

Monitor Palliatieve Zorg

Rapport 2005

P. Mistiaen
T.J. van Hasselt
A.L. Francke



ISBN 90-69-057-573

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2005 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Lijst met afkortingen	7
Samenvatting	9
1 Achtergrond	13
2 Vraagstellingen	15
3 Palliatieve terminale zorgvoorzieningen	17
3.1 Vragen en methode	17
3.2 Respons	18
3.3 Aanbod	20
3.4 Gebruik	26
3.5 Organisatie en financiering PTZ-voorzieningen	29
3.6 Conclusies en discussie	35
4 Consultatievoorzieningen palliatieve zorg	41
4.1 Vragen en methode	41
4.2 Respons	42
4.3 Aanbod	43
4.4 Gebruik	44
4.5 Organisatie en financiering consultatievoorzieningen	48
4.6 Belemmerende en bevorderende factoren	59
4.7 Conclusies en discussie	60
5 Afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra	63
5.1 Vragen en methode	63
5.2 Activiteiten en producten	63
5.3 Organisatie en financiering afdelingen palliatieve zorg	72
5.4 Bevorderende en belemmerende factoren	76
5.5 Conclusies en discussie	77
6 Slot	79
Literatuur	81
Bijlage: Samenstelling begeleidingscommissie	83

Voorwoord

Voor u ligt de tweede rapportage van de Monitor Palliatieve Zorg 2004-2006. Het monitoronderzoek gebeurt in opdracht van het Ministerie van VWS en heeft als doel belangrijke ontwikkelingen op het terrein van de palliatieve terminale zorg in Nederland te volgen.

In de monitor worden drie onderzoekseenheden gevolgd:

- de palliatieve terminale zorgvoorzieningen;
- de consultatievoorzieningen palliatieve zorg;
- de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra.

Elk voorjaar wordt een vragenlijstonderzoek bij deze drie entiteiten uitgevoerd. De eerste twee rapporten, 2004 en 2005, brengen met name feiten van dat jaar. Het derde rapport in 2006 zal daarnaast ook systematisch en in detail ontwikkelingen in de tijd laten zien. Dit tweede rapport kent globaal dezelfde opbouw als het eerste rapport (Mistiaen & Francke, 2004a); net zoals in 2004 worden feiten van dit jaar gegeven. In de discussie van ieder hoofdstuk wordt ook kort ingegaan op opvallende verschillen met de bevindingen van 2004.

Er wordt begonnen met een schets van de achtergrond van palliatieve zorg in Nederland, gevolgd door een kort hoofdstuk over de vraagstellingen van het onderzoek. De hoofdmoot zijn de resultaten, verdeeld naar de drie onderzoeksentiteiten. Om ieder onderdeel zelfstandig leesbaar te houden, wordt telkens begonnen met de vraagstellingen en de voor dat onderdeel specifiek gevolgde methode. Ook wordt ieder onderdeel besloten met conclusies en discussiepunten betreffende die specifieke onderzoekseenheid. Het rapport wordt besloten met beschouwingen en aanbevelingen voor nadere verdieping op sommige aspecten in de volgende monitorronde.

In het rapport is gekozen voor de term 'patiënten', waarmee mensen in de terminale fase worden aangeduid die in een palliatieve terminale zorgvoorziening verblijven. Waar de term patiënt staat, kan ook gast, cliënt of bewoner worden gelezen.

Dit rapport beschrijft een momentopname van het palliatieve landschap in het voorjaar 2005. In verband met de dynamiek op dit gezondheidszorgterrein, zullen bij het verschijnen van het rapport sommige zaken mogelijk al weer enigszins achterhaald zijn.

Tot slot willen we alle respondenten ten zeerste danken voor het invullen van de vragenlijsten!

Patriek Mistiaen, Timon van Hasselt en Anneke Francke

Lijst met afkortingen

Omwille van de leesbaarheid wordt in het verdere rapport gebruik gemaakt van een aantal afkortingen:

CIZ:	Centrum Indicatiestelling Zorg
COPZ:	Centra voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg
CTG:	College Tarieven Gezondheidszorg
CVTM:	subsidieregeling Coördinatiekosten Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning
IKA:	Integraal Kankercentrum Amsterdam
IKC:	Integraal Kankercentrum
IKL:	Integraal Kankercentrum Limburg
IKMN:	Integraal Kankercentrum Midden-Nederland
IKN:	Integraal Kankercentrum Noord-Nederland
IKO:	Integraal Kankercentrum Oost
IKR:	Integraal Kankercentrum Rotterdam
IKST:	Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente
IKW:	Integraal Kankercentrum West
IKZ:	Integraal Kankercentrum Zuid
NPTN:	Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland
PTZ-bed:	bed in een palliatieve terminale zorgvoorziening
PTZ-voorziening:	palliatieve terminale zorgvoorziening
VIKC:	Vereniging van Integrale Kankercentra
VPTZ:	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

In opdracht van het Ministerie van VWS wordt de Monitor Palliatieve Zorg uitgevoerd. Het doel van de monitor is de ontwikkelingen longitudinaal te volgen ten aanzien van (1) de palliatieve terminale zorgvoorzieningen, (2) de consultatievoorzieningen en (3) de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra en na te gaan in hoeverre de beleidsdoelstellingen van het Ministerie van afgelopen jaren met betrekking tot de palliatieve zorg worden gerealiseerd.

Onder een palliatieve terminale zorgvoorziening wordt in dit rapport verstaan: *“Een zelfstandige instelling of een afzonderlijke unit binnen een instelling met als hoofddoel palliatieve terminale zorg te bieden aan mensen, die een levensverwachting hebben van minder dan drie maanden”*.

Onder een consultatievoorziening palliatieve zorg verstaan we : *“Een voorziening waar zorgverleners een beroep op kunnen doen als ze advies willen omtrent de palliatieve terminale zorg aan specifieke patiënten”*.

De afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra zijn *centra die per 1 januari 2004 door de Minister van VWS zijn geïnitieerd om de zorgverleners en organisaties die actief zijn op het terrein van de palliatieve zorg in hun regio te ondersteunen*.

Voor het monitoren van de palliatieve terminale zorgvoorzieningen zijn vragen geformuleerd met betrekking tot het aantal en type van deze voorzieningen, hun activiteiten en producten, het gebruik ervan en de organisatie en financiering.

Voor het monitoren van de consultatievoorzieningen palliatieve zorg zijn vragen geformuleerd met betrekking tot het aantal en type van deze voorzieningen, hun activiteiten en producten, het aantal geleverde consultaties en over de organisatie en financiering van deze voorzieningen. Ook was de vraag hoe de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra vorm geven aan de regionale consultatiefunctie.

Voor het monitoren van de afdelingen palliatieve zorg zijn vragen geformuleerd over hoeveel en welke van de negen Integrale Kankercentra een afdeling palliatieve zorg hebben gerealiseerd, wat hun activiteiten en producten zijn en hoe de organisatie en financiering er uit zien.

Tot slot is er een “overall-vraag” die betrekking heeft op alle voornoemde aspecten, namelijk: worden de door VWS beoogde doelstellingen van de beleidsmaatregelen op het gebied van de palliatieve zorg gerealiseerd?

Middels schriftelijke vragenlijsten bij de drie onderzoekseenheden worden op drie momenten (voorjaar 2004, 2005 en 2006) data verzameld.

Dit rapport bevat de bevindingen van de tweede monitorpeiling in het voorjaar 2005.

De respons op de vragenlijsten bedroeg bij de palliatieve terminale zorgvoorzieningen

74% bruto en 44% netto, bij de consultatievoorzieningen 92% en 100% bij de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra.

De conclusies met betrekking tot de **palliatieve terminale zorgvoorzieningen** (PTZ-voorzieningen) zijn:

- ✓ Voorjaar 2005 zijn er zeker minimaal 111 PTZ-voorzieningen met minstens 474 bedden (in 2004 was dit 102 met minstens 437). Maar waarschijnlijk zijn er in het voorjaar 2005 251 PTZ-voorzieningen met minstens 800 bedden (in 2004 was dit 191 met minstens 671 bedden). Tevens zijn er nog tientallen palliatieve zorgvoorzieningen in oprichting. De verwachte groei heeft zich dus doorgezet, maar er zijn nu ook signalen dat voorzieningen in oprichting hun initiatieven staken.
- ✓ Bij de analyses over het aantal bedden en geografische spreiding ervan zijn zowel responderende als niet responderende PTZ-voorzieningen betrokken, voor zover er ergens gegevens over het aantal bedden gevonden konden worden (N = 192). Alle overige analyses zijn gebaseerd op de antwoorden van 111 PTZ-voorzieningen die de vragenlijst (gedeeltelijk) ingevuld teruggestuurd hebben. Onbekend is in hoeverre deze 111 PTZ-voorzieningen representatief zijn voor alle PTZ-voorzieningen en in hoeverre de resultaten gegeneraliseerd kunnen worden. De resultaten dienen dan ook in het licht van de beperkte respons en dus met de nodige voorzichtigheid bekeken te worden.
- ✓ Er zijn verschillende types PTZ-voorzieningen, maar de naamgevingen zijn niet onderscheidend.
- ✓ Er zijn grote (tot factor 20) regionale verschillen in dichtheid aan PTZ-bedden.
- ✓ Er is diversiteit in types PTZ-voorzieningen; circa eenderde betreft zelfstandige PTZ-voorzieningen, als bijna thuis huizen en hospices, en tweederde is gelieerd aan een grotere gezondheidszorginstelling als een verpleeg- of verzorgingshuis.
- ✓ In alle PTZ-voorzieningen zijn meerdere disciplines betrokken bij de zorg.
- ✓ De gemiddelde ligduur is circa 27-30 dagen en het bedbezettingspercentage ligt op circa 63%.
- ✓ 95% van de PTZ voorzieningen heeft wel eens te maken met onbenutte capaciteit maar 60% van de PTZ-voorzieningen heeft ook te maken met wachtlijsten; het komt voor dat mensen overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan.
- ✓ Dertig procent van de PTZ-voorzieningen ervaart concurrentie.
- ✓ In 2004 is zeker aan minimaal 4191 mensen zorg verleend in een PTZ-voorziening; het betreft voor circa 84% mensen met kanker (in 2003 was dit zeker aan minimaal 2585 mensen, bestaand uit circa 90% mensen met kanker).
- ✓ Negentig procent van de PTZ-voorzieningen is onderdeel van een netwerk palliatieve zorg.
- ✓ PTZ-voorzieningen maken van meerdere financieringsbronnen gebruik, waaronder de door VWS ingestelde financieringsbronnen als de subsidieregeling Coördinatiekosten Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning en de 90€ opslag voor palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen.
- ✓ 56% (in 2004 75%) van de PTZ-voorzieningen, met name bijna thuis huizen en hospices, ervaart problemen op het financiële vlak.

De conclusies met betrekking tot de **consultatievoorzieningen palliatieve zorg** zijn:

- ✓ Voorjaar 2005 zijn er 33 operationele consultatievoorzieningen palliatieve zorg

- en vier zijn nog in oprichting (in 2004 36 en zeven in oprichting).
- ✓ In bijna alle consultatievoorzieningen zijn er consultants vanuit de medische en de verpleegkundige disciplines, soms aangevuld met professionals van andere disciplines.
 - ✓ Er zijn grote verschillen per consultatievoorziening in schaalgrootte, werkgebied en aantal verleende consulten.
 - ✓ In 2004 zijn circa 6000 consultaties verleend en het aantal consultaties lijkt groeiende.
 - ✓ De consultaties betreffen meestal lichamelijke problemen van patiënten.
 - ✓ De consultaties gebeuren overwegend telefonisch, maar bedside consulten komen ook voor.
 - ✓ Er zijn grote verschillen per IKC-regio in het aantal verleende consulten per 10.000 inwoners.
 - ✓ Alle negen afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra werken aan de opbouw van een regionale consultatiefunctie; er zijn echter wel verschillen tussen regio's in uitwerking. Op hun websites is voor elk van de IKC's te lezen wat ze te bieden hebben op gebied van consultatie.
 - ✓ De IKC's werken samen op gebied van consultaties binnen de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC); er ligt een VIKC-kwaliteitskader en er is een VIKC-consultregistratie.
 - ✓ Er is een landelijke uniforme geautomatiseerde registratie voor de consultaties; de VIKC heeft de cijfers van 2004 reeds geanalyseerd en gerapporteerd.
 - ✓ Er is veel in ontwikkeling op het gebied van de consultatievoorziening, met name ten aanzien van het creëren van samenhang in de diverse voorzieningen.
 - ✓ Het kwaliteitskader van de Vereniging van Integrale Kankercentra omtrent consultatie is een breed aanvaard document.
 - ✓ Veel consultatievoorzieningen geven zichzelf een goede score op de kwaliteitscriteria uit het kwaliteitskader van de Vereniging van Integrale Kankercentra.
 - ✓ Veel consultatievoorzieningen hebben de weg naar de Integrale Kankercentra en de daar beschikbare consultatiebudgetten reeds gevonden, maar er wordt ook beroep gedaan op diverse andere financieringsbronnen.
 - ✓ Meer dan de helft van de consultatievoorzieningen vinden de financiële middelen ontoereikend en ervaren moeilijkheden met betrekking tot de financiering van hun activiteiten.
 - ✓ De beschikbare budgetten bij de IKC's voor 2004 ten behoeve van de consultatie palliatieve zorg zijn bij zeven van de negen IKC's niet geheel aangewend, omdat veel activiteiten op dit terrein pas in de loop van 2004 werden opgestart.

De conclusies met betrekking tot de **afdelingen palliatieve zorg** bij de Integrale Kankercentra zijn:

- ✓ Alle negen Integrale Kankercentra hebben voorjaar 2005 een operationele afdeling palliatieve zorg.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg zijn in 2004 zeer actief geweest met de hen opgelegde taken.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg werken samen met alle relevante partners in de regio, waarbij een klemtoon ligt op samenwerking met de bestaande netwerken en consultatieteams palliatieve zorg.

- ✓ Sommige IKC's hebben ook samenwerking met provinciale overheden.
- ✓ Op het terrein van deskundigheidsbevordering zijn in 2004 veel professionals bereikt.
- ✓ De regionale consultatiefunctie is aanwezig in alle IKC-regio's, maar verkeert nog in verschillende stadia van ontwikkeling en in vormgeving.
- ✓ De registratiefunctie van de consultaties palliatieve zorg is operationeel.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg ervaren de financiering momenteel als voldoende.
- ✓ De toegekende budgetten voor 2004 zijn niet geheel aangewend omdat veel activiteiten pas in de loop van 2004 werden opgestart.
- ✓ Bij het oprichten van de afdelingen palliatieve zorg werd het enthousiasme en gemotiveerdheid bij de betrokken personen en partijen als zeer bevorderlijk ervaren.
- ✓ Er is onduidelijkheid over de taakverdeling en verantwoordelijkheden tussen de afdelingen palliatieve zorg en de netwerken palliatieve zorg.

De beleidsdoelstellingen van het Ministerie van VWS zijn onder andere dat de palliatieve zorg dient rekening te houden met wensen en voorkeuren van terminale patiënten, dat er samenwerking is binnen netwerken, dat alle hulpverleners mogelijkheden moeten hebben voor ondersteuning en advies, en dat de Integrale Kankercentra ondersteunend en faciliterend dienen te zijn voor alle instellingen en aanbieders van palliatieve zorg in hun regio. Conclusies met betrekking tot de mate waarin deze beleidsdoelstellingen voorjaar 2005 worden gerealiseerd, zijn:

- ✓ Er is een toenemend en een divers aanbod aan palliatieve terminale zorgvoorzieningen, die echter ongelijk gespreid zijn over het land.
- ✓ In vergelijking met 2004, zijn er weliswaar minder palliatieve terminale zorgvoorzieningen die problemen ervaren op het financiële vlak, maar de huisvestings- en verblijfkosten bij bijna thuis huizen en hospices blijven een groot probleem.
- ✓ Er is een landelijk dekkend aanbod van consultatievoorzieningen.
- ✓ De vormgeving van een regionale consultatiefunctie in elke IKC-regio is nog in ontwikkeling.
- ✓ Veel consultatievoorzieningen melden financiële problemen aan de ene kant, maar aan de andere kant blijkt het consultatiebudget nog niet helemaal benut.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra geven hun 'ondersteunende en faciliterende rol voor alle instellingen en aanbieders van palliatieve zorg in hun regio' op allerlei manier vorm en hebben in hun eerste jaar veel producten en activiteiten ontwikkeld. Afstemming met de netwerken palliatieve zorg moet nog verder ontwikkeld worden.
- ✓ Het palliatieve landschap is nog volop in ontwikkeling maar evolueert in de richting die het Ministerie heeft aangegeven.

1 Achtergrond

In de jaren '90 nam in Nederland de maatschappelijke en politieke belangstelling voor palliatieve zorg van terminale patiënten sterk toe. De discussies in binnen- en buitenland over het euthanasievraagstuk in relatie tot de kwaliteit van zorg voor stervenden, evenals de vergrijzing van de Nederlandse bevolking waren mede debet aan de groeiende aandacht voor palliatieve zorg. Onder palliatieve zorg wordt in dit rapport verstaan: *“een intensieve vorm van zorg, die niet gericht is op genezing, maar op het verminderen van lijden en het verbeteren van kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Palliatieve zorg is meer dan pijn- en symptoombestrijding en richt zich op de zorg voor de mens zelf in zijn of haar ziekte. Deze vorm van zorg is daarom sterk verbonden met respect voor individuele behoeften en wensen. De kunst van goede palliatieve zorg is dat alle zorgverleners samen proberen lasten en pijn zodanig te verminderen dat de patiënt ruimte krijgt voor wat hij of zij in de laatste levensfase nog wil doen”* (Ministerie van VWS, 20 december 2001).

Sinds medio jaren 90 voert het Ministerie van VWS een stimuleringsbeleid op het terrein van de palliatieve zorg (Ministerie van VWS, 18 april 1996, 3 mei 1999, 20 december 2001, 11 maart 2002, 21 november 2002, 10 februari 2003, 20 oktober 2003).

Een belangrijk uitgangspunt van het Ministerie van VWS is dat palliatieve zorg rekening dient te houden met de wensen, behoeften en voorkeuren van de mensen in de terminale fase en hun naasten. Een ander uitgangspunt van VWS is dat palliatieve zorg GEEN apart en onderscheiden onderdeel van de gezondheidszorg is en dat palliatieve zorg zoveel mogelijk onderdeel moet uitmaken van de reguliere zorg; generalistische hulpverleners en instellingen moeten in staat zijn om goede palliatieve zorg te leveren.

Om dit mogelijk te maken vindt VWS dat generalistische hulpverleners mogelijkheden moeten hebben voor ondersteuning en advisering en voor het bevorderen van hun kennis en vaardigheden. Om de kwaliteit van de zorg te verbeteren moet de kennis, inzicht en ervaring van palliatieve zorg gebundeld en toegankelijk gemaakt worden.

