RIZIV-logica die gewend is te denken in kwantitatieve gegevens. [http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve\\_zorg/Overeenkomst%20RIZIV-VG.pdf](http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Zorgaanbod/Procedures/Palliatieve_zorg/Overeenkomst%20RIZIV-VG.pdf)

van tabellen, grafieken en diagrammen. 'Idem dito' voor Eddy voor het aanleveren van 'sprekende' beelden. Dank aan Noël voor taalkundige en andere 'correcties'. Maar vooral veel dank voor de verhalen van gasten en hun naasten. En die laten zich, zoals reeds hoger gesteld, niet vangen in 'cijfertjes'.

Voor de goede orde. De lezer zal misschien wat in de 'war' geraken bij het lezen van dit jaarverslag. Bovenstaande inleiding laat nogal wat kritiek horen op de cijfergekte en het buiten beeld blijven van verhalen. Aan de hand van een voorbeeld van een jaarverslag me toegeleverd door Andries Baart, tracht ik door een andere lay-out de lezer te stimuleren niet alleen rekening te houden met de cijfers en feitelijke gegevens in de linkerkolom, maar de verhalen en illustraties in de rechterkolom bij de cijfers te lezen. Ze zijn een 'complement' aan de meer abstracte informatie die gewoonlijk in jaarverslagen staat. Het is tevens een poging toe te komen aan een andere vorm van verantwoording. Dus ééntje die rekening houdt met 'doorleefde' informatie maar de noodzaak aan relevante cijfers en feiten niet miskent. Ook aan een vorige versie is 'gesleuteld'. Deze versie zou nog meer op maat moeten gesneden zijn van 'tellen én vertellen'. Aan de hand van een formele ordening van het werk van een dagcentrum (zie schema op de volgende pagina) zal ik in deze tweede versie opnieuw de werking van Coda Dagcentrum trachten in te vullen. Het is echter een 'ingekorte' versie en behandelt niet alle gegevens uit versie 1. De 'oefening' van het herschrijven van een evaluatierapport aan de hand van het schema was belangrijker dan 'volledig' te zijn. Er wordt dan ook maar beperkt gebruik gemaakt van cijfergegevens. In dit verslag zijn de cijfers 'illustratief' en de verhalen en de beelden 'essentieel'.

Rest me alleen u het nodige "leesgenot" toe te wensen.

Frank Willeme, Algemeen Coördinator NPZN, juni 2009.

## Formele ordening van het werk

Voorwaarden	Functies dagcentrum	Werkvormen	Gerealiseerde waarden/doelen
	m.b.t. patient/familie (primaire proces)		
a. aansluiten bij de leefwereld van de patiënt en zijn familie b. goed afstemmen op wat patiënten nog willen /kunnen c. bij het lijden durven blijven d. met de waarheid kunnen leven e. helpen met betekenis vinden	1. Thuisvervangend werken waarbij mantelzorg ontlast wordt en er ondersteuning is van de eerstelijnszorg	→	I. Mensen verder dragen en ervoor zorgen dat ze het thuis langer volhouden, patiënten uit eenzaamheid en isolement halen, ademruimte creëren voor familie en naasten en de patiënt.
	2. Verstrekken van medisch- en/of verpleegtechnische zorg die dagcentra dienen te verlenen, zoals een bad kunnen nemen, evacuerende puncties krijgen of een deugddoende massage ondergaan	→	II. Gepaste zorg waarbij het fysieke welbevinden van patiënten verbetert en waarbij onnodige of vroegtijdige ziekenhuisopnames vermeden worden, waardoor er terug ruimte kan komen voor andere existentiële zaken en pijn en ongemak het leven niet overheersen.
	3. Verwerken van de diagnose en de prognose die de patiënt en zijn familie overrompelen en niet alleen gelaten worden met het verstikkende, verpletterende gevoel dat dat met zich brengt.	→	III. op orde trachten te raken met het naderende levenseinde, afronden, verzoenen, zich trachten staande te houden met ziekte, belemmering, onafheid en diens meer.
	4. bevorderen, herstellen en/of stimuleren van sociale contacten	→	IV. Mensen terug laten meetellen, opgenomen worden in een kring van lotgenoten, ervaren van deugddoend gezelschap, gezamenlijkheid, verbondenheid, loskomen uit isolement en eenzaamheid.
A. Individuele begeleiding, hulp, steun en coaching B. Groepsactiviteiten/ontspannende en speelse werkvormen (samen koken, eten, aperitieven, gezelschapsspelen, muziek beluisteren tot samen op reis gaan, uitstapjes maken...) C. Vieren (verjaardag, doop eerste kleinkind, Kerst, toch nog een nieuwe lente...), ontdekken (hé, dat kan ik toch nog) D. Mensen aanspreken op hun mogelijkheden en trachten beperkingen van ziek zijn te overwinnen door aanleren van relaxatie, zich opnieuw mooi opmaken, kledingsadvies na borstamputatie, voedingsadvies,... E. Katalysator zijn in ontwikkelingen en processen door beluisteren, bespreekbaar stellen van wat moeilijk te zeggen valt, of wat (nog) te pijnlijk is om onder ogen te zien.			
	m.b.t. collega's, e.a. (secundaire proces)		
f. professionalisering g. present stellen h. inschuiven in bestaand zorgaanbod	5. onderzoek, leerplek voor collega's, zorgontwikkeling 6. fondsenwerving, pleitbezorgers voor gepaste palliatieve zorg 7. samenwerking eerste lijn, ziekenhuizen, andere diensten.	↑ Ten dienst aan het primaire proces	

## Evaluatie rapport aan de hand van de cijfergegevens werkjaren 2006 - 2007 –2008 en de bijpassende verhalen en beelden

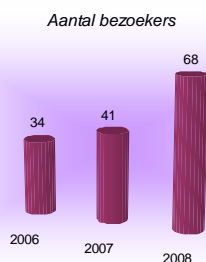
### Inleiding

De overheden spraken reeds lange tijd terug af de dagcentra te evalueren. In de overdracht van de financiële middelen van het Federale RIZIV naar de Vlaamse Gemeenschap had dit reeds in 2008 moeten plaatsvinden. Sommige zaken duren langer dan voorzien. Voor patiënten en hun families loopt de (vaak korte) tijd gewoon door en ondertussen behoeven ze opvang en verzorging. De dagcentra hebben zich, vanuit eigenheid en historische achtergrond, elk naar best vermogen van hun taak gekwet. Hier in dit evaluatieverslag zullen we trachten aan de hand van het gevraagde cijfermateriaal en de 'levende' verhalen van patiënten, hun familie, vrijwilligers en medewerkers de werking van de afgelopen drie jaar in 'beeld' te brengen.