Met betrekking tot de organisatie stelt VWS zich op het standpunt dat voorzieningen die een rol spelen op het gebied van de palliatieve terminale zorg moeten samenwerken.

Hiertoe dienen ze onderdeel te zijn van netwerken palliatieve zorg. Deze netwerken palliatieve zorg moeten een verbinding maken tussen de verschillende zorgaanbieders en moeten inzicht verschaffen in de wensen en behoeften van de terminale patiënten.

VWS hecht ook belang aan de ondersteuning van de palliatieve zorg op regionaal niveau. Hiertoe dienden de negen Integrale Kankercentra per 1 januari 2004 afdelingen palliatieve zorg op te richten. Deze afdelingen dienen de regionale ondersteuningsfunctie over te nemen van de zes Centra voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg, die per 1 januari 2004 opgehouden zijn te bestaan (Toetsingscommissie COPZ, 2004). De voornaamste rol van de afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra is ondersteunend en faciliterend te zijn voor alle instellingen en aanbieders van palliatieve

zorg in hun regio. Ook dienen ze de beschikbare kennis te bundelen en beschikbaar te stellen en te werken aan continue kwaliteitsverbetering, als ook de netwerken palliatieve zorg te ondersteunen. De Integrale Kankercentra hebben verder als taak een goed toegankelijk aanbod van consultatiemogelijkheden voor zorgverleners te realiseren. Het Ministerie heeft geen blauwdruk neergelegd voor de invulling van deze consultatiefunctie en deze kan per IKC-regio verschillen. VWS vindt het belangrijk dat de bestaande consultatieteams palliatieve zorg, voor zover dat nu nog niet het geval is, aansluiting zoeken bij de Integrale Kankercentra.

De planning van zorg(voorzieningen) is volgens VWS geen taak van de netwerken, maar zorgkantoren kunnen hen wel om advies vragen hierover. Ook de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra hebben geen regierol voor de planning van het aanbod, patiëntenstromen en netwerken. Het Ministerie meent dat er hiervoor voldoende instrumentarium op regionaal niveau aanwezig is. Zorgverzekeraars Nederland (ZN, 2004) hebben als richtlijn gesteld dat er tussen 4 en 6 bedden voor palliatieve terminale zorg per 100.000 inwoners dienen te zijn.

Qua financiering, besliste het Ministerie van VWS dat verpleeg- en verzorgingshuizen vanaf 1 juli 2002 gebruik kunnen maken van een toeslag van maximaal 90€ per dag en per verzorgingsplaats (de 90€ maatregel, zoals vastgelegd in CTG-regel II-570/II-622). Om in aanmerking te komen voor die toeslag is deelname aan een netwerk palliatieve zorg verplicht, evenals het hebben van een speciale palliatieve unit. Daarnaast werd het budget verhoogd van de subsidieregeling Coördinatiekosten Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning (CVTM) om de kosten die palliatieve terminale zorgvoorzieningen en andere lokale vrijwilligersorganisaties maken voor de coördinatie van hun vrijwilligers beter te dekken. Aan beide maatregelen werd de eis verbonden dat de PTZ-voorzieningen onderdeel zijn van een netwerk palliatieve zorg om zo de integratie in de reguliere zorg te versterken. Tevens verwacht het Ministerie van VWS dat door de modernisering van de AWBZ, met ingang van 1 april 2003, het makkelijker zal worden voor hospices en bijna thuis huizen om toegelaten te worden voor het verstrekken van bepaalde functies.

Voor het opzetten van de afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra en voor het ontwikkelen van een regionale consultatiefunctie door die afdelingen heeft VWS via het College Tarieven Gezondheidszorg (CTG) een budget toegekend aan de negen Integrale Kankercentra (zoals vastgelegd in de CTG-regels I-645 en CI-820).

2 Vraagstellingen

Door middel van een monitoronderzoek wil het Ministerie van VWS bij een groot deel van de genomen beleidsmaatregelen op het terrein van palliatieve zorg nagaan hoe deze in de praktijk gestalte krijgen.

Het Ministerie van VWS heeft aangegeven dat in de monitor met name aandacht moet zijn voor de uitwerking van beleidsmaatregelen die betrekking hebben op:

- **palliatieve terminale zorgvoorzieningen**, onder meer in relatie tot de door VWS beoogde integratie van die palliatieve terminale zorgvoorzieningen in netwerken van palliatieve-zorgaanbieders;
- **regionale en lokale consultatieteams op het terrein van palliatieve zorg**;
- **afdelingen palliatieve zorg** die binnen de Integrale Kankercentra opereren.

De monitor betreft een beschrijvend onderzoek met een longitudinaal design. Er zijn drie meetmomenten, in het voorjaar van 2004, 2005 en 2006.

In de monitor ligt vooral de nadruk op aspecten van organisatie en financiering. Gegevens die inzicht geven in de feitelijke kwaliteit van zorg of kwaliteit van consultatie zijn (in overleg met VWS) niet meegenomen in de monitor. Ook heeft VWS aangegeven dat beleidsmaatregelen die betrekking hebben op een landelijk ondersteuningspunt (inmiddels operationeel onder de naam AGORA) buiten de “scope” van de monitor moeten vallen.

De uitwerking van beleidsmaatregelen gericht op vrijwilligers in de terminale zorg of op netwerken van palliatieve zorgaanbieders worden eveneens op verzoek van VWS grotendeels buiten de monitor gehouden. De reden daarvoor is dat het College voor Zorgverzekeringen een monitor op dit terrein heeft uitgezet en overlap met deze monitor voorkomen moet worden (zie Baecke et al., 2003, 2004).

Voor het monitoren van de **palliatieve terminale zorgvoorzieningen** zijn de volgende vragen geformuleerd:

- *Hoeveel en welke palliatieve terminale zorgvoorzieningen zijn er?*
- *Welke activiteiten en producten hebben die palliatieve terminale zorgvoorzieningen?*
- *In welke mate wordt gebruik gemaakt van de palliatieve terminale zorgvoorzieningen?*
- *Hoe zien de organisatie en financiering van de palliatieve terminale zorgvoorzieningen eruit?*

Voor het monitoren van de **consultatievoorzieningen palliatieve zorg** zijn de volgende vragen geformuleerd:

- *Hoeveel en welke consultatievoorzieningen zijn er?*
- *Welke activiteiten en producten hebben de consultatievoorzieningen?*
- *Wat is de kwantiteit en aard van de consultaties?*

- *Hoe zien de organisatie en financiering van de consultatievoorzieningen eruit?*
- *Welke factoren bevorderen of belemmeren het functioneren van de consultatievoorzieningen?*
- *Hoe geven de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra vorm aan de regionale consultatiefunctie?*

Voor het monitoren van de **afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra** zijn de volgende vragen geformuleerd:

- *Hoeveel en welke van de negen Integrale Kankercentra hebben een afdeling palliatieve zorg gerealiseerd?*
- *Welke activiteiten en producten hebben de afdelingen palliatieve zorg?*
- *Hoe zien de organisatie en financiering van die afdelingen palliatieve zorg eruit?*
- *Welke factoren bevorderen of belemmeren het functioneren van de afdelingen palliatieve zorg?*

Tot slot is er een “overall-vraag” die betrekking heeft op alle voornoemde aspecten, namelijk:

- *Worden de door het Ministerie van VWS beoogde doelstellingen van de beleidsmaatregelen op het gebied van de palliatieve zorg gerealiseerd?*

Deze overall vraag wordt telkens besproken in het discussiegedeelte van ieder resultaat-onderdeel en in het slothoofdstuk.

Bij dit onderzoek is een begeleidingscommissie samengesteld ter advisering van de onderzoekers. Bijlage 1 vermeldt de namen en instanties van de vertegenwoordigers hierin.

3 Palliatieve terminale zorgvoorzieningen

3.1 Vragen en methode

Voor dit onderzoek is uitgegaan van de volgende definitie:

Een palliatieve terminale zorgvoorziening is een zelfstandige instelling of een afzonderlijke unit binnen een instelling met als hoofddoel palliatieve terminale zorg te bieden aan mensen, die een levensverwachting hebben van minder dan drie maanden.

De palliatieve terminale zorg die gegeven wordt aan mensen in hun eigen huis en de palliatieve terminale zorg gegeven op 'gewone' afdelingen van intramurale instellingen vallen dus buiten de scope van de monitor.

Voor het monitoren van de palliatieve terminale zorgvoorzieningen zijn de volgende vragen geformuleerd:

- Hoeveel en welke palliatieve terminale zorgvoorzieningen zijn er?
- Welk aanbod en welke activiteiten en producten hebben die palliatieve terminale zorgvoorzieningen?
- In welke mate wordt gebruik gemaakt van de palliatieve terminale zorgvoorzieningen?
- Hoe zien de organisatie en financiering van de palliatieve terminale zorgvoorzieningen eruit?

Voor de ondervraging van contactpersonen van PTZ-voorzieningen, is voor de eerste monitorronde in 2004 een vragenlijst ontwikkeld. Die lijst kwam tot stand in overleg met VWS, de begeleidingscommissie en contactpersonen van (koepelorganisaties van) PTZ-voorzieningen. Ook is bij de ontwikkeling geleund op vragenlijsten die door andere instanties (onder meer AGORA, Provincie Gelderland en Netwerk Palliatieve Zorg Den Haag) eerder bij PTZ-voorzieningen waren afgenomen.

Voor de tweede monitorronde is dezelfde vragenlijst als in 2004 gebruikt, met enkele kleine aanpassingen, na overleg met de begeleidingscommissie.

De vragenlijst bevat hoofdzakelijk gesloten vragen met gestructureerde antwoordmogelijkheden, waarop eventueel toelichting gegeven kon worden.

In april 2005 zijn contactpersonen van 389 voorzieningen benaderd waarvan bekend was of vermoed werd dat zij als palliatieve terminale zorgvoorziening functioneerden en aan onze definitie voldeden.

De adressenlijst voor 2005 was primair gebaseerd op de adreslijst van 2004. Deze is aangevuld na consultatie in januari 2005 van de websites www.palliatief.nl, www.ikcnet.nl, www.palliatiefconsult.nl, www.palliatievezorg.nl, www.kinderhospices.nl, www.vhederland.nl, www.zeelandzorgportaal.nl,

www.vtz-nederland.nl, www.palliatief.mijnzorg.nl, www.palliatief.pagina.nl, www.sterven.pagina.nl, www.focaris.nl en de links hiervan. Daarnaast hebben we alle zorgkantoren (alle 32 hebben dit jaar gereageerd), het College voor Tarieven in de Gezondheidszorg, AGORA, Arcares, Vrijwilligers Terminale Zorg, Vrijwilligers Hospicezorg Nederland, Associatie van High Care Hospices aangeschreven. Tenslotte zijn adressen verzameld via tips op congressen en persoonlijk netwerk en op basis van beperkte internet-searches via Google.

Aan de contactpersonen werd gevraagd de schriftelijke vragenlijst in te vullen. De contactpersonen die half mei 2005 nog niet hadden gereageerd, werden via telefonische reminders herinnerd aan het vragenlijstonderzoek.

3.2 Respons

Er zijn 389 voorzieningen aangeschreven waarvan of duidelijk was naar aanleiding van de monitorpeiling uit 2004 dat men palliatieve terminale zorg leverde of vermoed werd dat men palliatieve terminale zorg leverde.

In het bestand bleken negentien ‘dubbelingen’ te zitten. Zes voorzieningen waren abusievelijk aangeschreven. Ook waren er vijf adressen van een instelling met vijf locaties die als één instelling beschouwd wilden worden. Het aantal effectief aangeschrevenen bedroeg aldus 360 voorzieningen.

Er kwam een reactie van 265 van de 360 aangeschreven voorzieningen (73.6%)¹.

Wie zijn de non-respondenten?

De non-respons groep bestaat uit de voorzieningen waar helemaal geen reactie van gekomen is (N = 95) plus zeven voorzieningen die als reactie hadden dat ze weigerden mee te doen (onder andere wegens onderzoeksmoeheid).

Van deze 102 zijn er twintig die in 2004 respondent waren en toen aangaven een PTZ-voorziening te zijn. Van de 82 resterende waren 30 in ieder geval bekend bij een zorgkantoor, omdat ze een aanvraag voor de zogenaamde 90€ maatregel² hebben ingediend of hebben gekregen. Van de nu nog 52 resterende voorzieningen stonden er twintig op de AGORA website van PTZ-voorzieningen en waren er ook 22 bekend bij AGORA als initiatieven in oprichting. Van de resterende tien hebben er zes ‘hospice, bijna thuis huis of palliatieve unit’ in hun naamgeving en de vier resterende stonden als PTZ-voorziening op de site van palliatief.mijnzorg.nl. Dus alle 102 non-responderende voorzieningen zijn PTZ-voorzieningen, waarvan wellicht 26 nog in oprichtingsfase.

Van deze 102 non-respondenten is een aantal kenmerken verzameld, gebaseerd op de gegevens die in onze zoekbronnen vermeld stonden of op basis van gegevens die via websearches zijn gevonden.

¹ Hier is respons opgevat als aantal reacties van de aangeschrevenen en bedraagt aldus 73.6%. Echter in de meeste analyses wordt gewerkt met de 111 PTZ-voorzieningen die de vragenlijst hebben ingevuld; afgaande op het vermoedelijke aantal van 251 PTZ-voorzieningen (zie paragraaf 3.3), betekent dit een effectieve respons van 44%. De representativiteit van de gegevens over de PTZ-voorzieningen moet dan ook in dit licht (en dus met de nodige voorzichtigheid) bekeken worden.

² 90€ maatregel: toeslagmogelijkheid van 90€ per dag voor verpleeg- en verzorgingshuizen om de extra kosten voor palliatieve terminale zorg te dekken aan patiënten op speciale palliatieve units, zoals vastgelegd in CTG-regel II-570.

Voor zover bekend bij de bronbestanden zou de non-responsgroep, qua type, bestaan uit:

Tabel 3.1 Non-respondenten naar type PTZ-voorziening

Type	Aantal	Waarvan vermoedelijk in oprichting
Bijna thuis huis	13	1
High care hospice	11	3
Palliatieve unit in verpleeghuis	33	3
Palliatieve unit in verzorgingshuis	29	10
Palliatieve unit in ziekenhuis	2	
Anders	14	9
TOTAAL	102	26

Ook is ingeschat hoeveel bedden palliatieve zorg niet in het onderzoek betrokken zijn. Van 46 (waarvan 25 nog in oprichting) van de 102 non-respondent instellingen zijn geen nadere gegevens omtrent het aantal palliatieve plaatsen gevonden. Van de overige 56 waren wel gegevens beschikbaar: ze zouden in totaal beschikken over 220 palliatieve plaatsen met gemiddeld vier plaatsen per instelling.

Wie zijn de respondenten?

Bij de 258 respondenten geven er vijf aan gestopt te zijn; dit betreft vier hospices die in 2004 nog in oprichting waren en één palliatieve unit bij een verzorgingshuis die in 2004 nog operationeel was.

Dan zijn er 45 respondenten die aangeven geen palliatieve zorg te leveren of plannen hiertoe hebben en dus foutief aangeschreven zouden zijn; echter zeven hiervan zijn wel bekend bij het zorgkantoor als aanvrager van de 90€ maatregel en nog eens acht staan ook op de AGORA-website van PTZ-voorzieningen en de overige 30 waren ook te vinden op één van onze zoekbronnen.

Vervolgens zijn er 45 respondenten die aangeven wel palliatieve zorg te leveren maar niet te voldoen aan de definitie zoals die in de vragenlijst staat. Van deze groep zijn er echter wel zeventien bekend bij het zorgkantoor als aanvrager van de 90€ maatregel en nog eens veertien extra staan op AGORA-website van PTZ-voorzieningen. In deze groep zitten ook vier zogenaamde 'kinderhospices', die, net als vorig jaar, menen niet onder de gebruikte definitie te vallen. Ook zitten er 34 verpleeg- of verzorgingshuizen in deze groep, die wellicht niet voldoen aan de definitie omdat ze geen 'aparte unit' hebben. Een volgende groep betreft de 52 voorzieningen die aangeven nog in oprichting te zijn. Afgaande op de naamgevingen zou dit wellicht gaan om 24 zelfstandige PTZ-voorzieningen, 22 units bij verpleeg of verzorgingshuizen en bij zes voorzieningen is de aard niet af te leiden uit de naamgeving.

Dit betekent dat er in de respondentgroep uiteindelijk 111 voorzieningen zijn die aan de definitie voldoen en operationeel zijn in het voorjaar van 2005.

De meeste verdere analyses zullen gebaseerd worden op deze 111 PTZ-voorzieningen.

Tabel 3.2 Operationele status van de respondent voorzieningen

Respondenten	N = 258
In oprichting	52
Zeggen geen palliatieve zorg te leveren	45
Leveren wel palliatieve zorg, maar voldoen niet aan de definitie	45
Leveren palliatieve zorg, voldoen aan definitie en zijn operationeel in april 2005	111
Voorzieningen die sinds 2004 gestopt zijn (waarvan 4 in 2004 nog in oprichting waren)	5

3.3 Aanbod

3.3.1 Aantal en type PTZ-voorzieningen en PTZ-bedden

Het is niet mogelijk om een precies antwoord te geven op de vraag hoeveel PTZ-voorzieningen er zijn. Gelet op wat hiervoor is beschreven bij de respons, is het aantal alleen te schatten. Voor de benadering van het aantal palliatieve terminale zorgvoorzieningen worden de onderzoekseenheden ingedeeld in 'zekerheidsklassen':

- klasse 1 **grote zekerheid:**
de aangeschreven PTZ-voorzieningen die hebben gereageerd **en** zeggen palliatieve zorg te leveren **en** zeggen aan de definitie te voldoen **en** anno april 2005 ook daadwerkelijk palliatieve zorg leveren.
- klasse 2 **grote waarschijnlijkheid:**
de aangeschreven PTZ-voorzieningen, die in 2005 niet hebben gereageerd, maar wel respondent waren in 2004 en toen aangaven PTZ-voorziening te zijn, dan wel vermeld staan op de site van AGORA (januari 2005), dan wel bekend zijn bij de zorgkantoren als aanvrager of gebruiker van de 90€ maatregel, en niet vermeld staan bij AGORA of de zorgkantoren als zijnde in oprichting.
- klasse 3 **waarschijnlijk:**
de aangeschreven PTZ-voorzieningen, die niet hebben gereageerd en niet voorkomen op de site van AGORA of niet bekend zijn bij de zorgkantoren als aanvrager of gebruiker van de 90€ maatregel, maar wel voorkomen bij één van de andere zoekbronnen en aldaar niet vermeld als zijnde in oprichting.
- klasse 4 **mogelijk wel, misschien niet:**
de aangeschreven PTZ-voorzieningen, die wel hebben gereageerd en aangegeven geen palliatieve zorg te leveren, maar wel bekend zijn bij de zorgkantoren als zijnde aanvrager/gebruiker van de 90€ maatregel en die niet hebben aangegeven in oprichting te zijn, alsook de respondenten die zeggen wel palliatieve zorg te leveren maar niet aan de definitie te voldoen en die niet hebben aangegeven in oprichting te zijn.
- klasse 5 **zeker in oprichting:**
de respondenten die hebben aangegeven in oprichting te zijn.
- klasse 6 **vermoedelijk in oprichting:**
de non-respondenten die bij de zoekbronnen bekend staan als zijnde in oprichting, alsook de respondenten die aangaven geen palliatieve zorg te leveren maar bij de zoekbronnen wel vermeld staan als zijnde in oprichting.