### 1 Cijfers

#### 1.1 Aantal bezoekers

Initieel was het de bedoeling van de overheid zoveel mogelijk mensen te laten genieten van het zorgaanbod van de dagcentra palliatieve zorg. De cijferevolatie van de afgelopen drie jaar laat een duidelijke toename van het aantal bezoekers zien.



In de context van Coda dagcentrum met een kleine huiselijke infrastructuur is het echter maar zeer de vraag of een verdere toename van het aantal bezoekers wenselijk is. Deze toename resulteert echter niet automatisch in meer gerealiseerde ligdagen<sup>4</sup> zoals verder uit de

### Het verhaal van Pieter

Via een huisarts die reeds in het verleden een aantal van zijn patiënten had doorverwezen naar Coda Dagcentrum, kregen we een aanvraag voor opvang van een jonge patiënt. In een relatief korte periode was de gezondheidstoestand van deze man spectaculair achteruitgegaan. Zowel de huisarts als de geneesheren specialisten neurologen stonden voor een raadsel. Er was een vermoeden van een snel degeneratief hersenletsel, zonder dat daarbij de exacte diagnose kon gesteld worden. Deze snel verslechterende gezondheidstoestand stelde de gezinssituatie zwaar onder druk. Pieter's echtgenote Vera, zelf een vijftiger, was nog steeds beroepsactief en kon niet voltijds instaan voor diens zorg. Een jongvolwassen licht autistische zoon inwonende zoon evenmin. Vera wilde haar echtgenoot echter zolang als mogelijk verder thuis verzorgen. En de problemen waren legio. Pieter verloor al vroeg in het ziekteproces de mogelijkheid tot communiceren. De meest vanzelfsprekende zaken zoals een boterham smeren, naar toilet gaan, zich scheren, de weg terugvinden in huis (en zeker daarbuiten) werden plots een onoverkomelijke opdracht. Kortom, Pieter moest geholpen worden bij de meest eenvoudige dagdagelijkse dingen, behoefde 24 uur op 24 toezicht.

Inschakeling van thuisverpleegkundigen, hulp van de dienst gezinszorg, vrijwilligers vanuit ziekenzorg en het netwerk palliatieve zorg maakten de thuiszorgsituatie weliswaar beter hanteerbaar, maar boden geen sluitende oplossing voor de dagen dat Vera moest werken. Vooral maandag bleef problematisch, uitgerekend de dag dat het dagcentrum gesloten was. De huisarts realiseerde zich dat zijn vraag om verschillende redenen niet evident was. De problematiek was in het dagcentrum palliatieve zorg niet echt gekend en Pieter's gedrag was voor de andere gasten van het dagcentrum mogelijk storend.

<sup>4</sup> het denken in aantal 'ligdagen' is één van die typische kwantitatieve benaderingswijzen van o.a. instituten zoals het RIZIV. Een denken dat vooral past in een afrekeningmechanisme dat vooral prestatiegerichte geneeskunde promoot. Dit schoentje wringt als het gaat over vormen van gezondheidszorg die vooral tijdsintensief zijn en niet (meer) geënt zijn op technische prestaties.

cijfergegevens zal blijken. Wel kan het een indicator zijn dat de drempel lager geworden is en/of het dagcentrum meer bekendheid krijgt in de regio. Een ander 'soort' gegevens zou hierover meer duidelijkheid kunnen geven. De huidige registratie levert daar geen of onvoldoende verklaringen voor. We zouden de gebruikers kunnen vragen via welke weg ze tot bij het dagcentrum gekomen zijn of in de regio hulpverleners bevragen hoe en op welke manier ze het dagcentrum kennen.

### **1.2 Aantal verblijfsdagen**

Het aantal verblijfsdagen blijft over de drie jaren relatief stabiel, al loopt dit lichtjes terug (telkens met een 20-tal dagen). De 'bezettingsgraad' blijft echter beduidend hoger dan de daarvoor gaande periode (slechts 342 factureerbare opnamedagen in 2004 en 322 in 2005).<sup>5</sup>

De relatieve afname van 2008 ten opzichte van 2006 blijft echter klein. Nochtans werd het aantal openingsdagen eind 2007 van drie werkdagen naar vier gebracht en was het aantal openingsdagen in 2008 hoger dan in 2007 (zie tabel 'reële openingsdagen'). Eén en ander zou kunnen laten vermoeden dat er binnen het bereik van het dagcentrum er een zekere 'saturatie' ontstaat. Dit kan nochtans op verschillende manieren uitgelegd worden. Ofwel en ondanks het toenemend aantal bezoekers blijft het aantal mensen dat per dag comfortabel en kwalitatief kan verzorgd worden binnen de huidige context (personeelsbezetting, aantal vrijwilligers, beschikbare accommodatie) beperkt en zit het dagcentrum aan zijn maximum qua dienstverlening, ofwel zijn de huidige verblijfsdagen een relatief goede afspiegeling van de behoefte van de regio die het dagcentrum bestrijkt. Een sterk vermoeden bestaat dat vooral het eerste argument hout snijdt. Een aantal 'illustraties' uit de werkrealiteit van het dagcentrum kunnen dit verduidelijken. Daarvoor heb ik o.a. het verhaal van 'Pieter' nodig. Hij was de onmiddellijke aanleiding dat het dagcentrum eind 2007 een extra dag opende. In de rechter kolom kan u zijn verhaal lezen.