Dit levert het volgende beeld op:

Tabel 3.3 Aantal palliatieve terminale zorgvoorzieningen voorjaar 2005

Mate van waarschijnlijkheid dat het om PTZ-voorzieningen gaat	Aantal	Aantal cumulatief
Grote zekerheid	111	111
Grote waarschijnlijkheid	79	190
Waarschijnlijk	13	203
Mogelijk wel, mogelijk niet	48	251
Zeker in oprichting	51	302
Vermoedelijk in oprichting	22	324

Over het aantal bedden was niet altijd informatie beschikbaar. Het aantal bedden bij de respondenten is gebaseerd op de opgave van henzelf in de monitorvragenlijst. Het aantal bedden bij de non-respondenten is zo goed mogelijk ingeschat op basis van de gegevens uit de monitor over 2004, of van de AGORA website, of van de website van de zorginstellingen zelf, of op basis van de opgave van het zorgkantoor. Voor de voorzieningen in oprichting zijn geen bedden gerekend.

In de eerste kolom van tabel 3.4 staat telkens per zekerheidsklasse het aantal PTZ-voorzieningen, gevolgd door het aantal PTZ-voorzieningen waarvan gegevens over het aantal bedden beschikbaar was (valide =). Van 59 PTZ-voorzieningen waren geen gegevens over het aantal bedden beschikbaar en het gepresenteerde totaal is dus een onderschatting van het werkelijke aantal PTZ-bedden.

Tabel 3.4 Aantal bedden in palliatieve terminale zorgvoorzieningen voorjaar 2005

Waarschijnlijkheid dat het om PTZ-voorzieningen gaat (N = voorzieningen in klasse, valide = aantal voorzieningen waarvan gegevens over aantal bedden bekend)	Aantal bedden	Aantal bedden cumulatief
1 grote zekerheid (N = 111, valide = 109)	474	474
2 grote waarschijnlijkheid (N = 79, valide = 62)	233	707
3 waarschijnlijk (N = 13, valide = 1)	4	711
4 misschien wel, mogelijk niet (N = 48, valide = 20)	89	800
5 zeker in oprichting (N = 51)		
6 mogelijk in oprichting (N = 22)		
TOTAAL (N = 251, valide = 192)	800	800

De meest conservatieve raming is dat er in april 2005 111 PTZ-voorzieningen zijn met in totaal 474 bedden (gebaseerd op 109 voorzieningen).

Een meer waarschijnlijke raming, maar minder zeker omdat hierin ook gegevens van non-respondenten worden betrokken, is dat er in april 2005 190 PTZ-voorzieningen zijn met minimaal 707 bedden (gebaseerd op 171 voorzieningen).

Een minder zekere, maar toch een zeer realistische raming is dat er in april 2005 wellicht 251 operationele zorgvoorzieningen zijn met tenminste 800 bedden (gebaseerd op 192 voorzieningen).

De meest uitgesproken raming gaat er van uit dat voor de 59 voorzieningen waarvan geen

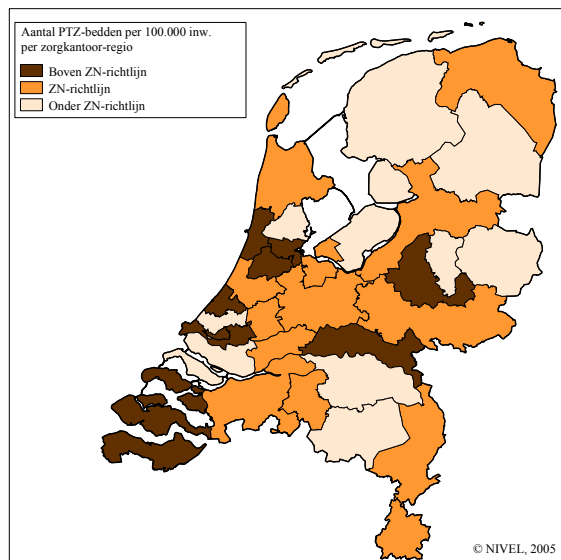
gegevens over het aantal bedden gevonden werden, deze waarschijnlijk hetzelfde gemiddelde aantal bedden (circa vier) hebben als de overige. Dat betekent dat er dus 236 bedden bijkomen, waardoor het totaal dan minimaal 1036 bedden zou bedragen. Daarnaast zijn er dan 50 tot 70 initiatieven in oprichting, die binnenkort het aantal bedden zullen doen stijgen.

Geografische spreiding

Uitgaande van de gevonden 800 bedden uit het derde scenario en gebaseerd op het inwoneraantal per 1 januari 2003³, is de spreiding van het aantal bedden per 100.000 inwoners (respectievelijk 100.000 inwoners van 65 plus) nagegaan. Dit ziet u enerzijds in kaartvorm in figuur 3.1 en anderzijds in tabel 3.5, waarbij de regio's gerangschikt zijn naar oplopende beddensdichtheid.

Zorgverzekeraars Nederland hebben als richtlijn gesteld dat er tussen vier en zes PTZ-bedden zouden moeten zijn per 100.000 inwoners (ZN, 2004). De regio's die binnen de richtlijn van ZN vallen zijn grijs gearceerd.

Figuur 3.1 Aantal PTZ-bedden per 100.000 inwoners per zorgkantoorregio 2005



³ Er is gekozen voor het inwoneraantal van 2003 om zo de vergelijking met de monitorgegevens van 2004 makkelijker te maken en er van uitgaande dat het relatieve aantal inwoners per regio niet drastisch veranderd is.

Tabel 3.5 Geografische spreiding PTZ-bedden naar zorgkantorregio gebaseerd op 192 PTZ-voorzieningen

Zorgkantorregio op volgorde van aantal PTZ-bedden per 100.000 inwoners	Bedden 2005	PTZ-bedden per 100.000 inwoners	PTZ-bedden per 100.000 inwoners van 65-plus
Midden-Ijssel	1	0,6	4,1
Drenthe	5	1,0	6,7
Noord Oost Brabant	8	1,3	9,9
Zuid-Hollandse Eilanden	9	2,2	17,2
Flevoland	5	2,7	27,1
Twente	17	2,8	19,6
Zuid Oost Brabant	23	3,2	23,4
Friesland	24	3,8	25,9
Delft Westland Oostland	11	3,8	31,4
Zaanstreek/Waterland	12	3,9	29,7
Zuid-Limburg	25	4,0	24,3
t Gooi	17	4,1	31,8
Midden-Holland	10	4,1	33,4
Arnhem	37	4,3	30,0
West-Brabant	29	4,3	31,1
Noord Holland Noord	26	4,4	35,4
Zuid-Holland Noord	23	4,5	35,8
Groningen	26	4,5	31,5
Waardenland	19	4,9	35,1
Midden-Brabant	21	5,0	39,0
Noord- en Midden-Limburg	26	5,3	38,2
Zwolle	30	5,8	44,1
Utrecht	69	6,0	48,2
Kennemerland	25	6,2	37,9
Amsterdam	49	6,4	55,5
Haaglanden	48	6,6	44,7
Nieuwe Waterweg Noord	13	7,1	45,1
Apeldoorn/Zutphen	23	7,3	46,6
Rotterdam	52	7,5	51,6
Nijmegen	45	8,4	67,7
Amstelland en De Meerlanden	27	10,2	74,5
Zeeland	45	11,9	72,2
TOTAAL	800	4,9	36,0

Welk type PTZ-voorzieningen zijn er in Nederland?

Een derde van PTZ-voorzieningen zegt een zelfstandige organisatie te zijn en tweederde geeft aan onderdeel van een grotere gezondheidszorginstelling te zijn.

Aan de respondenten werd ook gevraagd zichzelf te typeren als 'bijna thuis huis', 'high care hospice', 'kinderhospice', 'palliatieve unit bij een verpleeghuis', 'palliatieve unit bij een verzorgingshuis of woonzorgcentrum', 'palliatieve unit bij een ziekenhuis' of 'anders'. De verdeling, gebaseerd op de 111 respondenten die zeggen palliatieve zorg te leveren en aan de definitie te voldoen, staat in tabel 3.6.

Tabel 3.6 Aantal van de responderende PTZ-voorzieningen naar type
Type (N = 110, missing = 1)

Type voorziening	Aantal	%
Bijna thuis huis	25	22.7
High care hospice	18	16.4
Kinderhospice	1	0.9
Palliatieve unit bij een verpleeghuis	38	34.5
Palliatieve unit bij een verzorgingshuis/woonzorgcentrum	15	13.6
Palliatieve unit bij een ziekenhuis	1	0.9
Anders	12	10.9
TOTAAL	110	100.0

Opvallend in tabel 3.6 is dat 11% van de instellingen zich niet kan of wil typeren in één van de categorieën zoals die in de vragenlijst stonden. Die instellingen typeren zich als:

- een bijna thuis huis met high care zorg
- zorgappartement
- palliatieve unit in verpleeghuis EN high care hospice
- onderdeel van een verpleeghuis gestationeerd in een ziekenhuis
- medium care hospice als onderdeel van een verzorgingshuis
- high care hospice als onderdeel van een verpleeghuis
- palliatief bed op afdeling in het verpleeghuis
- bijna thuis huis en palliatieve unit bij een zorgcentrum
- bijna thuis huis en zorg bij de mensen thuis
- bijna thuis huis EN high care hospice EN palliatieve unit bij een verpleeghuis
- palliatieve unit bij verpleeghuis EN palliatieve unit bij verzorgingshuis
- palliatieve units intramuraal

Net als in 2004, wijst dit erop dat de onderscheiden tussen de verschillende vormen en namen niet helder zijn en het wijst erop dat er amorfe en gemengde vormen voorkomen, bijvoorbeeld in de combinatie van intramurale palliatieve zorg met zorg thuis.

Van de 25 instellingen die zichzelf als bijna thuis huis typeren, zien we bij zestien van hen 'hospice' in hun naam en slechts bij twee de term 'bijna thuis huis'; de instellingen die zich typeren als high care hospice, hebben meestal de term 'hospice' in hun naam, maar nooit 'high care hospice' of 'bijna thuis huis'; de term hospice komt ook voor bij palliatieve units van verpleeg- en verzorgingshuizen.

Schaalgrootte

Instellingen die zich typeren als 'bijna thuis huis' beschikken gemiddeld over 3.6 bedden tegenover 7.2 in voorzieningen die zich typeren als 'high care hospice'. Units bij verzorgingshuizen hebben gemiddeld 2.1 bedden tegenover 4.4 in units bij verpleeghuizen.

Tabel 3.7 Aantal bedden per type PTZ-voorziening 2005 (N = 109, missing = 2)

Type voorziening	Aantal bedden			
	Aantal	Gemiddeld	Standaarddeviatie	Min-Max
Bijna thuis huis (N = 25)	89	3.6	1.6	1-6
High care hospice (N = 18)	129	7.2	2.4	5-14
Kinderhospice (N = 1)	10	-	-	-
Unit bij verpleeghuis (N = 37)	130	4.4	2.3	1-12
Unit bij verzorgingshuis (N = 15)	40	2.1	1.1	1-4
Unit bij ziekenhuis (N = 1)	4	-	-	-
Anders (n = 12)	49	4.1	1.9	1-6
TOTAAL (109)	474	4.3	2.5	1-14

3.3.2 Activiteiten en producten

In de vragenlijst konden de respondenten zestien mogelijke 'activiteiten of producten' aankruisen. Gemiddeld werden er ruim zes activiteiten/producten aangekruist. In tabel 3.8 staat per product hoeveel van de PTZ-voorzieningen deze leverden.

Tabel 3.8 % PTZ-voorzieningen die genoemde producten leveren in 2005
(N = 103, missing = 8)

Activiteit / Product	%
Patiëntenzorg aan terminale patiënten in de PTZ-voorziening zelf	100
Patiëntenzorg aan terminale patiënten in de thuissituatie	27
Respijtzorg	27
Palliatieve dagzorg	9
Zorg aan naasten gedurende het verblijf van de patiënt in de instelling	93
Zorg aan naasten nadat de patiënt is overleden	82
Consultverlening aan zorgaanbieders	40
Consultverlening en advies aan patiënten	42
Onderwijs/deskundigheidsbevordering voor professionele zorgverleners	52
Onderwijs/deskundigheidsbevordering aan vrijwilligers	52
Onderwijs/deskundigheidsbevordering aan mantelzorgers	6
Bewustwording en PR-acties naar samenleving	63
Begeleiding bij rouwverwerking	45
Stageplek voor opleidingen palliatieve zorg	19
(Meewerken aan) wetenschappelijk onderzoek	19
Begeleiding rondom de uitvaart	20
Anders, (onder andere bijdragen aan regionaal netwerk, herdenkingsdiensten, landelijke en regionale richtlijnontwikkeling, mantelzorgondersteuning, stageplek voor maatschappelijk werk, huisartsen en HBO-V'ers, uitlenen palliatieve kit)	12

3.4 Gebruik

3.4.1 *Aantal en soort patiënten; in- en exclusiecriteria voor opname*

De vraag over het aantal patiënten dat in 2004 werd opgenomen in een PTZ-voorziening werd door 96 van de 111 respondenten beantwoord.

In 2004 is in die 96 PTZ-voorzieningen aan 4191 patiënten zorg verleend (in 2003 was dit 2585 patiënten over 82 PTZ-voorzieningen). Per PTZ-voorziening is dit gemiddeld 43.6 patiënten (2003: 31.5). Deze 96 instellingen beschikten in totaal over 429 plaatsen: dit betekent 9.8 patiënten per bed per jaar (2003: 7.6).

Alle type voorzieningen geven aan dat ze overwegend (circa 84%, in 2003 nog 90%) oncologische patiënten opnemen met een levensverwachting van minder dan drie maanden. Andere categorieën zijn met name patiënten met hartfalen (circa 100), patiënten met een neurologische diagnose (circa 80) en patiënten met COPD (circa 70).

Het meest genoemde opnamecriterium is een levensverwachting van minder dan drie maanden (89%), gevolgd door een indicatie voor palliatieve zorg of verpleeghuiszorg (78%), de zorg is thuis niet meer mogelijk of wenselijk (68%), geen of overbelaste mantelzorg (61%) en een bepaalde leeftijd (16%).

Het meest genoemde exclusie criterium⁴ is (ernstige) psychische, psychiatrische, psychogeriatrische, gedrags- of verslavingsproblematiek (44%), gevolgd door (te) complexe psychische, lichamelijke, medische en verpleegkundige zorg in verhouding tot deskundigheid personeel (42%), ingewikkelde of kostbare technische dingen noodzakelijk (onder andere infusen, beademing, sondevoeding) (23%), een leeftijdscriterium (17%), en enkele andere zoals een wens of verzoek tot euthanasie of bepaalde ziektebeelden (met name AIDS).

High care hospices en units bij verpleeghuizen geven minder vaak aan dan de andere types PTZ-voorzieningen complexe zorg als exclusie criterium te hanteren en ernstige psychische en gedragsproblematiek wordt minder vaak aangegeven als exclusie criterium door units bij verpleeghuizen.

Negenenzestig procent van de PTZ-voorzieningen geeft aan een beperking in maximale zorgduur te kennen: overwegend drie maanden of twee keer drie maanden; en 80% van de instellingen geeft aan dat die norm wel een aantal keer per jaar overschreden wordt. Beperkingen in maximale zorgintensiteit of complexiteit voor een reeds opgenomen patiënt wordt door 20% van de PTZ-voorzieningen gehanteerd (dit komt voor bij alle types voorzieningen), maar dit leidt volgens 60% van de respondenten maar zelden tot een overplaatsing.

Sommige (8%) units bij verpleeg- en verzorgingshuizen nemen soms ook patiënten op die reeds in de instelling verbleven, maar overwegend worden patiënten opgenomen die van huis of van een andere zorginstelling komen.

3.4.2 *Ligduur en bezettingspercentage*

De gemiddelde ligduur is ten eerste berekend op basis van de gemiddelde ligduur die de PTZ-voorzieningen zelf opgaven (en uitsluitend uitgegaan van die respondentinstellingen die reeds voor medio 2004 palliatieve terminale zorg leverden (N = 85), om zo eventuele 'startvervuiling' tegen te gaan; ook was expliciet gevraagd om de dagen dat overleden patiënten er nog waren niet mee te tellen). Met deze berekeningswijze bedroeg de

⁴ In hoeverre de exclusiecriteria ook daadwerkelijk in de praktijk worden toegepast is niet gevraagd.

gemiddelde opnameduur in 2004 in een PTZ-voorziening 27 dagen.

De opgegeven minimum en maximum ligduur varieert tussen minder dan één dag tot 365 dagen; zeer korte opnamen komen in alle PTZ-voorzieningen voor, en in tweederde van de PTZ-voorzieningen ook opnamen van meer dan drie maanden.

De gemiddelde ligduur is ten tweede berekend op basis van het totaal aantal opgegeven zorgdagen gedeeld door het totaal aantal verzorgde patiënten. Op deze manier ligt de gemiddelde ligduur op 29.7 dagen.

Dit jaar is ook gevraagd naar de ontslagreden uit de PTZ-voorziening: uiteraard is de meest voorkomende ontslagreden 'overlijden van de patiënt' (95%), maar ontslag terug naar huis komt ook voor (2.4%), alsook overplaatsing naar een ziekenhuis (0.6%), overplaatsing naar een andere intramurale voorziening (2.3%) en overplaatsing naar een andere PTZ-voorziening (0.2%).

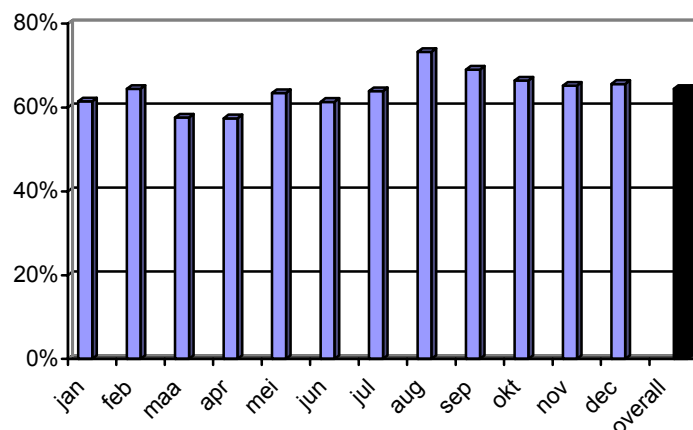
Het gemiddelde bezettingspercentage is berekend door het totaal zorgdagen (exclusief dagen voor overleden patiënten) te delen door het aantal opgegeven plaatsen .

Met 68 beschikbare antwoorden, komt het gemiddelde bezettingspercentage uit op 61%. Merkwaardig is ook dat er maxima voorkomen boven de 100%; dit fenomeen komt met name voor in PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie, waar het makkelijk is om bij grote vraag een extra bed te creëren. De gemiddelde bezetting in een zelfstandige PTZ-voorziening is 67.4 % versus 57.4% in PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie.

De bezettingspercentages zijn ook per maand nagegaan omdat er vanuit de begeleidingscommissie signalen waren dat er mogelijk seizoensinvloeden zijn en het ook bekend is vanuit CBS-cijfers dat er seizoensvariatie bestaat in het aantal sterfgevallen (CBS: met name in wintermaanden overlijden meer mensen).

De bezettingspercentages per maand in de PTZ-voorzieningen staan in figuur 3.2. Er lijken wat fluctuaties over de maanden met als laagste 58% in april en een uitschieter tot 73% in augustus, maar de verschillen zijn statistisch niet significant.

Figuur 3.2 Bezettingsgraad in PTZ-voorzieningen per maand 2004 (N = 68, missing = 43)



Data over plaatsen in PTZ-voorzieningen ingenomen door overleden patiënten waren beschikbaar van 55 respondenten.

In deze 55 PTZ-voorzieningen waren in 2004 in totaal 1129 dagen ingenomen door overleden patiënten ten bedrage van circa 1.4% van de beschikbare capaciteit.

Achtenvijftig procent van de instellingen geeft aan dat de patiënten opgebaard worden in de PTZ-voorziening zelf; voor 70% gebeurt dat op de kamer van de patiënt zelf en bij 30% in een aparte ruimte. De duur van opbaren varieert tussen één en vijf dagen.

Het totale bezettingspercentage (levende en overleden patiënten) ligt voor 2004 overall op circa 63%, maar met grote variatie tussen instellingen.

Tegenover het bezettingspercentage staat het feit dat 60% van de PTZ-voorzieningen (81% van de zelfstandige organisaties versus 47% van de PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie) ook wel eens te maken heeft met een wachtlijst voor patiënten. De gemiddelde wachttijd is circa zeven dagen (gebaseerd op 38 PTZ-voorzieningen die deze vraag beantwoordden). Gemiddeld hebben in 2004 22 patiënten per instelling te maken gehad met een wachtlijst (ook hier gebaseerd op een beperkt aantal respondenten van 39 PTZ-voorzieningen).

Zevenenveertig PTZ-voorzieningen geven ook aan dat er mensen overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan; 26 voorzieningen konden dit ook kwantificeren en dan gaat dit op jaarbasis om een totaal van 287 mensen voor die 26 instellingen.

Behalve met wachtlijsten, geeft 95% van de instellingen aan ook wel te maken hebben met onbenutte capaciteit. Als reden hiervoor wordt gegeven 'geen aanbod aan patiënten' (96%), 'onvoldoende personeel om zorg te kunnen bieden' (5%), 'opruimen en schoonmaken van kamer tussen twee patiënten' (28%) en 'anders' (11%) (onder andere 'het team even op adem laten komen', 'renovatie' 'verhuizing' en 'legionella preventie').

Veertien procent van de PTZ-voorzieningen gaf aan in de week voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst geen patiënten te hebben gehad. Dit betreft zowel bijna thuis huizen als units bij verpleeg- en verzorgingshuizen.

Tot slot is in relatie tot bezettingsgraad nagevraagd of er nog andere PTZ-voorzieningen zijn in hun regio en of instellingen concurrentie ervaren tussen PTZ-voorzieningen. Achtentachtig procent van de voorzieningen heeft te maken met andere PTZ-voorzieningen in hun regio en 30% van de PTZ-voorzieningen ervaart concurrentie. Er is geen verschil in bezettingsgraad tussen instellingen die wel of geen concurrentie ervaren.

De capaciteit aan PTZ-plaatsen in hun regio wordt door 51% van de voorzieningen als precies goed ervaren terwijl 29% een teveel en 21 % te weinig capaciteit ervaart. Er kon op basis van provincies of IKC-regio's geen duidelijk onderscheid gevonden worden in de verdeling van PTZ-voorzieningen die over- of ondercapaciteit signaleren.

3.5 Organisatie en financiering PTZ-voorzieningen

3.5.1 *Organisatie*

Zoals eerder genoemd, geeft eenderde van de PTZ-voorzieningen aan dat ze een zelfstandige organisatie zijn en tweederde zegt organisatorisch onder een grotere gezondheidszorginstelling te vallen.

3.5.2 *Bemensing*

De grote meerderheid van de PTZ-voorzieningen geeft aan dat er meerdere disciplines betrokken zijn bij de zorg (gemiddeld ruim acht verschillende professionals)⁵.

Tabel 3.9 Professionals betrokken bij de zorg in PTZ-voorzieningen 2005
(N = 99, missing = 12)

Type zorgverleners	% van de PTZ-voorzieningen waarin professionals betrokken zijn bij de zorg	
	Betrokken bij zorg	In eigen dienst
Verpleegkundigen	97	73
Artsen	99	55
Verzorgenden	87	67
Geestelijk verzorgenden	93	60
Fysiotherapeuten	90	45
Ergotherapeuten	67	46
Creatief therapeuten	42	40
Maatschappelijk werkers	65	48
Diëtisten	57	38
Anders,	60	

(met name psychologen, psychiaters, medisch specialisten, coördinatoren vrijwilligers, logopedisten, muziektherapeuten, pedicures, kapsters, activiteitenbegeleiders, diverse professionals voor complementaire zorg, activiteitenbegeleiders, koks, en andere)

Het fenomeen dat zorgverleners in dienst zijn van de PTZ-voorziening, komt met name voor bij die voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie en bij high care hospices, maar nauwelijks tot niet bij PTZ-voorzieningen die zich typeren als bijna thuis huis.

Op basis van 59 respondenten blijkt dat er in de week voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst gemiddeld ruim vier uur zorg per patiënt per dag geleverd werd door een verpleegkundige en/of verzorgende en circa twintig minuten per patiënt per dag door een arts; door te lage respons kon de inzet van andere disciplines niet berekend worden.

Naast professionele zorgverleners maakt 85% van de PTZ-voorzieningen ook gebruik van vrijwilligers. Degene die geen gebruik maken van vrijwilligers zijn allemaal units bij verpleeg- of verzorgingshuizen. Gemiddeld beschikt een PTZ-voorziening over 38

⁵ In welke mate de verschillende disciplines werkelijk bij de individuele patiënt worden ingezet en in hoeverre de verschillende disciplines samenwerken en ook werkelijk hun zorg op elkaar afstemmen is niet af te leiden uit deze gegevens.

vrijwilligers, waarvan er gemiddeld 27 per week worden ingezet voor gemiddeld 105 uur per week. Er zijn echter grote verschillen tussen instellingen, variërend van 1 tot 160 beschikbare vrijwilligers en van 1 tot 385 uur inzet per week.

De inzet van vrijwilligers naar type voorziening ziet u in tabel 3.10

Tabel 3.10 Inzet vrijwilligers naar type voorziening (N = 70, missing = 41)

Type voorziening *	Gemiddeld aantal vrijwilligers	Gemiddeld aantal vrijwilligers per week	Gemiddeld aantal uur vrijwilligers per week	Gemiddeld aantal uur vrijwilligers per week per bed
Bijna thuis huis	56	40	131	38
High care hospice	53	34	158	24
Unit bij verpleeghuis	6	5	24	6
Unit bij verzorgingshuis	9	9	19	9
Anders	35	23	96	20

* geen data beschikbaar voor kinderspice of unit bij ziekenhuis

Analoog aan bovenstaand wordt door bijna thuis huizen ingeschat dat betaalde krachten 25% aandeel hebben in de zorg tegenover 60% in de high care hospices, 87% in de units bij verpleeghuizen en 81% in de units van verzorgingshuizen.

De medische eindverantwoordelijkheid ligt in bijna thuis huizen en units bij verzorgingshuizen overwegend bij de eigen huisarts, maar in high care hospices en units bij verpleeghuizen ligt de medische eindverantwoordelijkheid bij een arts verbonden aan de instelling zelf.

Idem dito is er bij de meerderheid van de high care hospices (89%) en units bij verpleeghuizen (76%) 24 uren-aanwezigheid van verpleegkundigen terwijl dit bij bijna thuis huizen en units van verzorgingshuizen maar bij een circa van kwart van deze instellingen voorkomt.

3.5.3 Samenwerking

De meeste PTZ-voorzieningen (90%) zijn onderdeel van een netwerk palliatieve zorg. Het lid zijn van een netwerk palliatieve zorg betekent voor de PTZ-voorzieningen onder andere: afstemming met andere zorgaanbieders, afstemming van vraag en aanbod, elkaar weten te vinden, doorverwijzing, beter samenwerken, bundeling van krachten, regionale bijeenkomsten en kennisuitwisseling, deskundigheidsbevordering, gezamenlijke casuïstiekbespreking, actuele info over landelijke ontwikkelingen, betrokkenheid bij actuele ontwikkelingen in de regio, inzicht in sociale kaart, consultatiemogelijkheid, gemakkelijker overleg, elkaar leren kennen, kortere communicatie, ondersteuning op financieel gebied, gezamenlijke public relations, gezamenlijke productontwikkeling (kwaliteitsrichtlijnen en toetsing, protocollen, zorgomschrijvingen,...), verbeteren van logistiek voor patiënten en uitwisseling van ervaring.

De meeste respondenten uitten zich positief over het netwerk en slechts enkelen merken op dat ze eigenlijk weinig merken van het lid zijn van een netwerk.

Bijna alle PTZ-voorzieningen zijn aangesloten bij één of meer koepel- of branche-organisaties, met als voornaamste de NPTN (61%), Arcares (53%) en de VPTZ (44%).

Men kon in een lijst van mogelijke partners uit de regio aankruisen met wie ze samenwerkten. Gemiddeld werden negen partners aangekruist (10.6 bij zelfstandige PTZ-voorzieningen versus 8.1 bij de PTZ-voorzieningen die onderdeel van een grotere gezondheidszorginstelling).

Tabel 3.11 % PTZ-voorzieningen dat zegt met deze partners samen te werken 2005
(N = 103, missing = 8)

Partners	2005
Thuiszorg	85
Huisartsen	92
Ziekenhuizen	86
Gespecialiseerd team voor thuiszorgtechnologie/pijnbestrijding	66
Voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg	23
(Andere) hospices/bijna thuis huizen	58
(Andere) verpleeghuizen	54
(Andere) verzorgingshuizen	52
Maatschappelijk werk	39
Apotheken	67
Geestelijk verzorgers	55
Vrijwilligersorganisaties	58
Integraal Kankercentrum	61
Centrum Indicatiestelling Zorg	76
Anders	25

Het aantal PTZ-voorzieningen dat samenwerkt met een van de Integrale Kankercentra, is stabiel gebleven op 61% in vergelijking met vorig jaar. Zesenvertig procent voelt zich in redelijke tot grote mate ondersteund door het IKC, 23% enigszins en 31% voelt zich weinig tot totaal niet ondersteund door het IKC. In iedere IKC-regio is er diversiteit in de meningen over de ondersteuning door het IKC. De ondersteuning vanuit het IKC ligt volgens de PTZ-voorzieningen voornamelijk op het terrein van de (financiering en organisatie van) consultaties, deskundigheidsbevordering, informatievoorziening en ondersteuning van de netwerken.

Negenenvijftig procent van de PTZ-voorzieningen geeft aan geen knelpunten te ervaren in de samenwerking met andere organisaties en zorgverleners; 41% meldt wel knelpunten. Het meest frequent genoemd (17 keer) wordt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ): indicatieprocedures lopen traag, onduidelijk, bureaucratisch, zijn niet correct of er wordt te weinig geïndiceerd, er wordt geen verblijfsfunctie geïndiceerd en een eenmaal afgegeven indicatie kan slechts zeer moeizaam veranderd worden (waardoor switchen van een palliatieve unit bij een verpleeghuis naar een bijna thuis huis en vice versa moeilijk is).

Ook worden frequent knelpunten gemeld met betrekking tot de overdracht en doorverwijzing vanuit ziekenhuizen: onvolledig, slecht en te laat.

Ook zijn er problemen genoemd met betrekking tot de huisartsen: te weinig kennis over

palliatieve zorg en inschatting van de levensverwachting, gebrek aan continuïteit, omgaan met niet eigen of 'vreemde' patiënten en honorering.

Knelpunten met de apotheek of met het zorgkantoor zijn beide één keer genoemd.

Meer algemeen wordt gewezen op eilandencultuur en concurrentie tussen voorzieningen en een gebrek aan afstemming (waardoor soms wachtlijsten bij de één en leegstand bij de andere PTZ-voorziening in dezelfde regio voorkomen). Ook wordt opgemerkt dat er nog te weinig vanuit de patiënt en teveel vanuit organisatieperspectief wordt gedacht.

Eenmaal is een geografisch knelpunt genoemd omdat grenzen tussen netwerken en IKC's niet helemaal aansluiten.

Eerder is al gemeld dat 30% van de PTZ-voorzieningen concurrentie ervaart met andere PTZ-voorzieningen in hun regio.

Nog in relatie tot het CIZ, zegt 96% van de instellingen dat een indicatiestelling van het CIZ is vereist voor een opname in hun instelling. Zevenenvijftig procent vindt dat de afgegeven indicaties meestal tot altijd passen bij de zorgbehoefte, 33% vindt dat dat soms wel soms niet gebeurt en 9% vindt de indicaties meestal niet passen bij de zorgbehoefte. Voor 17% van de patiënten wordt een herindicatie aangevraagd bij het CIZ.

3.5.4 Kwaliteitskenmerken

Negentig procent van de PTZ-voorzieningen zegt een op schrift gestelde visie op palliatieve zorg te hebben en 89% maakt gebruik van protocollen of richtlijnen, 72% heeft een werkplan en/of jaarverslagen. Drieënzestig procent heeft een specifiek beleid voor zorg aan naasten.

Er wordt door de PTZ-voorzieningen tevredenheidsonderzoek uitgevoerd met betrekking tot de gerealiseerde palliatieve zorg onder zorgverleners (41%), onder patiënten (51%) en onder de naasten van patiënten (66%).

Patiënten worden bij alle PTZ-voorzieningen betrokken bij de medische besluitvorming en bij bijna allemaal ook bij de invulling van het zorgplan.

Achtennegentig procent beschikt over uitsluitend éénpersoonkamers, waarvan de helft voorzien is van eigen douche, toilet en wastafel; en bij 93% mag de gast zelf de kamer naar eigen voorkeur inrichten; 87% beschikt over een huiskamer en bij alle PTZ-voorzieningen is er een mogelijkheid voor naasten om te logeren, waarvan 87% in de voorziening zelf en bij 13% in de onmiddellijke omgeving.

De kwaliteit van de zorg wordt door 63% van de PTZ-voorzieningen gelabeld als 'goed', door 35% als 'voldoende' en 2% geeft zichzelf het label 'matig'.

Bij 27% van de PTZ-voorzieningen is de kwaliteit reeds onderzocht; de kwaliteit werd onderzocht door veel verschillende partijen (Cliënt & Kwaliteit (7X), NPTN (4x), Inspectie voor de Gezondheidszorg (3x), netwerk palliatieve zorg (2x), VU medisch centrum, Universiteit Maastricht, zorgkantoor, IKC, stichting Perspekt, student gezondheidswetenschappen, Associatie High Care Hospices, arbeidsinspectie en een aantal 'interne onderzoeken'). Acht PTZ-voorzieningen geven aan over een kwaliteitscertificaat te beschikken (met name het kwaliteitskeurmerk palliatieve zorg van de NPTN, alsook een MIKV-certificaat).

De deskundigheid van de professionele zorgverleners wordt door 97% van de PTZ-voorzieningen als voldoende (53%) tot goed (44%) betiteld. De deskundigheid van de vrijwilligers krijgt in 90% van de organisaties het label voldoende (60%) of goed (30%),

maar zeven voorzieningen betitelen de deskundigheid van de vrijwilligers als matig en één zelfs als onvoldoende.

Qua specifieke bijscholing geeft 15% van de instellingen aan dat de professionals geen specifieke bijscholing hebben gevolgd, 41% dat een deel van de professionals een specifieke scholing palliatieve zorg en 44% dat alle zo iets hebben gevolgd.

Met betrekking tot de vrijwilligers geeft 66% aan dat iedereen een scholing heeft gevolgd, 15% dat een deel, en 19% dat de vrijwilligers geen specifieke bijscholing hebben gekregen.

Er is een groot scala aan opleidingen, cursussen, trainingen en bijscholingen, die gevolgd zijn en idem dito is er een zeer groot aantal partijen actief die deze scholingen allemaal geven. Onduidelijk is echter wat bijvoorbeeld verstaan moet worden onder ‘basiscursus’, ‘startcursus’ of ‘introductiecursus’.

Bij de open vraag over kwaliteitsactiviteiten geven de respondenten een groot aantal activiteiten aan: onder andere allerlei procedures op schrift stellen, kwaliteitssystemen ontwikkelen, keurmerken aanvragen en zich op deze toetsing voorbereiden, richtlijnontwikkeling, scholing en deskundigheidsbevordering organiseren en volgen, landelijke richtlijn omzetten naar lokale situatie, intervisie, voortdurende aandacht en begeleiding geven aan vrijwilligers, opstellen klachtenreglement en inrichten klachtencommissie, veiligheidsvoorschriften formuleren, zorgplanbesprekingen, etc...

Hoewel deze indicatoren niets zeggen over de feitelijke kwaliteit van de geleverde zorg bij de individuele patiënt zelf, wijzen deze gegevens er wel op dat in de meeste PTZ-voorzieningen veel aandacht is voor het kwaliteitsbeleid.

3.5.5 *Financiering*

Aan de PTZ-voorzieningen die aangeven een zelfstandige organisatie te zijn (N = 37), is gevraagd voor welke AWBZ-functies ze een toelating hebben aangevraagd en gekregen.