*Er was nochtans uitgebreid naar alternatieven gezocht. Een dagopvang voor bejaarden was gezien zijn leeftijd (een vijftiger) niet echt een passende oplossing. Zijn desoriëntatie en wegloupedrag vergde permanent toezicht of een gesloten beperkte ruimte. Opname in een rust- en verzorgingstehuis met speciale aandacht en accommodatie voor dementerenden vond Vera te vroeg. Er was bovendien in de onmiddellijke omgeving een wachtlijst.*

*Er werd afgesproken dat Pieter op proef tijdens één van de reguliere openingsdagen naar het centrum zou komen. Vera zou die dag meekomen. De week na de aanvraag nodigden we Vera en Pieter uit op een iets rustigere dag in het dagcentrum. Loopgedrag en desoriëntatie waren in de betrekkelijk kleine leefruimte relatief goed hanteerbaar. Zijn onbeheerste bewegingen en grimassen brachten andere gasten echter aan het schrikken. Ook konden we niet voorkomen dat hij op een kort onbewaakt moment uit één van de gasten haar bord begon mee te eten. Een gesprek met de medegasten van die dag leerde ons dat Pieter's problematiek niet compatibel was met de behoeften van de andere gasten. Toch wilden we aan deze situatie verhelpen. Mits herverdelen van werktijden en het mede inschakelen van een vrijwilliger, besloten we tot opening van een bijkomende dag voor één gast. Tot grote tevredenheid van Vera hebben we Pieter van eind 2007 tot de eerste helft van 2008 in het dagcentrum een passende opvang kunnen geven. Pieter's hersenziekte maakte hem hoe langer hoe minder mobiel en de verplaatsing naar het dagcentrum begon zwaar door te wegen...*

*Het verhaal van Pieter is niet zo uitzonderlijk als het lijkt. Deze extra openingsdag werd reeds snel ingenomen door een ALS-patiënte. De ernstige motorische belemmeringen die haar ziekte met zich brengt, alsook haar relatief jonge leeftijd maakten een opvang voor meerder dagen per week gerechtvaardigd.*

<sup>5</sup> 'Factureerbare dagen' moet hier begrepen worden in de context van het toenmalige loodzware contract met zijn vele restricties van het RIZIV. Wat door de bevoegde ministers toen bedoeld was als een experiment werd met regeltjes en beperkingen toegespijkerd door de verzekeringsinstelling die belast werd met de verdeling van de financiële middelen. De gigantische bureaucratische belasting waarvan het huidige registratiesysteem nog altijd een uitvloeisel is, sloot heel wat geleverd werk buiten. In de cijfergegevens bleven dan ook heel wat inspanningen 'buiten' beeld.



Er blijft een flink potentieel aan gebruikers buiten beeld. De ziekenhuizengeneeskunde kent de mogelijkheden van een dagcentrum palliatieve zorg niet, hanteert een ‘enge’ definitie van wat palliatief is<sup>6</sup>, en verwijst veel te laat of niet door. Ook verhalen uit de thuisbegeleidingsequipes palliatieve zorg laten vermoeden dat huisartsen eveneens een zeer ‘enge’ definitie van palliatieve zorg hanteren en slechts zeer laat in het ziekteproces hulp van deze MBE’s inroepen en zich onvoldoende bewust zijn van het hulpverleningsaanbod van de dagcentra palliatieve zorg. Het verhaal van wat er zich in een bespreking van een palliatief supportteam afspeelt vindt u in de hiernaast staande kolom, na het verhaal van Pieter. Het is geen verzonnen verhaal en komt uit de werkervaring van de netwerkcoördinator.

Blijft dus de vraag of nog meer bezoekers wenselijk zijn en of nog meer groei deze zorgvorm in zijn uiteindelijk opzet niet schaadt. Het behouden van de extra openingsdag maakt dat het aantal gasten per dag daalt wat mogelijk nog ruimte laat voor groei.

Ofwel kunnen we nog meer gasten ontvangen, ofwel kunnen gasten meerdere dagen gebruik maken van het aanbod. In het hanteren van deze cijfers mag evenmin uit het oog verloren worden dat het gaat over een relatief kleine populatie. De cijfers hebben betrekking op gemiddelden.

Ze geven ook hier geen weergave van de beleefde realiteit. Het voorbeeld van Pieter (zie verhaal hiernaast) leert dat niet alle palliatieve zorgsituaties compatibel zijn en sommigen een individuele opvang vereisen. Anderzijds vergen andere patiënten gezien hun pathologie of sociale situatie meerdere dagen opvang en moet een dagcentrum voldoende aantal dagen geopend zijn om aan de behoeften tegemoet te komen.

Een wegvallen van slechts één gast die vier dagen per week gebruik maakt van het centrum of het openen van een bijkomende dag voor slechts één bijzondere palliatieve situatie, geeft grote verschuivingen in bezettingscijfers en daggemiddelden.

*Dat het dagcentrum palliatieve zorg vermoedelijk nog meer potentiële gebruikers zou kunnen hebben illustreert het volgende verhaal. Ten behoeve van de privacy hebben we namen en context aangepast.*

***Het verhaal van de perceptie van het palliatief supportteam van een regionaal ziekenhuis***

*Tweewekelijks neem ik als netwerkcoördinator deel aan een overleg met de palliatieve supportteams in de regionale ziekenhuizen uit de werkregio. Op één van deze bijeenkomsten zat het de oncoloog die eraan deelnam hoog dat er een patiënt tussen twee geplande chemokuren een aantal keren heropgenomen was. De patiënt verwaarloosde zich en er was onvoldoende hulp en/of toezicht. Bij de laatste heropname was de man er zeer slecht aan toe. De oncoloog sneed het onderwerp aan, maar verontschuldigde zich dat het hier ‘niet echt’ over een palliatieve situatie ging. Luisterend naar zijn toelichting werd het me steeds duidelijker dat deze patiënt niet meer kon genezen, maar slechts een palliatieve chemotherapie kreeg die zijn toestand mogelijkwjs wat stabiliseerde. Ik sprak er de oncoloog verwonderd over aan. Voor mij en blijkbaar voor een aantal andere deelnemers was het duidelijk dat het wel degelijk over een palliatieve zorgsituatie ging.*

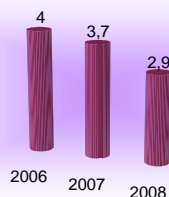
*De maatschappelijk werkster maakte de bedenking dat er voor deze patiënt reeds vroeger een afspraak had kunnen gemaakt worden voor het dagcentrum en dat dit een aantal heropnames had kunnen voorkomen. De hoofdverpleegkundige van de oncologische afdeling was het volmondig met haar eens:*

*“Zo zijn er nog tal van patiënten die er baat bij zouden hebben, alleen moeten we dan iets vroeger en iets duidelijker durven vertellen dat de behandeling die ze krijgen hen niet meer geneest maar nog wel meer tijd en levenskwaliteit biedt.”*

<sup>6</sup> Een studie naar wat ziekenhuisartsen en misschien in uitbreiding artsen in het algemeen als palliatief beschouwen, zou naar mijn aanvoelen onthutsend zijn. De palliatieve zorgcultuur is niet zo wijd verbreid als men wil laten uitschijnen. De netwerken palliatieve zorg moeten blijvend hun aandacht vestigen op de ziekenhuizen en maximaal participeren in het werk van palliatieve supportteams.

De realiteit is dat er dagen zijn dat er zes à zeven gasten aanwezig zijn en de leefbaarheid in de bestaande accommodatie onder druk komt te staan, maar evengoed dat er dagen zijn dat er slechts één à twee gasten aanwezig zijn. Een monomane schaalvergroting in het zoeken naar de 'economy of scale' zou nefast kunnen zijn. Gewoon behoorlijk werken en tegemoetkomen aan de noden zou de maatstaf moeten zijn.

Aantal bezoekers per openingsdag



Een overheid moet zich realiseren dat daar een bovengrens aan zit. Ze moet evengoed oog hebben voor een ondergrens die zonder afbreuk te doen aan de financiële leefbaarheid van een zorgvoorziening een verder erkenning garandeert. Dit is geen betoog tegen het hanteren van onder andere registratie van 'ligdagen', het bijhouden van het aantal bezoekers, e.a., maar wel een pleidooi voor het ruimte laten van een bepaalde 'bandbreedte'. Het voorhouden van een streefcijfer dat telkenmale opnieuw 'groei' veronderstelt, zoals het RIZIV dat stelt in de jongste overeenkomst met de Vlaamse Gemeenschap, is minder wenselijk.

### 1.3 De redenen van opname

De redenen van opname – of liever gewoon: waarom men naar het dagcentrum wil komen – zijn uiteenlopend. De registratietabellen voorzien tien categorieën. Ook hier wil ik de nadruk leggen dat dit een reductionistisch beeld geeft van wat de aanleiding tot gebruik van het dagcentrum betreft. De registratie is nauwgezet bijgehouden, maar laat bijvoorbeeld buiten beeld hoe het perspectief tijdens de gebruikperiode van het dagcentrum bij de patiënt kan verschuiven. Volgende tabellen en diagrammen trachten te verduidelijken dat er de afgelopen drie jaar toch wel enige verschuiving is waar te nemen. Maar ook hier geldt: het gaat over een kleine populatie.

### Het verhaal van Gitta

*Gitta is één van de jongste gasten van het dagcentrum. Een hersentumor gooit haar jonge leven helemaal overhoop. Leren en schoolgaan*



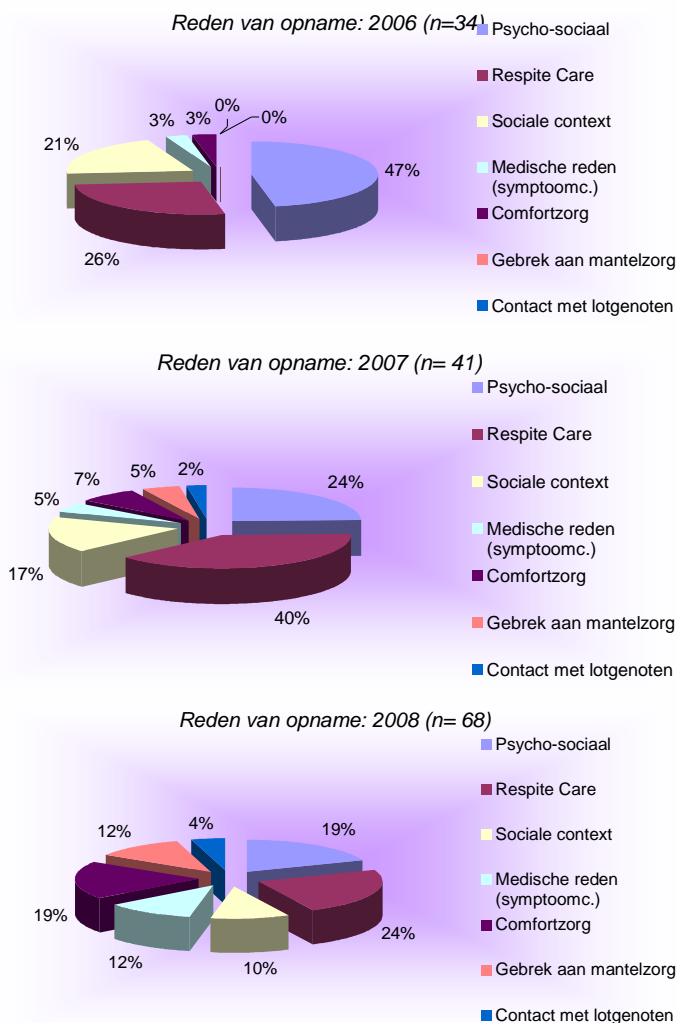
*lukt niet meer. Haar toekomst is onzeker. Hoe lang en op welke manier ze met deze tumor kan overleven, kan niemand haar vertellen. De behandelingen hebben haar voorlopig respijt gegeven. De toestand blijft voorlopig stabiel. Aan de behandeling houdt ze wel een verminderde functie van haar linker arm en been over. Ook haar zicht is verminderd en ze moet zich geweldig goed concentreren als ze spreekt. Samen met de oudere gasten kan ze zich uitleven in zijdeschilderen. Op de momenten dat de andere gasten rusten, heeft ze deugd van een gesprek en de individuele aandacht van een vrijwilliger.*

### Ter nagedachtenis van Leon

*2008, Leon met zijn 'hagedis'. Uren en dagenlang minutieus verfpuntjes aanbrenge op een egaal gemaakte ondergrond. Een vorm van*



*'dot-painting'. Terecht toont Leon zijn kunstwerk met de nodige trots. Niets op de foto laat vermoeden dat hij kort nadien zou overlijden.*



Voor de redenen waarom men naar het dagcentrum komt zitten hoofdzakelijk in individuele verhalen die zich niet altijd zo vanzelfsprekend laten vatten in de vooropgestelde categorieën. Laat ons dan ook maar voorzichtigheidshalve zeggen dat onderstaande informatie bepaalde tendensen weergeeft en slechts ten dele het karakter van het dagcentrum bepaalt (bv meer psychosociaal gericht versus strikt medisch).