Tabel 3.12 Aantal zelfstandige PTZ-voorzieningen (N = 37) die AWBZ-functie hebben aangevraagd

AWBZ-functie	Toelating aangevraagd (absolute N)	Toelating gekregen (absolute N)
huishoudelijke verzorging	13	11
persoonlijke verzorging	13	11
verpleging	16	14
ondersteunende begeleiding	9	7
activerende begeleiding	4	2
behandeling	5	2
verblijf	6	3

Het aantal financieringsbronnen varieert van 1 tot 9 met een gemiddelde van 3.8 (bij zelfstandige organisaties 5.7 versus 2.5 bij PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie).

Tabel 3.13 % PTZ-voorzieningen dat gebruik maakt van financieringsbron
(N = 97, missing=14)

Financieringsbron	% gebruikers
CVTM regeling	35
AWBZ	81
extra premie palliatieve zorg verpleeghuis ('90€ maatregel')	45
eenmalige subsidie vanuit het zorgkantoor	8
subsidies van gemeenten	8
subsidies van provincies	3
donaties van particulieren	47
subsidies van (collecte)fondsen	31
donaties van instellingen (bv. collectes in de kerk)	44
eigen bijdrage van patiënten	40
middelen verworven uit bv. inschrijfgeld cursussen	2
donaties van aan uw instelling gelieerde stichtingen	16
anders, (onder andere legaten, erfenissen, schenkingen bedrijfsleven, ziektekostenverzekeraar, IKC)	10

Voor alle produkten is de AWBZ de meest genoemde financieringsbron voor instellingen die een onderdeel zijn van een grotere organisatie. Voor zelfstandige instellingen is de AWBZ ook de voornaamste financieringsbron voor medische zorg, verpleging, persoonlijke en huishoudelijke verzorging, maar verblijf en huisvesting worden voornamelijk bekostigd uit eigen middelen en uit eigen bijdragen van de patiënten. De financiering van de coördinatie van vrijwilligers wordt met name betaald uit geld van de regeling 'Coördinatie Vrijwilligers Terminale Zorg' (CVTM), subsidies van het zorgkantoor en uit eigen middelen.

De financiering van de scholing voor vrijwilligers gebeurt vanuit CVTM-gelden, eigen middelen, donaties, en uit het scholingsbudget van de overkoepelende organisatie.

Achtenveertig procent van de PTZ-voorzieningen zegt ook activiteiten te leveren waar geen financiering tegenover staat.

Veertig instellingen beantwoorden de vraag of ze een financiële vergoeding kregen voor de opgebaarde patiënt: bij 23 is dit het geval en bij 17 niet. De vergoedingen komen meestal vanuit de begrafenisonderneming/uitvaartverzekering en een enkele keer via de familie/nabestaanden; één keer wordt ook een bijdrage vanuit de gemeente genoemd.

Negenendertig procent van de PTZ-voorzieningen (81% van de zelfstandige organisaties en 14% bij de niet-zelfstandige organisaties) vraagt een eigen bijdrage van de patiënt (boven op de wettelijk vastgestelde eigen bijdrage van het Centraal Administratie Kantoor Bijzondere Zorgkosten).

Eenenveertig procent (57 en 31% respectievelijk voor zelfstandige en niet zelfstandige PTZ-voorzieningen) vraagt een bijdrage voor het logeren van naasten.

De gevraagde eigen bijdragen van de patiënt variëren tussen 5 en 45€ per dag met een gemiddelde van 20€; voor het logeren van naasten variëren de gevraagde bijdragen tussen

1.5 en 20€ met een gemiddelde van 10€.

Zesendertig procent (in 2004 nog de helft) van alle voorzieningen vindt de financiering niet of slechts een beetje toereikend; slechts 17% vindt de financiering goed of zeer goed toereikend. Er zijn opvallende verschillen tussen zelfstandige (lees bijna thuis huizen en hospices) en niet-zelfstandige organisaties (lees units bij verpleeg- en verzorgingshuizen).

Tabel 3.14 Mate waarin PTZ-voorzieningen de financiering toereikend vinden
(N = 99, missing = 12)

	Zelfstandige PTZ-voorzieningen %	Niet-zelfstandige PTZ-voorzieningen %	Totaal
Niet toereikend	32	19	24
Een beetje toereikend	11	13	12
Tamelijk toereikend	41	50	47
Goed toereikend	16	18	17
Zeer goed toereikend	0	0	0

Als oorzaak voor de niet toereikende financiering worden genoemd dat de ‘hotelkosten’ (huisvesting, verblijf en voeding) niet gefinancierd worden (met name in zelfstandige PTZ-voorzieningen), er te weinig geld wordt uitgekeerd voor coördinatie van de vrijwilligers, er te strenge normen worden gehanteerd om in aanmerking te komen voor sommige regelingen, het personeel (professionals en vrijwilligers) ook ingezet moeten worden bij lage bedbezetting, dure medicatie, te laag dagtarief voor verpleeghuiszorg en afhankelijkheid van giften en donaties die onzeker zijn.

Zesenvijftig procent (in 2004 nog 75%) van de PTZ-voorzieningen meldt knelpunten in de financiering. Bij de zelfstandige voorzieningen is dit 72% en bij de andere 46%.

De overheid heeft de mogelijkheid geschapen dat zelfstandige hospices een erkenning kunnen aanvragen als ‘kleinschalige woonvoorziening’, als de nieuwe Wet Toelating Zorginstellingen van kracht wordt, waardoor huisvestingskosten makkelijker gefinancierd zouden kunnen worden. Echter slechts vier zelfstandige PTZ-voorzieningen geven aan dat ze dit van plan zijn te doen.

3.6 Conclusies en discussie

- ✓ Voorjaar 2005 zijn er zeker minimaal 111 PTZ-voorzieningen met minstens 474 bedden (in 2004 was dit 102 met minstens 437). Maar waarschijnlijk zijn er in het voorjaar 2005 251 PTZ-voorzieningen met minstens 800 bedden (in 2004 was dit 191 met minstens 671 bedden). Tevens zijn er nog tientallen palliatieve zorgvoorzieningen in oprichting. De verwachte groei heeft zich dus doorgezet, maar er zijn nu ook signalen dat voorzieningen in oprichting hun initiatieven staken.
- ✓ Bij de analyses over het aantal bedden en geografische spreiding ervan zijn zowel responderende als niet responderende PTZ-voorzieningen betrokken, voor zover

er ergens gegevens over het aantal bedden gevonden konden worden (N = 192). Alle overige analyses zijn gebaseerd op de antwoorden van 111 PTZ-voorzieningen die de vragenlijst (gedeeltelijk) ingevuld teruggestuurd hebben. Onbekend is in hoeverre deze 111 PTZ-voorzieningen representatief zijn voor alle PTZ-voorzieningen en in hoeverre de resultaten gegeneraliseerd kunnen worden. De resultaten dienen dan ook in het licht van de beperkte respons en dus met de nodige voorzichtigheid bekeken te worden.

- ✓ Er zijn verschillende types PTZ-voorzieningen, maar de naamgevingen zijn niet onderscheidend.
- ✓ Er zijn grote (tot factor 20) regionale verschillen in dichtheid aan PTZ-bedden.
- ✓ Er is diversiteit in types PTZ-voorzieningen; circa eenderde betreft zelfstandige PTZ-voorzieningen, als bijna thuis huizen en hospices, en tweederde is gelieerd aan een grotere gezondheidszorginstelling als een verpleeg- of verzorgingshuis.
- ✓ In alle PTZ-voorzieningen zijn meerdere disciplines betrokken bij de zorg.
- ✓ De gemiddelde ligduur is circa 27-30 dagen en het bedbezettingspercentage ligt op circa 63%.
- ✓ 95% van de PTZ voorzieningen heeft wel eens te maken met onbenutte capaciteit maar 60% van de PTZ-voorzieningen heeft ook te maken met wachtlijsten; het komt voor dat mensen overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan.
- ✓ Dertig procent van de PTZ-voorzieningen ervaart concurrentie.
- ✓ In 2004 is zeker aan minimaal 4191 mensen zorg verleend in een PTZ-voorziening; het betreft voor circa 84% mensen met kanker (in 2003 was dit zeker aan minimaal 2585 mensen, bestaand uit circa 90% mensen met kanker).
- ✓ Negentig procent van de PTZ-voorzieningen is onderdeel van een netwerk palliatieve zorg.
- ✓ PTZ-voorzieningen maken van meerdere financieringsbronnen gebruik, waaronder de door VWS ingestelde financieringsbronnen als de subsidieregeling Coördinatiekosten Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning en de 90€ opslag voor palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen.
- ✓ 56% (in 2004 75%) van de PTZ-voorzieningen, met name bijna thuis huizen en hospices, ervaart problemen op het financiële vlak.

Een belangrijk punt voor de discussie betreft de vraag in hoeverre de 111 responderende PTZ-voorzieningen representatief zijn voor het complete veld van PTZ-voorzieningen. Een pasklaar antwoord is hier niet op te geven, maar er zijn geen aanwijzingen dat de non-respondent groep qua type afwijkt van de respons-groep. Verder kunnen de resultaten van deze monitorronde op een beperkt aantal variabelen vergeleken worden met twee andere onderzoeken onder PTZ-voorzieningen (met name onder hospices en bijna thuis huizen) die sinds de vorige monitorronde zijn gehouden (van den Akker et al., 2005; VPTZ, 2005a). Zo vinden van den Akker et al. een gemiddeld bedaanantal van 6.2 voor hospices en 3.3 voor bijna thuis huizen, tegenover 7.2 en 3.6 in deze monitor; eveneens vinden zij dat vrijwilligers iets meer aanwezig zijn in bijna thuis huizen dan in hospices maar ook dat er nauwelijks verschillen zijn in medisch-technische mogelijkheden tussen beide types. Uit het VPTZ-onderzoek wordt het fenomeen van wachtlijsten bevestigd; zij vonden een puntprevalentie van 73 patiënten die op 31/12/04 wachten op een plaats bij één van de 56 responderende PTZ-voorzieningen; de gemiddelde wachttijd die in het VPTZ-onderzoek gevonden werd, bedroeg 26 uur

tegenover 7 dagen in de monitor. En uit het VPTZ-onderzoek komt dat er circa 36 patiënten per PTZ-voorziening per jaar zouden zijn, tegenover 43 in de monitor, maar dit verschil is wellicht terug te voeren op het feit dat het VPTZ-onderzoek uitsluitend onder leden van de VPTZ werd uitgevoerd waarin relatief veel (kleinere) bijna thuis huizen zijn vertegenwoordigd.

Al met al, kan niet met volledige zekerheid gesteld worden dat de 111 respondenten representatief zijn voor het hele veld, maar er zijn ook geen duidelijke aanwijzingen dat dit niet zo zou zijn.

Of de gevonden resultaten van de PTZ-voorzieningen overeenstemmen met de doelstellingen van het ingezette beleid van het Ministerie van VWS kan vanuit meerdere invalshoeken bekeken worden.

Vanuit het Ministerie is gesteld dat palliatieve zorg zoveel als kan, rekening dient te houden met de wensen, behoeften en voorkeuren van de mensen in de terminale fase en hun naasten (Ministerie van VWS, 20 december 2001).

Er kan geconstateerd worden dat er momenteel een ruim palet aan voorzieningen is waaruit de patiënt kan kiezen. Echter het is op basis van de verzamelde gegevens in deze monitor onduidelijk hoe ze zich onderscheiden en het aanbod is niet gelijk gespreid over Nederland.

Het probleem van onduidelijke naamgevingen en slecht te maken onderscheid tussen PTZ-voorzieningen was vorig jaar in de monitor ook reeds gesignaleerd (Mistiaen & Francke, 2004a, 2004b). In een ander onderzoek onder PTZ-voorzieningen wordt geconcludeerd dat ‘hospice en bijna thuis huis verschillende vertrekpunten hebben, maar kijkend naar de praktijk zijn de verschillen in uitvoering van de beide concepten eerder gradueel dan absoluut te noemen’ (van den Akker et al., 2005). En de registratie-rapportage van de VPTZ (2005a) zegt dat ‘termen als bijna thuis huis of highcare hospice verwarring oproepen. Naar aanleiding van deze problematiek heeft AGORA een werkgroep ‘Vernieuwing Palliatieve Zorg’ samengesteld om dit probleem nader te analyseren. Inmiddels heeft deze werkgroep een brief geschreven aan de vaste kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport geschreven met een aantal suggesties om het probleem aan te pakken.

Omtrent naamgeving, valt dit jaar ook weer op dat kinderspices zich blijkbaar liever niet gerekend willen zien tot de palliatieve terminale zorgvoorzieningen, zoals in de monitor gedefinieerd. Ze geven aan dat ze met name respijtzorg geven aan ernstig zieke kinderen en niet zozeer palliatieve terminale zorg.

Wat betreft de ongelijke spreiding van PTZ-bedden over Nederland, is dit onderwerp op 8 september 2005 aan de orde geweest in het Algemeen Overleg palliatieve zorg van de Tweede Kamer met de Staatssecretaris van VWS. De Staatssecretaris heeft hierin onder meer toegezegd dat de CVTM-regeling zal worden verruimd, waardoor het makkelijker moet worden om coördinatoren voor vrijwilligers in PTZ-voorzieningen bekostigd te krijgen.

Ander uitgangspunt van VWS is dat palliatieve zorg geen apart en onderscheiden onderdeel van de gezondheidszorg is en dat palliatieve zorg zoveel mogelijk onderdeel moet uitmaken van de reguliere zorg; generalistische hulpverleners en instellingen moeten in staat zijn om goede palliatieve zorg te leveren. Om dit te bevorderen achtte het Ministerie het van belang dat palliatieve terminale zorgvoorzieningen onderdeel uitmaken

van een netwerk palliatieve zorg (Ministerie van VWS, 20 december 2001). Geconstateerd kan worden dat negentig procent van de PTZ-voorzieningen lid is van een netwerk. Een belangrijk deel van de PTZ-voorzieningen is bovendien onderdeel van een grotere organisatie als een verpleeghuis, verzorgingshuis of ziekenhuis uit de reguliere gezondheidszorg. Echter daarnaast bestaan ook bijna thuis huizen en high care hospices, die veelal particuliere initiatieven zijn en een privaat karakter hebben, maar deze maken bijna altijd deel uit van een netwerk palliatieve zorg, waarin zij samenwerken met reguliere zorginstellingen.

Het beleid van het Ministerie is er ook op gericht om de financiële problemen in de PTZ-voorzieningen minder te maken door verruiming van het CVTM-budget en door de 90€ opslag voor verpleeg- en verzorgingshuizen (Ministerie van VWS, 21 november 2002). Geconstateerd kan worden dat de PTZ-voorzieningen gebruik maken van de nieuwe mogelijkheden, maar dat dit er niet toe heeft geleid dat PTZ-voorzieningen geen financiële problemen meer ervaren. Wel geven dit jaar, in vergelijking met vorig jaar, minder PTZ-voorzieningen aan dat de financiering ontoereikend is. Het nog steeds groeiende aantal PTZ-voorzieningen is mogelijk ook een (door VWS onbedoeld) gevolg van de betere financieringsmogelijkheden die zijn ingesteld.

Wanneer de bevindingen uit 2005 worden vergeleken met 2004, dan zijn op veel punten gelijkaardige resultaten gevonden, met name een gemiddelde opnameduur van circa 30 dagen, bezettingspercentage van circa 63%, regionale verschillen in dichtheid aan PTZ-bedden en een verschillende mate van inzet van vrijwilligers per type PTZ-voorziening. Opvallende verschillen met 2004 zijn met name het groter aantal PTZ-voorzieningen en PTZ-bedden in 2005, een groter aantal regio's in 2005 waar de dichtheid aan PTZ-bedden binnen de ZN-richtlijn ligt en minder PTZ-voorzieningen die de financiering onvoldoende vinden.

Op de vraag of er nu voldoende capaciteit is aan PTZ-bedden, is geen eenduidig antwoord te geven. Ondanks een toenemende capaciteit, blijft het bezettingspercentage gelijk. Dit betekent dat er ook meer patiënten gebruik gemaakt hebben van PTZ-voorzieningen: in 2004 minstens 4191 patiënten tegenover 2585 in 2003. Deze getallen zijn echter gebaseerd op een beperkt aantal respondenten (96 over 2004 en 82 over 2003); wanneer deze, op een analoge wijze als in de vorige monitorronde (Mistiaen & Francke, 2004b), geëxtrapoleerd worden naar het vermoedelijke totaal aantal PTZ-bedden kwam dit voor 2003 op ruim 5000 patiënten en voor 2004 op circa 7800.

Aan de andere kant ervaart 30% van de PTZ-voorzieningen concurrentie, maar er is geen duidelijk verband te vinden tussen dichtheid aan PTZ-bedden in een regio, concurrentie en bezettingspercentages.

Mede in dit verband constateerden we in dit onderzoek dat er in 2004 minimaal 4191 patiënten zorg hebben gekregen in een PTZ-voorziening. Dit is circa 7% van het door Francke & Willems (2000) geschatte totaal aantal mensen die mogelijk behoefte hebben aan palliatieve terminale zorg (55000 mensen in 1997, oplopend tot 66000 in 2015).

De vraag die zich ook aandient, is of er voldoende diversiteit is in PTZ-voorzieningen. Er zijn verschillen in organisatievorm en in de mate dat er vrijwilligers en professionals worden ingezet en enigszins ook in exclusiecriteria voor opname. Het is echter onbekend of dit ook leidt tot werkelijke verschillen in inhoud en kwaliteit van zorg. Ook is niet

bekend in hoeverre patiënten verwachten dat er diversiteit nodig is; uit recent onderzoek blijkt overigens dat veel patiënten onbekend zijn met de mogelijkheden (van den Akker et al. 2005). De eigen bijdragen die aan patiënten worden gevraagd in bijna thuis huizen en high care hospices kunnen echter mogelijk een drempel opwerpen in het keuzeproces van de patiënten.

De PTZ-voorzieningen besteden veel aandacht aan hun kwaliteitsbeleid maar er is weinig zicht op de werkelijke kwaliteit in PTZ-voorzieningen. In dit verband is het van belang te melden dat de Associatie van High Care Hospices een kwaliteitssysteem heeft ontwikkeld op basis van het HKZ-model. Daarnaast heeft het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) recentelijk het initiatief genomen om de kwaliteitsmethodiek die eerst alleen voor high care hospices beschikbaar was, ook toepasselijk te gaan maken voor andere type voorzieningen. De NPTN wil stimulerend optreden om de kwaliteit in meer PTZ-voorzieningen te gaan onderzoeken (www.nptn.nl/site/keurmerk/, accessed 20/09/05). Ook bij de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ) staan nieuwe kwaliteitsinitiatieven op de planning voor 2006: er komt een nieuw kwaliteitshandboek, er zal onderzocht worden wat de mogelijkheden zijn van bestaande kwaliteitsinstrumenten van de Nederlandse Organisatie Vrijwilligerswerk en men is gestart met het ontwikkelen van een instrument om aan zorgvragers een oordeel te vragen over de kwaliteit van de geboden zorg (VPTZb, 2005).