In 2006 ligt het zwaartepunt bij de psychosociale redenen en in tweede instantie bij 'respitecare'. De sociale context speelt een derde belangrijkste rol in de beslissing om van een dagcentrum gebruik te maken. Comfortzorg en medische redenen speelden in de populatie van 2006 een kleinere rol.

### **Het verhaal van Robert**

*De aanmelding van Robert gebeurt door de huisarts. Deze man woont al enkele jaren bij zijn dochter. Recent is er een slokdarmcarcinoom vastgesteld. Zowel dochter als schoonzoon werken. Na de laatste hospitalisatie gaat het minder goed met Robert. Hij blijft de ganse dag te bed. Afgelopen week is hij gevallen toe hij naar het toilet trachtte te gaan. Dochter en schoonzoon durven hem niet meer alléén thuislaten. Er zijn wel wat vrienden van de visclub en bereidwillige burens, maar er is onvoldoende continuïteit*

*In eerste instantie lijkt dit de medewerkers van het dagcentrum een opname omwille van onvoldoende mantelzorg. Robert wordt maximaal ingepland en kan alle openingsdagen van de week naar het dagcentrum komen. Al vanaf de eerste dag komt in een gesprek met een vrijwilliger de problematiek van pijn aan het licht. Robert durft er met zijn dochter niet over spreken. De huisarts heeft zijn medicatie al een paar keer aangepast. Indien deze doses niet voldoende helpt, stelt deze een heropname in het ziekenhuis voor.*

*Robert wil koste wat kost thuis blijven. Het ziekenhuis boezemt hem na al die behandelingen onnoemelijk veel angst in. Hij wil ondanks zijn pijn niet meer terug naar het hospitaal.*

*Hij krijgt nachtmerries en vreest dat hij daar dan zal sterven. De vrijwilliger meldt het probleem aan de verpleegkundige. In samenspraak met Robert belt men de huisarts en vraagt diens toestemming voor een consult van Robert bij de arts van het dagcentrum. De pijnmedicatie wordt op punt gesteld en Robert wordt de daaropvolgende bezoeken aan het dagcentrum aandachtig beluisterd en geobserveerd over zijn pijn. De pijn blijft goed hanteerbaar. Robert krijgt terug zin in activiteiten, is beter te been en ook tijdens de sluitingsdagen van het dagcentrum zien dochter en schoonzoon een 'andere' Robert. Hij is terug actiever, gaat overdag niet meer naar bed. Hij vraagt zijn hengelvrienden hem op te halen voor een namiddagje hengelen aan de visput. Ook in het dagcentrum wordt hij actiever. Hij is de bedenker van de uitstap naar Diksmuide en weet in zijn enthousiasme een medegast te motiveren mee te gaan.*

Er vindt in 2007 een omslag plaats naar een belangrijker aandeel van de ‘respitcare’ ten nadele van de psychosociale reden. Voor het eerst komt het belang van contact te kunnen hebben met lotgenoten in beeld naast een belangrijker aandeel van de reden comfortzorg, medische reden en gebrek aan voldoende mantelzorg. Het beeld van de reden voor opname 2008 is gevarieerder geworden. Psychosociale reden en ‘respitcare’ blijven de belangrijkste. Het is echter opvallend dat het aandeel van de medische reden belangrijker wordt, alsook comfortzorg. Gebrek aan voldoende mantelzorg neemt verder in belang toe. Contact met lotgenoten blijft het kleinste aandeel behouden. Dit alles nog eens in een verzameltabel over de drie jaren, met volledigheidshalve de absolute cijfers uitgezet tegenover het aantal gasten dat dat jaar respectievelijk gebruik hebben gemaakt van het dagcentrum. De absolute cijfers geven ook de ‘relativiteit’ aan van deze verschuivingen. Een nieuw werkjaar met een aantal andere gebruikers kan dit prentje opnieuw sterk verschuiven zonder dat dat het karakter van een palliatief dagcentrum zelf sterk wijzigt.

#### **1.4 Ziektebeelden/problematiek**

Een dagcentrum palliatieve zorg veronderstelt een ziektebeeld waarvan je niet geneest en die in de geest van de definitie van de WGO ook een levensbedreigend karakter heeft. Dat er daaromtrent nog heel wat onduidelijkheid bestaat bij de ‘buitenwacht’ hebben we reeds eerder duidelijk gemaakt in de korte illustratie bij punt 1.

De koppeling aan een bepaalde zorgafhankelijkheidsscore roept evenwel ook vragen op. Of het nu gaat over de hier gebruikte WECKX-schaal of een KATZ-schaal maakt op zich niet uit. De realiteit van heel wat palliatieve (ja, zelfs terminale) patiënten stemt absoluut niet overeen met wat deze schalen beogen te meten. ‘Zorgafhankelijkheid’ krijgt ook hier de enge betekenis van bijvoorbeeld fysieke afhankelijkheid, materiële noden, enz... Zij meten bijvoorbeeld echter niet het impact dat vermoeidheid heeft of blijvende pijn na een chemotherapeutische behandeling. Hoe dan ook willen we de geregistreerde gegevens in beeld brengen.

#### **En aantal ‘sprekende’ voorbeelden van werkvormen**

“Rummicubben” in afwachting dat het eten geserveerd wordt. Ook in het dagcentrum wil men graag ‘winnen’. De ronde speelschijf werd door één van de vrijwilligers gemaakt en zorgt ervoor dat iedereen het spel goed kan volgen. Het werd door één van onze jonge gasten geïntroduceerd en kent tot op de dag van vandaag veel bijval, ook bij de ouderen.



En als we het dan toch hebben ‘over in afwachting van het eten’. Koken is op zich een zinvolle activiteit. Hier zien we Vifke Daamen (ondertussen actief bij VLK-inloophuizen) samen met Roosje het middagmaal bereiden. Roos kookte als de beste. Haar ziekte had haar echter zo ondermijnd dat ze er thuis de kracht niet meer voor kon opbrengen. Tijdens het verblijf in het dagcentrum en de vrijwilligers en het personeel doende ziend, vroeg ze of ze mocht ‘helpen’. Al snel ontpopte Roos zich als ‘meesterkok’. Diegenen die haar soep ‘met ballekens’ geproefd hebben, weten dat er geen enkele is die die van Roos kan evenaren. En hoe ‘banaal’ het voor sommigen ook mag lijken, voor Roos betekende dit onnoemelijk veel. Toch terug kunnen koken...

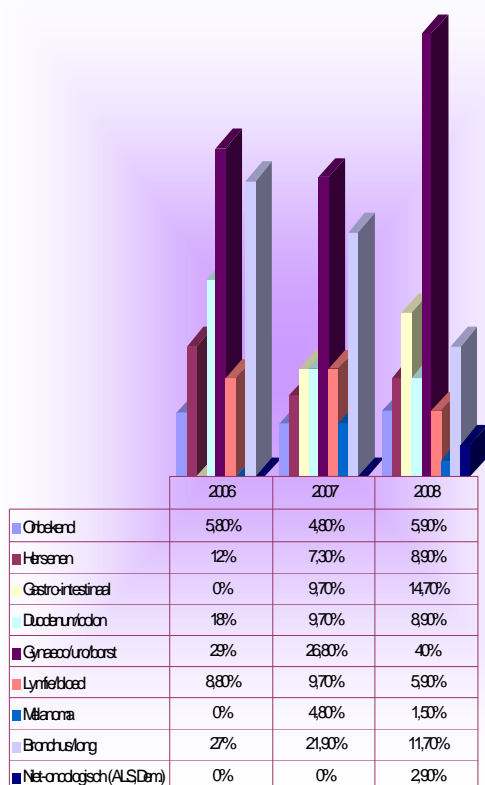


De keuze voor de WECKX-schaal is vermoedelijk te verklaren omwille van de bekendheid met deze schaal in de administratie van de Vlaamse Gemeenschap. Zij wordt o.a. gebruikt in de diensten voor gezinszorg e.a.

De ICD10 codes vertellen iets over de aard van de pathologie en waar het letsel zich manifesteert, maar geeft absoluut geen verduidelijking van hoe ziek iemand er zich van voelt. Veel toelichting willen we aan deze tabellen dan ook niet geven.

Of de spreiding van de pathologie in de dagcentra die van de nationale gemiddelden volgt is voor de dagcentra op zich niet zo belangrijk. Wel is voor ons dagcentrum het aandeel van oncologische patiënten van belang. De niet-oncologische aandoeningen beperken zich tot MS en ALS en voor een korte periode één vermoedelijk neurologisch degeneratief dementieprobleem. Deze niet oncologische ziektebeelden stellen meestal zwaardere zorgproblemen dan de palliatief oncologische problematiek (zie ook het verhaal van Pieter)..

Pathologie evolutie (in %)



Lente 2008: ...of elk seizoen heeft zijn eigen liefhebbers. Hier Frans in actie aan zijn geliefde visput in Nieuwmoer-Essen. Hij is reeds lang te ziek om zelf tot aan de visput te geraken. Na één van zijn eerste bezoeken aan het dagcentrum bracht ik Frans naar huis en reed vanuit Wuustwezel over Nieuwmoer, onwetend dat hij daar bekend was met de streek. Op een bepaald moment ter hoogte van 'de Maatjes' vroeg hij me rechtsaf een zandweg in te slaan. We kwamen uit bij deze visput. Binnen de kortste keren stond er een man of vijf bij ons: "allé Frans, gij hier, hoe is't jong, waar hedde gij gezeten", enz... Die avond heb ik me voor de eerste keer in mijn carrière moeten verantwoorden over mijn tijdgebruik bij zowel de dochter van Frans als thuis. Het was, zoals bij vissers wel vaker gebeurd, 'iets later' geworden. Twee van onze mannelijke vrijwilligers zijn met Frans de daarop volgende weken gaan vissen. Zelfs een viswedstrijd stond op het programma.



Een sfeerbeeld in de orangerie van Coda. Zijde beschilderen werd door één van de gasten zelf geïntroduceerd. Vrijwilligers en personeel hebben er in de verblijfsperiode van die gast alles over geleerd en leren het nu aan aan gasten die expressie willen geven aan hun gevoelens. Mooie zijdeschilderingen sieren nu het dagcentrum of leveren 'materiaal' voor het aanmaken van schitterende postkaarten.

## 2 Functies van het dagcentrum

Zie de functies van 1 tot en met 4 van het schema:

- opvang van ernstig zieke patiënten (zie de ICD-10 codes onder 1.4)
- creëren van een veilige omgeving met voldoende mogelijkheden tot rust, ontspanning en groepsactiviteiten (zie de frequentietabel en de verhalen en beelden van activiteiten in de rechterkolom)
- ontlasten van de mantelzorg, opvang van hiaten in de eerstelijnszorg (zie het verhaal van Pieter en in 1.3 redenen van opname)
- verstrekken van comfortzorg, vooral dan een deugddoend bad, massage en relaxatie. In mindere mate evacuerende puncties en transfusies (zie de frequentietabel technische prestaties ) en consultatie van arts (meestal op vraag van de huisarts)
- een aangepaste maaltijd
- het bevorderen/herstellen en stimuleren van sociale contacten (zie ook 1.3 redenen van opname en de verschillende verhalen en beelden van groepsactiviteiten, uitstappen, enz...)
- psychosociale ondersteuning, helpen dragen het ziek-zijn, de slechte prognose (zie 1.3 redenen van opname), gesprekken met psychologe, vrijwilligers en medewerkers (zie frequentietabel), uitspreken van verdriet, angst.
- opvang van familieleden, beluisteren van angst en onzekerheid

## 3 Werkvormen/aanpak

Zie schema A tot en met E. Alle werkvormen komen in meerdere of mindere mate aan bod in de dagelijkse werking van een dagcentrum. Ze doen zich ook niet echt geïsoleerd voor. Zo is er altijd wel een moment dat er een individueel begeleidend werkvorm is.