Een andere bevinding betreft het grote scala aan opleidingen of bijscholingen die worden aangegeven door de PTZ-voorzieningen, waaraan hun professionals en vrijwilligers deelnemen. Uit deze opgave is het niet duidelijk wat de precieze inhoud en eindtermen zijn van deze scholingen. Dit probleem wordt inmiddels opgepakt door de VIKC om op een website een overzicht te maken van de diverse scholingsmogelijkheden op het gebied van de palliatieve zorg.

4 Consultatievoorzieningen palliatieve zorg

4.1 Vragen en methode

Voor dit onderzoek wordt onder een consultatievoorziening palliatieve zorg verstaan:

Een voorziening waar zorgverleners een beroep op kunnen doen als ze advies willen omtrent de palliatieve terminale zorg aan specifieke patiënten.

Onder regionale consultatiefunctie wordt verstaan:

De wijze waarop de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra vorm geven aan de ondersteuning en realisatie van consultatievoorzieningen binnen de respectievelijke IKC-regio's.

Voor het monitoren van de consultatievoorzieningen palliatieve zorg zijn de volgende vragen geformuleerd:

- Hoeveel en welke consultatievoorzieningen zijn er?
- Welke activiteiten en producten hebben de consultatievoorzieningen?
- Wat is de kwantiteit en aard van de consultaties?
- Hoe zien de organisatie en financiering van de consultatievoorzieningen eruit?
- Welke factoren bevorderen of belemmeren het functioneren van de consultatievoorzieningen?
- Hoe geven de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra vorm aan de regionale consultatiefunctie?

Als eerste zijn de vertegenwoordigers van de consultatievoorzieningen benaderd met een schriftelijke vragenlijst. De adreslijst van consultatievoorzieningen is tot stand gekomen op basis van de adreslijst van 2004, via de websites www.palliatief.nl, www.ikcnet.nl en www.palliatiefconsult.nl. De lijst met deze potentiële adressen is vervolgens voorgelegd aan de hoofden van de IKC-afdelingen palliatieve zorg, met de vraag of een vragenlijst naar de betreffende consultatievoorziening gestuurd kon worden, en of ze eventueel nog aanvullingen hadden.

Voor het onderzoek in 2005 is dezelfde vragenlijst als in 2004 gebruikt. De vragenlijst bevat hoofdzakelijk gesloten vragen met gestructureerde antwoordmogelijkheden, waarop eventueel toelichting gegeven kon worden.

Daarnaast zijn de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra bevroegd over hun taak ten aanzien van het realiseren van een regionale consultatiefunctie en omtrent de besteding van de aan hen toegewezen budgetten voor consultatie. Tot slot is in de enquête onder de PTZ-voorzieningen een aantal vragen opgenomen over hun behoefte aan consultatie en over hun oordeel over en deelname aan consultatievoorzieningen.

Voor de monitorronde 2005 zijn 51 consultatievoorzieningen aangeschreven, waarvan

vermoed kon worden dat die werkelijk bestonden en operationeel waren. Ook werd aangenomen dat dit alle consultatievoorzieningen van Nederland betrof omdat ze gecheckt en aangevuld zijn door de hoofden afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra.

In vergelijking met 2004 zijn 2 consultatievoorzieningen uit de IKA-regio inmiddels gestopt en niet meer aangeschreven; ook zijn vier solistische consultatievoorzieningen uit de IKN-regio inmiddels opgegaan in de IKN-consultatiefunctie en 2 solistische voorzieningen uit de IKST-regio opgegaan in een andere consultatievoorziening en niet meer aangeschreven in 2005.

In april 2005 zijn de vragenlijsten verstuurd. Voor zover er begin juni nog geen vragenlijst was teruggestuurd zijn de aangeschrevenen gebeld en herinnerd.

Tot slot bestond het voornemen om in de monitor het aantal verleende consultaties en de aard ervan over 2004 ook in kaart te brengen aan de hand van de landelijke database van de Vereniging van Integrale Kankercentra over de consultregistraties. Inmiddels heeft de VIKC deze data zelf geanalyseerd en hierover een rapport uitgebracht (Courten & Galesloot, 2005). In dit monitorrapport zal dan ook voor verschillende aspecten naar dit VIKC-rapport verwezen worden.

4.2 Respons

Van de 51 aangeschreven consultatievoorzieningen gaven elf voorzieningen uit de IKR-regio aan dat ze niet als individuele respondent/voorziening behandeld wilden worden, maar beschouwd als één regionale consultatievoorziening⁶. Eén voorziening uit de IKN-regio antwoordde dat ze geen consultatievoorziening zijn en één voorziening uit de IKN-regio bleek onder twee namen te functioneren.

Hierdoor komt het totaal aangeschreven consultatievoorzieningen op 38. Van deze 38 hebben 35 gereageerd, waardoor de respons 92% bedraagt. Als reden voor de non-respons werd gegeven 'ziekte' en 'teveel moeite om de vragenlijst in te vullen'.

Vier respondenten gaven aan nog in de oprichtingsfase te verkeren (drie uit de IKN-regio en 1 uit de IKZ-regio). Eén (solistische) consultatievoorziening uit de IKST regio gaf aan inmiddels opgegaan te zijn in het IKST-team.

Verdere analyses zullen dus gebaseerd worden op 30 operationele consultatievoorzieningen.

⁶ Wat de IKR-regio betreft was voorafgaand aan de dataverzameling een lijst van elf potentiële consultatievoorzieningen (exclusief de IKR-regionale consultatiefunctie) uit deze regio voorgelegd aan het hoofd afdeling palliatieve zorg van het IKR. Er werd toen aangegeven dat de lijst correct was en dat er voor de elf voorzieningen afzonderlijk een vragenlijst ingevuld zou worden. Echter, hierop werd terug gekomen en er is uiteindelijk één vragenlijst ingevuld als IKR-regionale consultatiefunctie, waarin af en toe gediversifieerd werd naar negen onderliggende teams. Het is onduidelijk of er in de IKR-regio negen of elf onderliggende teams zijn: in het recente rapport van de VIKC over de consultatiefunctie staan er negen teams vermeld voor de IKR-regio, die in 2004 hebben meegedaan aan de consultregistratie van de VIKC, maar op de website van het IKR (accessed 30/08/05) staat vermeld dat er elf consultatieteams functioneren in de IKR-regio. Voor dit rapport zal voor de IKR-regio verder uitgegaan worden van één consultatievoorziening met elf onderliggende teams.

4.3 Aanbod

4.3.1 Aantal en type consultatievoorzieningen

Voorjaar 2005 zijn er 33 operationele consultatievoorzieningen palliatieve zorg en vier zijn nog in oprichting.

Belangrijke opmerking in deze is wel dat de consultatievoorziening uit de IKR-regio de vragenlijst als één eenheid heeft ingevuld, maar in feite bestaat uit elf onderliggende teams.

De consultatievoorzieningen zijn nu allemaal teams en het fenomeen van solistische consultatievoorziening lijkt verdwenen⁷.

De in 2004 geconstateerde spraakverwarring tussen lokale en regionale teams blijkt nog steeds actueel te zijn, getuige alleen het feit dat in de IKR-regio de vragenlijst formeel als één regionaal team wordt ingevuld, maar waarbij veelal antwoorden gediversifieerd worden naar de onderliggende lokale teams. Ook wordt door verschillende respondenten aangegeven dat er in beleidsstukken geen duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen regionaal en lokaal team en dat dit soms tot spanningen leidt tussen bijvoorbeeld consultatievoorzieningen verbonden aan een netwerk palliatieve zorg met de visie van bepaalde IKC's.

De variatie in grootheden maakt onderlinge vergelijking dan ook moeilijk. In tabel 4.1 is bijvoorbeeld te zien dat er slechts één voorziening is in de regio van het Integraal Kankercentrum Rotterdam, terwijl in de regio van het IKN en IKO zes consultatievoorzieningen zijn. Echter het zijn andere grootheden, die niet goed te vergelijken zijn.

Tabel 4.1 Aantal consultatievoorzieningen palliatieve zorg per april 2005 naar IKC-regio

IKC-regio	Aantal consultatievoorzieningen operationeel	Aantal respondenten	Aantal consultatievoorzieningen in oprichting
IKA	5	5	
IKR	1 (11 onderliggend)	1 (11 onderliggend)	
IKZ	5	5	1
IKL	2	2	
IKW	2	2	
IKO	6	6	
IKN	6	4	3
IKMN	2	1	
IKST	4	4	
TOTAAL	33	30	4

⁷ Het is niet onaannemelijk dat er buiten de consultatievoorzieningen, die betrokken zijn in dit onderzoek, ook nog consultaties palliatieve zorg verleend worden in de vorm van een intercollegiaal consult, bijvoorbeeld door de leden van Nederlandse Associatie van Palliatief Arts Consulents.

De consultatievoorzieningen zijn verspreid over alle IKC-regio's en dus over het hele land. Van de 30 teams geven 29 aan dat hun werkgebied is vastgelegd. Deze werkgebieden variëren van 'patiënten bekend uit een bepaald ziekenhuis' tot 'adherentie-gebied van een ziekenhuis', 'netwerkregio' en van een bepaalde geografische omschrijving als 'Haaglanden' of 'Zaanstreek', tot 'provincie' en 'gehele IKC-regio'.

Het gaat dus niet altijd om scherp afgeijnde werkgebieden, en er is nogal wat variatie in de grootte van de werkgebieden die de consultatievoorzieningen bedienen. Ook bestaat er overlap in de werkgebieden (bv. regio IKW en regio Haaglanden of adherentiegebied Wilhelmina ziekenhuis Assen en regio IKN). Verder doet zich nog het probleem voor dat het consultatiebudget voor de IKC's gebaseerd is op het aantal inwoners van 65 plus in hun IKC-regio, maar dat sommige consultatievoorzieningen gelieerd zijn aan werkgebieden van netwerken, die niet altijd vallen binnen een specifieke IKC-regio.

4.3.2 *Activiteiten en producten*

Alle dertig consultatievoorzieningen hebben uiteraard als voornaamste product het verlenen van consultaties op het gebied van palliatieve zorg. De meeste zijn uitsluitend gericht op het verlenen van consultaties aan professionals, met name aan huisartsen (door 30/30), verpleegkundigen (door 29/30), medisch specialisten (door 26/30), verzorgenden (door 21/30), paramedici (door 20/30), geestelijk verzorgers (door 15/30) en andere zorgverleners (door 12/30). Ook wordt door negen consultatievoorzieningen consultatie verleend aan consulenten van andere consultatieteams, en door zes aan coördinatoren van de VPTZ-organisaties of coördinatoren van hospices en door vier aan vrijwilligers zelf. Behalve aan zorgverleners worden er door vier consultatievoorzieningen ook consultaties verstrekt aan patiënten en/of mantelzorgers.

Drieëntwintig van de 30 responderende voorzieningen zeggen naast de consultaties ook nog andere activiteiten te hebben. Dit zijn naast nascholing en deskundigheidsbevordering van het eigen team, onder andere ook het scholing geven (17x), adviseren en meedenken in beleid (3x), onderhouden van het netwerk, richtlijnontwikkeling (2x), symposia organiseren (2x), patiënten en naasten adviseren en voorlichten (1x) en onderzoek doen (1x).

4.4 Gebruik

4.4.1 *Aantal consultaties*

Gebaseerd op 29 respondenten (één voorziening heeft geen gegevens over aantal consulten aangeleverd), zouden over 2004 in totaal 5865 consulten zijn verleend. Per voorziening is dit gemiddeld 202 en variërend tussen de 14 en 873; let wel deze getallen dienen met veel voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden, gezien de slechte vergelijkbaarheid tussen de teams en bovendien zijn vier teams slechts gedurende een deel van 2004 actief geweest. Ook dient de kanttekening gemaakt te worden dat het niet helemaal helder is wat een consult eigenlijk is; een respondent gaf aan dat ze in 2004 605 consulten verleend hadden die samen stonden voor 2147 contacten; ook is er onduidelijkheid tussen 'consult', 'vervolgconsult' en 'contact'. Over hoeveel patiënten er feitelijk consult is gevraagd of verleend is niet helder.

Dit probleem is ook gesignaleerd in het VIKC-rapport.

Het cijfer van 5865 consulten over 2004 van 29 consultatievoorzieningen, zoals uit deze monitor naar voren komt, komt redelijk overeen met het cijfer van 5289 consulten over 2004 genoemd in het VIKC-rapport. In dat VIKC-rapport zijn uitsluitend cijfers meegenomen van consultatievoorzieningen die aan de VIKC-registratie meededen, terwijl in de monitor ook gegevens zijn meegenomen van consultatievoorzieningen die hier niet aan deelnamen (N = 4, samen goed voor 144 consulten).

In de vorige monitorpeiling vonden we 3373 consultaties in 2003 en cijfers van de Centra voor Ontwikkeling Palliatieve zorg (COPZ) over 2002 kwamen uit op 2663. Er is dus een aanzienlijk stijging van het aantal consultaties in 2004 ten opzichte van 2003 en 2002. De tendens voor 2005 kon nagegaan worden op basis van de cijfers voor het eerste kwartaal van 27 voorzieningen en ligt op 1241.

Omrekening van de huidige gegevens naar aantal inwoners per werkgebied van een consultatievoorziening is niet mogelijk omdat de werkgebieden van de consultatievoorzieningen nu niet duidelijk zijn. Wel kan het aantal consulten per inwoneraantal⁸⁹ van IKC's berekend worden (tabel 4.2). De IKC-regio's, waarin vóór 2004 een Centrum voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg (COPZ) functioneerde, zijn grijs gearceerd, dit omdat in die gebieden al langer sprake was van consultatievoorzieningen.

Tabel 4.2 Aantal verleende consultaties in 2004 per IKC-regio

IKC	Aantal consultatie- voorzieningen (aantal respondenten)	Inwoners	Inwoners van 65+	Aantal consultaties	Consultaties per 10.000 inwoners	Consultaties per 10.000 inwoners van 65+
IKO	6 (6)	1.281.223	172.140	1961	15,3	113,9
IKL	2 (2)	866.808	134.921	664	7,7	49,2
IKN	6 (3)	2.157.592	308.990	957	4,4	31,0
IKR	1 (1)	2.383.391	342.883	873	3,7	25,5
IKMN	2 (1)	1.355.672	166.003	438	3,2	26,4
IKA	5 (5)	2.840.457	366.580	509	1,8	13,9
IKST	4 (4)	1.199.666	175.111	158	1,3	9,0
IKW	2 (2)	1.759.506	235.607	147	0,8	6,2
IKZ	5 (5)	2.260.970	296.479	158	0,7	5,3
TOTAAL	33 (29)	16.105.285	2.198.714	5.865	3,6	26,6

In tabel 4.2 valt op dat er grote verschillen zijn in aantal consultaties per 10.000 inwoners naar IKC-regio, ook tussen de IKC-regio's met een COPZ-verleden.

⁸ Voor het inwonertal per IKC-regio is op verzoek van de VIKC, uitgegaan van de data zoals vermeld in het Jaarverslag Consultatie Palliatieve Zorg Integrale Kankercentra 2004 (Courtens & Galesloot, 2005).

⁹ Er is ook een berekening gemaakt voor het aantal consultaties per 10.000 inwoners van 65 jaar en ouder, omdat de budgetten van de IKC's voor consultaties in de CTG-regels I-465/CI-820 afhankelijk zijn gesteld van het percentage 65-plussers.

4.4.2 *Inhoudsaspecten consultaties*

Zevenentwintig consultatievoorzieningen hebben de vraag over de inhoud van de consultaties beantwoord. Ze geven allemaal advies omtrent patiëntgebonden vraagstukken en tweeëntwintig ook over niet patiëntgebonden vraagstukken. Qua patiëntgebonden vraagstukken vormen lichamelijke problemen het terrein waar de meeste consultatievoorzieningen consult over geven. Qua niet-patiëntgebonden vraagstukken, geven negentien consultatievoorzieningen consult over de opzet en organisatie van palliatieve zorg.

Tabel 4.3 Aantal voorzieningen naar het aspect waarop ze consultaties verlenen

Inhoudsaspecten van de consultatie	2005 (N = 27)
Patiëntgebonden vraagstukken	27
• Lichamelijke problemen	26
• Psychische problemen	18
• Sociale problemen	16
• Levensbeschouwelijke vraagstukken	16
• Dagelijks functioneren	14
• Farmacologisch	24
• Sedatie	21
• Organisatie van de zorg voor die specifieke patiënt	20
• Specifieke behandelmethoden	12
• Euthanasie	14
• Ondersteuning mantelzorg	14
• Anders	5
Niet patiëntgebonden vraagstukken	22
• Financiering	5
• Opzet en organisatie palliatieve zorg	19
• Anders	10

Bij gemiddeld 75% van de consultaties wordt advies gegeven met betrekking tot lichamelijke problemen (tabel 4.4). Ook wordt vaak advies gegeven over farmacologische vraagstukken. Deze getallen zijn gebaseerd op de grove inschatting van invullers omtrent de procentuele omvang van alle categorieën. In het VIKC-rapport staan cijfers die gebaseerd zijn op de verslaglegging van individuele consulten, waardoor die cijfers veel nauwkeuriger zijn. Ook daar komt naar voren dat lichamelijke en farmacologische problemen de meest voorkomende consultatieonderwerpen zijn.

Tabel 4.4 Gemiddeld voorkomen van inhoudsaspecten in de consultaties

Aspecten waarover advies wordt gegeven	Gemiddeld % 2005	variatie tussen teams % 2005
Patiëntgebonden vraagstukken		
• Lichamelijke problemen	75	30-100
• Psychische problemen	14	1-50
• Sociale problemen	7	1-30
• Levensbeschouwelijke vraagstukken	7	1-30
• Dagelijks functioneren	9	2-30
• Farmacologisch	37	5-70
• Sedatie	13	2-25
• Organisatie van de zorg voor die specifieke patiënt	14	2-60
• Specifieke behandelmethoden	7	2-10
• Euthanasie	6	2-17
• Ondersteuning mantelzorg	3	1-6
• Anders	6	1-10
Niet patiëntgebonden vraagstukken		
• Financiering	19	3-50
• Opzet en organisatie palliatieve zorg	10	10-50
• Anders	4	1-10

4.4.3 *Behoeft*e aan consultatie

Vanuit de consultatievoorzieningen bezien

Tweeëntwintig van de 30 responderende consultatievoorzieningen schatten in dat de consultatiebehoefte grotendeels of helemaal is gedekt. Twee denken dat ongeveer de helft van de behoefte is gedekt en twee schatten die dekking als matig of slecht in.

Vier consultatievoorzieningen konden niet inschatten in hoeverre de consultatiebehoefte in hun IKC-regio gedekt is.