De katalyserende werkvorm in de ontwikkeling van processen, bijvoorbeeld in het bespreekbaar stellen van afscheid (moeten)nemen, doet zich



*Liliane op haar vijftigste verjaardag. De diagnose van ALS werd op haar 49ste gesteld. Francine achter haar. Leeftijdsgenote. Vorig jaar nog op de Mont Ventoux als deelnemer in haar revalidatieperiode na een langdurige behandeling tegen borstkanker. Nu terug onder behandeling...*



*Na de voorstelling van Amadeus in de schouwburg in Antwerpen een babbel met acteur Herbert Flack*



*Opuiststap naar het 'kuipke' van Gent, augustus 2007.*

voor als iemand naar bad geholpen wordt of tijdens een wandeling in de tuin. Maar ook in een groepsactiviteit kan zulk een proces op gang komen. Een verhaal van één van de patiënten is vaak aanleiding tot het bespreekbaar (kunnen) maken van eigen angst, verdriet, bekommernis. Het wegvallen van één van de medepatiënten maakt reflectie over eigen ziekteverloop en nakend levenseinde bespreekbaar. Het hoeft echter allemaal zo zwaar niet te zijn. Voor de meeste patiënten is een bezoek aan het dagcentrum een ontdekken van eigen mogelijkheden, terug ruimte krijgen om de goede zaken van het leven te vieren. Dat vraagt geen ingewikkelde werkvorm. Een lekker aperitief voor de maaltijd, het vieren van een feest. Het lijkt dan wel alledaags, maar vanzelfsprekend is het niet. Het gaat ook over het vieren van wat mogelijk de laatste verjaardag zou kunnen zijn, nog één keertje naar zee kunnen, enz... De werkvormen B en C lenen er zich goed toe de 'zwaarte' die op ongeneeslijk ziek zijn en naderend levenseinde dragelijker te maken. In de rechterkolom hebben we dan ook tal van voorbeelden van deze werkvormen opgenomen. Ze zeggen meer dan het aantal keren dat er bijvoorbeeld een uitstap is geweest of hoe vaak er een groepsactiviteit is gepland (cfr. de frequentietabellen).

#### 4 Samenwerking, randvoorwaarden

Om toch een impressie te geven een stukje uit de bloemlezing van de werkagenda van Coda Dagcentrum.

Met dank voor het onderzoekwerk van Christine Desender, verpleegkundige en bezieler van het eerste uur:

Om een idee te krijgen wat er naast de zorg voor gasten nog allemaal speelt:

Sensibilisering 2006:

- Brief + folders opgestuurd naar alle huisartsen van het NPZN
- Brief en folders naar alle apothekers uit de regio (NPZN)
- Voorstelling van het dagcentrum aan het PST en alle referenteverpleegkundigen palliatieve zorg van het ziekenhuis Klina.

Artikel in het tijdschrift nr 2 van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Verschenen op 6 oktober 2006.

*Een maaltijd is op zich een feest. Een mooi gedekte tafel, smakelijk gepresenteerd eten. Samen eten. Een goed glas wijn. Gezelligheid. Soms is dit 'herleven', toch voor de Bourgondiërs die we zijn.*



*En een middagdutje kan zo'n deugd doen...*



*En wat is er heerlijker dan in een eerste warme lentezon te genieten van een aperitiefje.*



- Voorstelling van het dagcentrum aan de groep zelfstandige Verpleegkundigen uit de regio van het NPZN
- Voorstelling van het dagcentrum de kinesisten uit de regio van het NPZN.
- Voorstelling van het dagcentrum in het AZ St Augustinus te Antwerpen (georganiseerd door het dagcentrum ST Camillus voor VK ,VW, sociale diensten van eigen ZH en alle ziekenhuizen van de provincie Antwerpen.
- Ontmoeting met Julien Vrebos in opdracht van de VRT om te zoeken naar de geschikte personen (ongeneeslijk zieken) die willen meewerken aan een film over leven met ongeneeslijk ziek zijn en het sterven in de nabije toekomst

#### Sensibilisering 2007:

- Brief + folders opgestuurd naar alle huisartsen van de regio NPZN.
- Brief + folders opgestuurd naar alle apothekers uit de regio NPZN ( 85 apothekers).
- Een begeleidend schrijven + brochures van het dagcentrum naar de coördinator maatschappelijk werkers van de regio Antwerpen.
- Een begeleidend schrijven + brochures van het dagcentrum naar de coördinator maatschappelijk werkers van de regio Antwerpen.
- Voorstelling van het dagcentrum aan het PST van het ZH st. Jozef te Malle
- Aanschrijven en uitnodigen van de Artsengroepspraktijk Oostmalle.
- Aanschrijven van alle parochies uit de regio NPZN (49 parochies). Bij dit schrijven hadden de parochies de mogelijkheid om een voordracht over het palliatief dagcentrum te organiseren in hun parochie. De verpleegkundige en een vrijwilliger van het dagcentrum verzorgden die voordracht.
- Werkbezoek van Eefje Jacobs, maatschappelijk werk CM, regio Kapellen – Brasschaat en Helga van Laerhoven, maatschappelijk werk CM, regio Brecht.
- Werkbezoek Tine Hermans verantwoordelijke Centrum Het Alternatief, Essen.
- Werkbezoek van Gerda Lindekens Districtcoördinator Antwerpen en Oost Vlaanderen van Kom Op Tegen Kanker.

*Gezellig samen in de leefruimte aan tafel.*



*Met een aantal gasten die het aandurfden, zijn we de vrouwen van het Luminosa-project gaan aanmoedigen.*

*Luminosa verzorgt de revalidatie van mensen na kankerbehandeling. Door contacten van gasten uit ons dagcentrum met lotgenoten waarbij de behandeling wel aansloeg is er een 'brug' geslagen tussen het dagcentrum palliatieve zorg en het project Luminosa.*



*Voor we deze reis konden aanvatten, moesten we een aantal mensen overtuigen over de haalbaarheid. Palliatieve patiënten durven of denken niet meer te mogen reizen. Er waren dan ook heel wat bedenkingen, o.a. vanuit de organisatie zelf. De reis naar het Zuiden is voorzichtigheidshalve in twee etappes uitgevoerd. Een overnachting in Dijon maakte de trip tot de regio van de Mont Ventoux haalbaar.*

*Een tweetal dagen voor de beklimming waren wij reeds ter plaatse. De bedoeling was onze gasten wat rust te gunnen. Van rusten was echter geen sprake. Alle bezienswaardigheden in de streek moesten bezocht worden.*

*Voor de Luminosa-deelnemers was de verwelkoming op de top door minder fortuinlijke lotgenoten erg emotioneel.*



- Werkbezoek van Wouter Geert, regioverantwoordelijke West, Wit GeleKruis van Antwerpen.
- Cursus Hoge School Lier Cursus pakket Palliatieve Zorg 13.30 tot 17.45u voor derdejaars Sociaal Verpleegkundigen.
- Werkbezoek familiehelp 5 juni, 12 juni, 19 juni telkens van 14 tot 16uur.
- Voordracht voor alle parochies van Wuustwezel in parochiecentrum St Godelieve, zaterdag 8 september 20 tot 21 uur.
- Voordracht voor verschillende parochies van Kalmthout in het parochiecentrum Zonnedauw Kalmthout, 18 oktober van 15 tot 16 u

#### Sensibilisering 2008

- Voordracht in het parochiecentrum de Eekhoorn te Brasschaat op 6 februari van 20 tot 21 u
- Werkbezoek Maatschappelijk werker Pia Van De Velde regio Schoten.
- Timoteus, organisatie die zich verdiept in rouwen, mogelijkheid om een stand op te bouwen rond het palliatief werk tijdens een workshop.
- Zorgbeurs Ekeren 13 april
- Zorgbeurs Kapellen 22 juni

#### Begeleiden van stagiaires

Onze ervaringsdeskundigheid, opgebouwd in de periode 2000 – 2006, wordt ten nutte gemaakt in de opleidingen Maatschappelijk Werk, Bachelor in de toegepaste Psychologie en Gezinswetenschappen.

Wij werken samen met de Karel de Grote Hogeschool Antwerpen, de Lessius Hogeschool Antwerpen en Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen ( volwassen onderwijs)Brussel.

#### Stagiaires 2006

Stagiaire Melissa Oris derdejaarsstudent Bachelor in de Toegepaste Psychologie van de Lessius Hogeschool.

Periode: Van 6/11/2006 tot 23/02/2007

Stagiaire Melissa Oris heeft na haar stage besloten om de studies van verpleegkunde aan te vatten en zich op de verpleegkunde oncologie te specialiseren.

#### Stagiaires 2007 / 2008

Stagiaire Pia Van de Velde derdejaarsstudente Maatschappelijk Werk, Karel de Grote school.

Periode: 29/01/2007 tot 15/06/2007.

Stagiaire Pia Van de Velde combineerde haar stage in het dagcentrum samen met de palliatieve thuisbegeleidingséquipe van de regio NPZN.

#### Mont Ventoux 2008

*Na het 'succes' van 2007 en deze keer met sponsoring, zijn we met een grotere groep naar Frankrijk getrokken. Twee busjes, een mooi vakantiehuis in Gordes, onvermoeibare vrijwilligers en veel goede moed, maakte deze tweede Ventoux-vakantie onvergetelijk.*



*Emotionele momenten bij de aankomst op de Ventoux*

*Met twee gasten naar de Ijzervlakte, zomer 2008  
Twee van onze gasten kenden de heroïsche verhalen over 'Den Grooten Oorlog' van hun vader of grootvaders.*

*Een woord wordt soms een wens en wensen trachten we in te willigen...*



*Of naar zee, de 'frigobox-toeristen' in 2006*



Na haar studies te werk gesteld als Maatschappelijk Werker CM regio Schoten.

Stagiaire Jennefer Torfs derdejaarsstudent Bachelor inde Toegepaste Psychologie  
Periode: van 3/4/2007 tot 30/6/2007  
telkens op dinsdag en donderdag. Stagiaire Jennefer Torfs combineerde haar stage in het dagcentrum samen met een stage in het dagcentrum St Camillus

Na haar studies te werk gesteld in het Ziekenhuis St Jozef te Zoersel afdeling psychiatrie

Stagiaire Elisabeth Vervecken tweedejaarsstudent Maatschappelijk Werk Karel de Grote school.

## 5 Gerealiseerde waarden en doelen

In het schema op pagina 4 vindt u de vooropgestelde waarden en doelen onder I tot IV.

Het dagcentrum Coda heeft deze allemaal in meerdere of mindere mate kunnen invullen. Het verhaal van Pieter, Gitta en Leon zijn slecht een paar verhalen van de vele verhalen van mensen die gebruik hebben, gemaakt van het dagcentrum.

Zo was Pieter vermoedelijk sneller dan nu het geval was, opgenomen in een gespecialiseerd rust-en verzorgingstehuis voor dementerenden. Leon is tot op de dag voor zijn overlijden actief gebleven en kon zijn ziek zijn en naderend levenseinde dragelijk doorstaan door creatief aan de slag te blijven met dot-painting.

Liliane kan dankzij het aangepaste bad genieten van een weldadige relaxerende massage voor haar door ALS verlamde en verstijvende spieren. Ook voor haar kinderen en de omgeving blijft door de opvang in Coda Dagcentrum de thuiszorg dragelijk.

Gitta kreeg terug zin in het leven, ondanks een sterk invaliderende hersentumor. Ze deed er met hulp van de medewerkers en vrijwilligers alles aan om de haar resterende mobiliteit optimaal te benutten en zo lang mogelijk te behouden.

Frans ontdekte dat hij mits wat hulp en begeleiding terug kon gaan vissen. Door zijn ziekte was hij alle contact met zijn vissersvrienden verloren. Ondanks de goede zorg van dochter en schoonzoon, voelde hij zich eenzaam. Het dagcentrum doorbrak dat isolement.

Robert bleef pijnvrij en bleef in het dagcentrum tot opname op de palliatieve eenheid.

*En in oktober 2008, een weekend met Liliane*