Vanuit de PTZ-voorzieningen bezien

Achtzestig procent van de PTZ-voorzieningen zegt soms en 12% zegt geregeld of vaak behoefte aan advies te hebben, terwijl 20% van de PTZ-voorzieningen aangeeft geen of nauwelijks behoefte te hebben aan advies voor bepaalde patiënten.

Bij behoefte aan advies doen ze met name beroep op huisartsen, SCEN-artsen, collega's uit andere PTZ-voorzieningen, maatschappelijk werk, psychiater, psycholoog en diverse andere paramedici, het zorgkantoor, specialisten van diverse disciplines uit de nabijgelegen (academische) ziekenhuizen (waaronder ook pijncentra), verpleeghuisartsen, medisch-technische teams en gespecialiseerde verpleegkundigen vanuit de thuiszorg, of van de consultatieteams palliatieve zorg. Veertig procent van de PTZ-voorzieningen geeft aan wel eens gebruik te maken van de consultatievoorzieningen palliatieve zorg in hun regio (verbonden aan netwerken of aan IKC).

Zesennegentig procent zegt (zeer) tevreden te zijn met de gekregen consultatieadviezen in 2004; slechts 4% geeft 'matig tevreden' als kwalificatie en niemand zegt (zeer) ontevreden te zijn.

Toch signaleert nog 10% van de PTZ-voorzieningen knelpunten betreffende het vragen van consultatie. Het gaat dan veelal over de bereikbaarheid van de consultatievoorzie-

ningen (met name in de avond-, nacht- en weekenduren) die nog geoptimaliseerd zou kunnen worden.

Vanuit de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra bezien

Vijf afdelingen palliatieve zorg geven aan geen cijfers of indicaties te hebben over de behoefte aan consultaties palliatieve zorg. Vier beschikken wel over cijfers. Deze zijn dan vaak gebaseerd op de cijfers van de Toetsingscommissie COPZ, de gegevens uit de consultatiedatabase van de Centra voor Ontwikkeling palliatieve Zorg en die van de VIKC, of op eigen registraties en schattingen. Er wordt hierbij echter aangetekend dat die cijfers met name iets zeggen over feitelijk geleverde consultaties, maar niet over de behoefte daaraan.

In hoeverre de consultatiebehoefte momenteel gedekt is door de huidige consultatievoorzieningen, vinden vier afdelingen palliatieve zorg dat die grotendeels gedekt is en vijf menen dat de behoefte voor circa de helft is gedekt.

4.5 Organisatie en financiering consultatievoorzieningen

4.5.1 Organisatie

Twaalf consultatievoorzieningen geven aan dat ze aan één organisatie verbonden zijn. Maar vaker wordt genoemd dat ze aan twee of meer organisaties gelieerd zijn (elf consultatievoorzieningen aan twee organisaties, twee consultatievoorzieningen aan drie en drie consultatievoorzieningen aan vier organisaties).

Vierentwintig zeggen gelieerd te zijn aan een IKC, 21 aan een netwerk palliatieve zorg, tien aan een of meerdere zorginstellingen en drie aan een huisartsenverband.

De zes voorzieningen die aangeven niet gelieerd te zijn aan een IKC zijn afkomstig uit verschillende regio's (2 x IKO, 1 x IKA, IKN, IKST, IKL), maar al deze zes nemen ofwel deel aan de VIKC-consultregistratie (vijf van de zes) of zijn anders betrokken bij de regionale consultatiefunctie georganiseerd door de IKC's.

Het lijkt er dus op dat alle consultatievoorzieningen in meerdere of mindere mate in contact staan met de IKC's.

4.5.2 Bemensing

Zoals eerder genoemd lijkt het fenomeen solistische consultatievoorziening verdwenen te zijn. Alle 30 responderende consultatievoorzieningen bestaan uit meerdere personen, variërend tussen 2 en 16 (gemiddeld 7)¹⁰. Negenentwintig consultatievoorzieningen geven aan multidisciplinair samengesteld te zijn; één voorziening bestaat louter uit artsen, maar dit is de voorziening die uitsluitend de avond-, nacht- en weekenddiensten verzorgt in het IKO-gebied. Bij 27 consultatievoorzieningen zijn er ook afspraken welke disciplines minimaal vertegenwoordigd moeten zijn; bij allen betreft dit altijd artsen en verpleegkundigen soms aangevuld met andere disciplines zoals apotheker, maatschappelijk werk of psycholoog¹¹.

¹⁰ We beschikken niet over gegevens omtrent het aantal FTE per consultatievoorziening. Bovendien zijn consultatievoorzieningen anders georganiseerd en worden ze anders gefinancierd: sommige consultatievoorzieningen vergoeden hun consultants op basis van besteedde of beschikbare tijd, anderen op basis van geleverd consult.

¹¹ De voorzieningen gaven aan multidisciplinair samengesteld te zijn, maar er is niet gevraagd of de gegeven consulten ook multidisciplinair tot stand komen.

De effectieve teamsamenstelling bestaat altijd, op één na, uit artsen en verpleegkundigen van verschillende hoedanigheid en uit verschillende lijnen en gezondheidszorginstellingen, aangevuld met andere functionarissen.

Meestal betreft het consulenten met meerdere jaren ervaring als consulent palliatieve zorg, die ook specifieke opleidingen hebben gehad op het gebied van palliatieve zorg (met name de NHG-kaderopleiding palliatieve zorg en de ‘Cardiff-cursus’ worden frequent genoemd).

De leden van de consultatieteams hebben hun werkplekken zowel in ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices, huisartspraktijken en thuiszorgorganisaties.

De criteria die consultatievoorzieningen hanteren om een consulent te benoemen zijn:

Tabel 4.5 Benoemingscriteria voor de consulenten palliatieve zorg

Gehanteerde benoemingscriteria	2005 (N = 30)
• beroepsopleiding zorg	23
• werkervaring in de palliatieve zorg als zorgverlener	27
• ervaring als consulent	12
• aanvullende opleiding palliatieve zorg	23
• aanvullende opleiding als consulent	13
• naast consulentchap actief in de palliatieve patiëntenzorg	20
• specifieke consultvaardigheden	24
• beschikt over relevant netwerk	13
• anders	8

Er bestaan in drie consultatievoorzieningen afspraken over het minimum aantal consulten per jaar (genoemd worden minimaal 15, 30 en 50) en in negen consultatievoorzieningen over het minimum aantal uren bijscholing per jaar (genoemd worden minimaal 8 uur (3x), 32 uur (1x) en 36 uur (5x)).

4.5.3 *Samenwerking*

Eerder is vermeld dat de meeste consultatievoorzieningen verbonden zijn aan verschillende organisaties en/of aan een netwerk palliatieve zorg waarin verschillende organisaties participeren.

De samenwerking kan ook voor een deel afgeleid worden uit de vraag wat ze doen als ze een vraag niet goed binnen het eigen team kunnen beantwoorden. Dan blijkt dat ze beroep doen op hun achterban of op een andere consultatievoorziening.

Tabel 4.6 Acties van consultatievoorzieningen bij een vraag die ze niet goed kunnen beantwoorden

Wat gebeurt er als een vraag niet goed binnen de eigen consultatievoorziening beantwoord kan worden?	2005
• de consultvrager wordt gezegd dat we het niet weten	0
• de consultvrager wordt verwezen naar een andere consultatievoorziening	2
• er wordt advies gevraagd aan iemand uit ons netwerk	26
• er wordt advies gevraagd aan een andere palliatieve consultatievoorziening	8
• er wordt advies gevraagd aan een regionale specialistische consultatievoorziening palliatieve zorg van het Integraal Kankercentrum in onze regio	5
• anders, namelijk: literatuur zoeken , medisch specialist, in andere regio, etc...	8

4.5.4 Werkwijze

Onder consultatie wordt door de meeste teams verstaan : ‘het verlenen van advies aan (en op verzoek van) zorgverleners omtrent palliatieve zorg aan patiënten’. Sommigen voegen daar elementen aan toe zoals ‘een methodisch overleg’ of ‘professionals uit de eerste lijn’ of ‘telefonisch’. Negen consultatievoorzieningen gebruiken de definitie die in het kwaliteitskader van de Vereniging van Integrale Kankercentra wordt gegeven: “*een methodisch overleg tussen beroepskrachten (professionals) in de rol van consultgever(s) en consultvrager(s). De consultgever ondersteunt de consultvrager bij het verhelderen van de problematiek en draagt gespecialiseerde kennis en inzichten over ten aanzien van fysieke, psychologische, sociale en spirituele aspecten alsook ten aanzien van (regionale) mogelijkheden van behandeling, begeleiding, opvang en verzorging ten behoeve van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten.*”. Eén consultatievoorziening includeert als doelgroep naast professionele zorgverleners ook patiënten en mantelzorgers.

Alle consultatievoorzieningen verlenen telefonisch consultaties. Tweederde verzorgt ook consultaties aan het bed, hetzij in de instelling waar de patiënt verblijft, hetzij bij de patiënt thuis. Alleen in de IKMN-regio komen bedside consulten niet voor. De consultatievoorzieningen geven aan dat de telefonische consulten ongeveer 95% beslaan.

Tabel 4.7 Beschikbare wijzen van consultatieverlening

	2005 (N = 30)
• Telefonisch	30
• E-mail	12
• Schriftelijk	10
• Via een webpagina	2
• In spreekkamer zorgverlener	3
• Tijdens patiëntbesprekingen	12
• Bedside in de instelling waar de patiënt verblijft	16
• Bedside bij de patiënt thuis	19
• Anders	0

De openingstijden van de consultatievoorzieningen zijn grosso modo tijdens (ruime)

kantooruren, en acht voorzieningen zijn 7 dagen, 24 uur per dag bereikbaar. Eén voorziening is uitsluitend bereikbaar buiten kantooruren en speciaal hiervoor opgericht. Niet alle consultatievoorzieningen die tijdens kantooruren open zijn, hebben al iets geregeld voor bereikbaarheid in de avond-, nacht- en weekendtijd.

De consultatievoorzieningen zijn allemaal telefonisch bereikbaar en ook via de e-mail (13x), schriftelijk (6x), per fax (8x) of anderszins (4x, tijdens besprekingen).

Bij dertien voorzieningen krijgt de consultvrager meestal binnen het uur een advies. Bij nog eens dertien voorzieningen wordt het advies meestal binnen een halve dag verstrekt. Drie voorzieningen geven aan dat dit erg te maken kan hebben met de aard van de vraagstelling en één consultatievoorziening geeft aan dat de consultvrager zelf kan bepalen of hij snel of een langzamer advies wil.

De doelgroepen van de consultatievoorzieningen worden door de meesten (26/30) structureel geïnformeerd over de werkwijze en bereikbaarheid van de voorzieningen. Dit gebeurt via informatiebladen, bulletins, nieuwsbrieven, websites, netwerkcoördinatoren, symposia en presentaties.

4.5.5 *Kwaliteitskenmerken*

Het kwaliteitskader van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC, 2004) met de criteria voor de consultatieverlening wordt door 25 van de 30 consultatieteams geheel onderschreven, door drie gedeeltelijk (één vindt dat je ook consulten aan patiënten moet kunnen verlenen, twee vinden de randvoorwaarden niet te vervullen) en door twee niet (één omdat ze deze criteria niet kennen en één omdat ze zichzelf een kleinschalig consultatievoorziening vinden verbonden aan een hospice).

In het kwaliteitskader van de Vereniging van Integrale Kankercentra staat vermeld welke zaken schriftelijk dienen vastgelegd te zijn. In tabel 4.8 staat hoeveel consultatieteams aan die eisen zeggen te voldoen.

Tabel 4.8 Aspecten van consultaties die schriftelijk zijn vastgelegd

Aspecten van consultaties die schriftelijk zijn vastgelegd	2005 (N = 30)
• wat de consultvrager van de consultatie kan verwachten	21
• welke hulpverleners tot de doelgroep behoren	27
• hoe om te gaan met vragen van niet-hulpverleners	15
• hoe om te gaan met vragen over medische problematiek door niet-medici	12
• hoe om te gaan met vragen van buiten ons werkgebied	14
• hoe de consultatie laagdrempelig, goed toegankelijk en bereikbaar te laten zijn	17
• procedures over het verloop van een consult, vanaf aanmelding tot aan definitieve afronding van het consult	23
• de tijd waarbinnen telefonisch contact tot stand moet komen en een consultvraag beantwoord dient te worden	22
• het formuleren van mondelinge en schriftelijke adviezen	15
• de medische eindverantwoordelijkheid voor het gegeven advies	22
• het gebruik van landelijke en of regionale vastgelegde protocollen en richtlijnen	17

Aspecten van consultaties die schriftelijk zijn vastgelegd	2005 (N = 30)
• verslaglegging en bevestiging naar de consultvrager van de gegeven adviezen	20
• op welke wijze de follow-up van het gegeven advies plaats vindt	21
• de wijze van evaluatie met consultvragers	16
• de wijze van evalueren van de consulten met als doel toetsing, afstemming en scholing van het team	15
• de werkwijze, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van het team	18
• de wijze van communicatie, bereikbaarheid en afstemming tussen de teamleden	22
• procedure met betrekking tot overdracht van lopende consulten binnen het team en het vastleggen van deze consulten in een dossier	16
• de samenstelling van het team	22
• welke kennis en ervaring binnen het team beschikbaar moet zijn	15
• welke kennis en ervaring, cq. kerncompetenties de verschillende disciplines in het team nodig hebben	14
• welke vaardigheden er nodig zijn voor een goede consultverlening	14
• bescherming van de privacy van de patiënt, en zijn naasten	11
• klachtenprocedure	7

Veel teams hebben op veel punten al de zaken schriftelijk vastgelegd (en in vergelijking met vorig jaar door meer teams al op meer punten). Zaken die door minder dan de helft van de consultatievoorzieningen zijn vastgelegd, zijn: 'hoe om te gaan met vragen over medische problematiek door niet medici', 'hoe om te gaan met vragen van buiten ons werkgebied', 'welke kerncompetenties de verschillende disciplines in het team nodig hebben', 'welke vaardigheden er nodig zijn voor een goede consultverlening', 'de privacybescherming van de patiënt' en de klachtenprocedure.

Andere kwaliteitskenmerken van de consultatievoorzieningen staan vermeld in tabel 4.9.

Tabel 4.9 Kwaliteitskenmerken van de consultatievoorzieningen

Kwaliteitskenmerken van de consultatievoorzieningen	2005 (N = 29)
• de consulente ontvangen structureel ondersteuning	20
• er vinden regelmatig gesprekken plaats waarbij zowel de mate van tevredenheid en motivatie van de individuele consultverlener als van het team ter sprake komt	15
• er vindt periodiek gezamenlijk inhoudelijk overleg plaats met behulp van casuïstiek of richtlijnen	28
• de werkwijze van de consultatievoorziening wordt geëvalueerd	26
• de adviezen worden geëvalueerd op eenduidigheid	15
• ieder consult wordt met een bepaalde systematiek geregistreerd	27
• de registratie kan gebruikt worden voor externe verantwoording en onderzoek	24
• er zijn afspraken over het minimaal aantal consulten per consultant in een bepaalde periode	3
• het minimum aantal uren bij- en nascholing voor de consulente zijn vastgesteld	9
• de criteria uit de basisdocumenten van de VIKC worden periodiek getoetst voor de consultatievoorziening	15
• er bestaat documentatie van het consult en van de terugkoppeling met de consultvrager	25

Zoals eerder genoemd, bestaan er in drie consultatievoorzieningen afspraken over het minimum aantal consulten per jaar en in negen over het minimaal aantal uren bijscholing per jaar.

In vijftien consultatievoorzieningen worden de criteria van het VIKC-kwaliteitskader periodiek getoetst. Dit gebeurt meestal door de eigen consultants of door de coördinator of door een speciale commissie. Meestal gebeurt dat één maal per jaar.

4.5.6 Consultatievoorziening belicht vanuit de PTZ-voorzieningen

In paragraaf 4.4.3 was al vermeld dat veel PTZ-voorzieningen soms een beroep doen op de diverse consultatiemogelijkheden. In meerderheid zijn ze tevreden over de gekregen adviezen.

Veel PTZ-voorzieningen zijn zelf ook betrokken bij het verlenen van consultaties: 62% zegt dat medewerkers van hun instelling ook wel eens consultatie en advies geven aan zorgverleners buiten hun instelling en 35% van de PTZ-voorzieningen geeft aan dat sommige van hun medewerkers deel uit maken van een consultatievoorziening in hun regio.

4.5.7 Consultatievoorziening belicht vanuit de IKC-afdelingen palliatieve zorg

Alle afdelingen palliatieve zorg van de negen IKC's werken samen met elkaar als een werkgroep van de VIKC en hebben samen het kwaliteitskader voor consultatie gemaakt en een landelijke systematiek en database voor de consultregistratie vorm gegeven. In 2005 is een eerste rapportage uitgebracht met een analyse van de landelijke consultregistratie over 2004 (Courtens & Galesloot, 2005).

Ook beschikken de IKC's over een gezamenlijke webpagina, waar de gemeenschappelijke activiteiten op gebied van consultaties worden beschreven en waar voor ieder IKC afzonderlijk wordt beschreven wat ze doen en hoe ze de consultatiefunctie vorm geven (www.ikcnet.nl/Landelijk/thema_s/palliatieve_zorg).

Alle negen afdelingen palliatieve zorg zijn bezig met het invullen van de hun door de Minister van VWS opgedragen taak om een regionale consultatiefunctie vorm te geven. Het IKR schrijft in de vragenlijst dat de 'consultatievoorziening een IKR-voorziening is geoperationaliseerd in teams die werken in een werkgebied van een netwerk, onder verantwoordelijkheid van het IKR. Onderdeel van de consultatievoorziening is de commissie 'kwaliteit en ontwikkeling consultatie' die kwaliteitsprojecten en instrumenten ontwikkelt ten behoeve van de overige consultants en als vangnet fungeert voor zeer complexe vragen die de consultants in de teams niet kunnen beantwoorden'. Op de website (accessed 30/08/05) staat dat er in de IKR-regio elf consultatieteams actief zijn, verbonden aan de netwerken palliatieve zorg. De teams bieden onder andere advies bij de keuze van medicatie, ze zijn op de hoogte van de beschikbaarheid en logistiek omtrent thuiszorgtechnologie; ook kan men bij de teams terecht met vragen over complexe familiesituaties, richtlijngebruik en de teams zijn goed op de hoogte van het zorgaanbod. De insteek van de teams is altijd adviserend en nooit zorgovernemend.

Zorgverleners werkzaam in een gebied waar (nog) geen consultatieteam actief is, kunnen beroep doen op het regionaal consultatief palliatief team. Dit laatste team is ook 'achterwacht' voor consultants van de teams. Het regionaal consultatief palliatief team is

tevens lid van de commissie 'kwaliteit en ontwikkeling consultatie'. Het IKR heeft periodiek overleg met alle consultatieteams in hun regio. Qua financiering van de consultaties stelt het IKR als voorwaarde dat de consultants benoemd zijn op basis van de IKR-criteria.

De IKZ-regio heeft een regionale consultatiefunctie bestaande uit zes teams (waarvan de zesde operationeel vanaf 01/06/05), aansluitend op de verzorgingsgebieden van de lokale netwerken. Het IKZ streeft niet naar één centraal team voor de gehele ondersteuningsregio, maar naar een samengestelde consultatievoorziening, aansluitend op de verzorgingsgebieden van lokale netwerken.

De ondersteuning vanuit een consultatieteam is bedoeld voor professionele zorgverleners uit alle sectoren en voor de coördinatoren van de vrijwillige thuiszorg. Advies en ondersteuning wordt gegeven bij specifiek patiëntgebonden vragen; vragen over logistiek, organisatie of sociale kaart worden door verwezen naar de netwerkcoördinatoren. Er wordt steeds uitgegaan van telefonische consultatie. De behandeling of verzorging wordt nooit overgenomen.

Binnen sommige teams lopen experimenten met bijvoorbeeld verpleegkundigen als standaard voorwacht of met handheld computers. De teams en de consultatiefunctie worden vanuit het IKC geëvalueerd.

Vergoedingen voor de bereikbaarheid en consultverlening worden uitgekeerd aan de organisatie waarbinnen de consultverleners werkzaam zijn. De consultverleners ontvangen een vergoeding per consult, per bereikbaarheidsdienst, per themabespreking, studiedag of consultbespreking en reiskosten.

Met alle consultatievoorzieningen en consultverleners wordt door het IKZ een contract met voorwaarden en criteria voor consultverlening vastgelegd.

Het IKZ heeft periodiek overleg met alle consultatieteams in hun regio. De teams worden op diverse manieren ondersteund door het IKZ, o.a. op gebied van coördinatie, deskundigheidsbevordering, training, consultregistratie, analyse en terugkoppeling van consultgegevens en financieel.

Het IKST heeft in 2004 een beleidsnotitie/c.q. regiovisie ontwikkeld aangaande de consultatievoorziening. Hierin wordt een beeld geschetst van een geleidelijke ontwikkeling over de komende vijf jaar vertrekkende van het gebruik van de bestaande lokale consultatiemogelijkheden naar een grote regionale consultatiefunctie in 2009.

Op dit moment worden drie helpdesks ingericht elk voor twee of drie aangesloten netwerken palliatieve zorg. Aan deze helpdesks zijn lokale schillen van inhoudelijk deskundigen gekoppeld voor het geven van advies en scholingen. Later zal aan de opbouw van een regionale consultatiestructuur worden gewerkt door het zoeken van specialisten die door meerdere helpdesks kunnen worden geraadpleegd. De verwachting is dat het aantal helpdesks dan kan afgebouwd worden naar één of twee.

Het IKST ondersteunt de consultatievoorzieningen op financieel gebied, ICT, werkoverleg, onderlinge afstemming, telefonische bereikbaarheid en scholing van de consultants.

Met alle consultatievoorzieningen bestaat periodiek overleg.

Het IKST stelt financiën beschikbaar aan consultatievoorzieningen onder voorwaarde dat ze gebruik maken van een helpdesk, dat het VIKC-kwaliteits-kader wordt toegepast en de landelijke registratie voor consultaties wordt gebruikt. In principe willen ze een

vergoeding per consult geven, maar in de beginfase wordt ook op andere manieren geld beschikbaar gesteld voor de consultatievoorzieningen.

De IKW-regio kent drie consultatievoorzieningen: één functioneert voor de gehele IKW-regio en twee op netwerkniveau. Het IKW heeft geen op schrift gestelde visie over de consultatiefunctie in hun regio.

Het IKW schat dat de behoefte aan consultatie voor circa de helft is gedekt, gebaseerd op extrapolatie van de gegevens van het netwerkteam uit Den Haag. Daarnaast heeft het IKW onderzoek laten doen naar de manier van consultverlening binnen het netwerk Zuid-Holland Noord als nulmeting voor de oprichting van een lokaal consultatieteam in die regio. Hieruit bleek dat de meest zorgverleners vragen hebben op gebied van palliatieve zorg maar daarvoor hun eigen netwerken en bronnen hebben om deze op te lossen maar ook dat ze positief staan tegenover de komst van een consultatieteam daar (Brink & Nierop, 2005).

Het IKW ondersteunt het regionale IKW-team integraal, zowel op gebied van organisatie, registratie en financiering; het team Haaglanden wordt ondersteund bij de casuïstiek-besprekingen en deskundigheidsbevordering; het team in Delft wordt financieel ondersteund en door inzet van een IKW-projectmedewerker.

Consultatievoorzieningen kunnen beroep op het IKW-budget voor consultatie als ze een heldere teamsamenstelling hebben, meedoen aan de landelijke registratie en het VIKC-kwaliteitskader hanteren.

Het IKN geeft aan dat er hun regio een regionaal specialistisch consultteam is, bestaande uit vier huisartsconsulenten, vier verpleegkundig consulenten, een ethica, een pijnconsulent en een geriater. Dit team is beschikbaar voor vragen van individuele zorgverleners of voor complexe vragen vanuit de regio's.

In de beleidsvisie staat dat de meeste vragen beantwoord kunnen worden binnen een lokaal of subregionaal adviesteam, die zoveel mogelijk aansluiten bij de bestaande netwerken. Voor complexe vragen wordt gedacht aan een expertniveau op één locatie voor de gehele IKN-regio.

Het IKN ondersteunt de consultatieteams door participatie van een inhoudelijk consulent van het IKN in de lokale teams en door het aanbieden van één inbelnummer.

Het IKN heeft met sommige consultatieteams wel overleg en met sommige niet.

Het IKN heeft nog geen voorwaarden geformuleerd voor het beroep op consultatiebudget en wachten landelijke ontwikkelingen af.

In de IKO-regio zijn er vijf lokale consultatieteams, die met elkaar samenwerken in regionaal verband. Eén van de teams (het OPZ Nijmegen) vervult een achterwachtfunctie voor de andere teams. Om de vijf teams te coördineren is het Platform Regionale Palliatieve Consultatie opgezet. En daarnaast is er een gezamenlijk regionaal team voor de avond-, nacht- en weekenddiensten, dat wordt beheerd door het IKO.

Het consultatiebudget van het IKO is op basis van het aantal consulten verdeeld over de vijf teams, behalve een algemeen budget voor het IKO voor de avond-, nacht- en weekenddienst (inclusief telefoonlijn), nascholing en PR-materiaal. Als voorwaarde voor subsidie vanuit het IKO geldt dat de lokale teams jaarlijks een begroting en exploitatieoverzicht overleggen aan het IKO, dat ze deelnemen aan de landelijke consultregistratie van de VIKC, het VIKC-kwaliteitskader hanteren, hun artsen

deelnemen in de gezamenlijk avond-, nacht- en weekenddienst en dat verpleegkundigen van de teams deelnemen aan de nascholing en intervisie van het IKO.

Het IKO heeft gekozen voor een regionaal samenwerkingsverband van de vijf bestaande lokale teams om zo de consultatie zo dicht mogelijk bij het primaire zorgproces beschikbaar te houden en omdat de lokale teams konden beschikken over de benodigde kennis en expertise.

De consultants van de lokale teams worden benoemd door het netwerk waaraan ze gelieerd zijn. De verantwoordelijkheden tussen de netwerken en het IKO op consultatiegebied zijn beschreven.

Het IKO heeft ook de inhoud van de consulten van de vijf teams geëvalueerd en beschreven (Krol et al., 2005).

In de IKL-regio is er één regionaal consultatieteam dat ter beschikking staat van alle zorgverleners in de IKL-regio; daarnaast is er één lokaal team. Er wordt gestreefd naar een model waarbij de lokale voorzieningen complementair zijn aan het regionale team. Het IKL verzorgt scholing en PR voor de lokale teams. Lokale teams kunnen een beroep doen op financiering vanuit het IKL mits ze meedoen aan de landelijke consultregistratie en het VIKC-kwaliteitskader hanteren. Er is een beleidsdocument waarin de huidige en de gewenste toekomstige situatie goed wordt omschreven.

De IKMN-regio kent één regionaal consultatieteam (het PTNM), dat beschikbaar is voor telefonisch advies en deskundigheidsbevordering voor hulpverleners in de IKMN-regio. Dit team is, op een intern team voor het UMCU na, ook het enige consultatieteam in de IKMN-regio. De coördinator van dit team is tevens programmacoördinator van de afdeling palliatieve zorg van het IKMN. Er zijn hier dus geen lokale teams. De werkwijze van het PTNM-team is uitgebreid beschreven, evenals het beleid voor komende jaren en de verantwoordelijkheden van het team en van het IKMN zelf op gebied van consultaties. Het team hanteert het VIKC-kwaliteitskader en participeert in de landelijke consultregistratie.

In de IKA-regio zijn er vier consultteams die tezamen de gehele IKA-regio bedekken. Daarnaast is er een expertisecentrum palliatieve zorg in het VUMC met een uitgebreid team van relevante specialisten die als achterwacht beschikbaar zijn voor de consultants. Het IKA verzorgt deskundigheidsbevordering voor de consultants, stelt literatuur en richtlijnen beschikbaar, faciliteert de consultverlening onder andere door organisatie van casuïstiekbesprekingen en verzorgt een regiobrede PR-campagne over consultatiemogelijkheden.

Lokale teams kunnen een beroep doen op het IKA-budget mits de consultants voldoen aan de opleidings- en ervaringscriteria van het IKA, ze het VIKC-kwaliteitskader hanteren en meedoen met de landelijke consultregistratie.

In een beleidsdocument zijn uitgangspunten, visie, randvoorwaarden en kwaliteitsborging met betrekking tot consultatie vastgelegd.

4.5.8 Financiering

De financiering van de consultatievoorzieningen gebeurt vanuit (vaak een combinatie van) verschillende bronnen, te beginnen met 'liefdewerk, oud papier', toelage van zorgkantoren, gelden vanuit participerende zorginstellingen, AWBZ-gelden, CVTM-

gelden en gelden afkomstig uit het consultatiebudget bij de IKC's. Vijftwintig consultatievoorzieningen maken gebruik van deze laatste bron en vijf niet. Deze vijf die geen gebruik maken van de IKC-consultatiegelden betreffen drie voorzieningen uit de IKN-regio, één uit de IKA-regio en één uit de IKL-regio. Eén van deze consultatievoorzieningen zegt dat de financiering nu nog loopt via een eigen stichting maar in de toekomst via IKA-consultatiegeld. De voorziening uit de IKL-regio die geen gebruik maakt van het IKC-budget is verbonden aan en gefinancierd door een ziekenhuis. Twee van de drie 'geen-gebruikers' uit de IKN-regio wijzen op een moeilijke samenwerking met het IKN en bij één voorziening is een verzoek om financiering door het IKN afgewezen. Wat betreft de IKN-regio is een brief ontvangen van een consultatievoorziening in oprichting verbonden aan een netwerk in die regio, waarin staat dat de consultatiestructuur die de netwerken palliatieve zorg voor ogen staan niet gelijk loopt met de visie op consultatie die het IKN aanhoudt, waardoor het gevaar dreigt dat er in de IKN-regio twee verschillende soorten consultatiestructuren gaan ontstaan.

De manier waarop de consultatievoorzieningen geld ontvangen vanuit de IKC's is verschillend; sommigen krijgen een budget, anderen krijgen per consult vergoed en tussenvormen daarin.

De vraag over de omvang van het geld uit het IKC-consultatiebudget dat de consultatievoorzieningen krijgen werd beantwoord door zestien voorzieningen met een concreet cijfer, dat varieert tussen 756 en 350.000€ over 2004 (gemiddeld 59.028, standaarddeviatie = 88.969). Volgens die zestien respondenten is in 2004 een totaal van 944.451€ ontvangen vanuit de consultatiebudgetten van de IKC's.

Het verkregen budget vanuit de IKC's is niet altijd rechtlijnig met het aantal geleverde consultaties (bijvoorbeeld drie consultatievoorzieningen zeggen 20.000€ te hebben gekregen, terwijl de een daar 14, de ander 60 en de laatste 220 consultaties voor leverde, met de aantekening dat de laatste ook gebruik maakte van andere financieringsbronnen).

In hoeverre de financiële middelen die de consultatievoorzieningen ter beschikking staan, door hun als toereikend worden ervaren ziet u in tabel 4.10.

Tabel 4.10 Aantal consultatievoorzieningen naar mening over toereikendheid financiële middelen

Mening over toereikendheid financiële middelen	N
Niet toereikend	13
Een beetje toereikend	4
Tamelijk toereikend	7
Goed toereikend	5
Zeer goed toereikend	1

De consultatievoorzieningen die de financiële middelen goed tot zeer goed toereikend vinden zijn afkomstig uit de regio van het IKW (2x), IKR (1x), IKMN (1x), IKA (1x), IKO (1x). Van de consultatievoorzieningen die de financiële middelen niet toereikend vinden, zijn er drie afkomstig uit de IKA-regio, drie uit de IKN-regio, drie uit de IKST-regio, drie uit de IKO-regio en één uit de IKL-regio.

In tabel 4.11 staat hoe de consultatievoorzieningen reageerden op een aantal stellingen omtrent beschikbare middelen.

Tabel 4.11 Oordelen van responderende consultatievoorzieningen over de financiële mogelijkheden

	Helemaal mee eens	Mee eens	Oneens	Helemaal mee oneens	Missing
Onze consultatievoorziening beschikt over voldoende tijd en geld voor een individueel consult	1	16	8	4	1
Onze consultatievoorziening beschikt over voldoende tijd en geld voor het functioneren als team (inclusief inhoudelijk en organisatorisch overleg)	1	13	11	4	1
Onze consultatievoorziening beschikt over voldoende tijd en geld voor deskundigheidsbevordering en bijscholing van de teamleden	1	9	13	5	2
De consultants van onze consultatievoorziening beschikken over een efficiënte werkplek met bijbehorende kantoorapparatuur en communicatiemiddelen	1	14	9	3	3

In het verlengde hiervan zeggen achttien consultatievoorzieningen problemen te ondervinden met betrekking tot de financiering van hun consultatieactiviteiten. Als toelichting hierop geven ze onder andere aan dat:

- er per consult gefinancierd wordt, waardoor er geen geld is voor PR-activiteiten en voor het vervullen van randvoorwaarden om het team goed te laten draaien;
- dat de vergoedingen die ze krijgen niet in verhouding staan tot de inspanningen van de consultants;
- dat partners als ziekenhuis en thuiszorg zich terugtrekken voor financiering van consultatieactiviteiten;
- er geen structurele bijdrage is en er veel verlangd wordt van de inzet van de consultants zelf;
- onwil en onduidelijkheid vanuit de IKC's, onder andere over financieringsvoorwaarden, consultregistratie, lokale en regionale teams;
- de toekomst en de continuïteit onduidelijk is;
- de financieringsbudgetten van de IKC's niet gekoppeld is aan aantal consulten, maar aan aantal inwoners van 65 in hun regio's;
- dat IKC-regio's met relatief weinig 65-plussers minder budget krijgen, terwijl het aantal consulten daarom niet minder hoeft te zijn omdat veel consulten betrekking hebben op mensen jonger dan 65 jaar¹².

In de enquête onder de afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra, geven zij aan dat ze in 2004 aan 27 consultatievoorzieningen geld hebben verstrekt vanuit het IKC-consultatiebudget. Als voorwaarden om beroep te kunnen doen op financiering

¹² Uit de VIKC-rapportage blijkt dat bijna 45% van de consulten betrekking heeft op mensen jonger dan 65 jaar.

vanuit het IKC worden door de IKC's onder andere genoemd: benoemd zijn als consulent door het IKC, onderdeel zijn van de IKC-consultatiefunctie, bereid zijn te werken volgens het model van het IKC, werken volgens het VIKC-kwaliteitskader, consulenten leveren voor de avond-, nacht- en weekenddiensten, deelnemen aan de consultregistratie en inzage aan het IKC kunnen geven in hun begroting.

Tevens geven zeven van de negen IKC's aan dat het beschikbare budget voor 2004 voor consultatie niet geheel is aangewend (zie verder hoofdstuk 5, paragraaf 5.3.4). Als redenen hiervoor geven ze aan dat ze pas op 1 januari 2004 zijn opgestart en daardoor veel activiteiten op dit gebied pas in de loop van 2004 van de grond zijn gekomen, of dat ze meer tijd nodig hadden dan geraamd om geschikt consulenten aan te werven. Hierdoor is in een aantal IKC-regio's het aantal consultaties onder de verwachting gebleven.

4.6 Belemmerende en bevorderende factoren

De consultatievoorzieningen werden aan de hand van open vragen gevraagd welke factoren ze als belemmerend of bevorderend ervaren voor hun functioneren.

Bevorderende factoren met betrekking tot betrokken personen zijn met name de betrokkenheid, het enthousiasme, motivatie, deskundigheid en flexibiliteit van de medewerkers.

Als belemmerende factoren met betrekking tot betrokken personen worden onder andere genoemd: niet altijd voldoende kennis en ervaring in de palliatieve zorg bij sommige consulenten, het hebben van meerdere werkgevers, houding en visieverschil tussen betrokkenen en onvoldoende systematiek in het werk van sommigen.

Bevorderende factoren met betrekking tot de betrokken partijen die worden genoemd, zijn dat alle partijen van goede wil en betrokken zijn, graag willen meewerken en gemotiveerd zijn, actieve netwerken palliatieve zorg, korte lijnen tussen de partijen, ondersteuning en facilitering vanuit onder meer betrokken ziekenhuizen, en goed management, ondersteuning en coördinatie vanuit een aantal Integrale Kankercentra.

Belemmerende factoren met betrekking tot de betrokken partijen zijn onder andere een verschil in visie tussen consultatieteams/netwerken en sommige Integrale Kankercentra, onwillige houding van sommige IKC's, de complexiteit van organisaties, netwerken en omgeving waarbinnen de consulenten werkzaam zijn, spanning tussen 'lokale' en regionale teams en vormgeving die nog niet is uitgekristalliseerd.

Bevorderende praktische en organisatorische randvoorwaarden zijn goede financiering, goede kantoorruimte, goede contracten, goede ondersteuning vanuit IKC met betrekking tot consultregistratie, dienstrooster, bereikbaarheid en financiering.

Belemmerende praktische en organisatorische randvoorwaarden zijn vooral de onvoldoende financiering, die tien maal genoemd is. Maar ook krappe personeelsformatie wordt genoemd waardoor de consultatievoorziening erg kwetsbaar wordt in geval van ziekte en het moeilijk is om bereikbaarheid rond te krijgen, tijdrovende registratie en onvoldoende secretariële ondersteuning.

4.7 Conclusies en discussie

- ✓ Voorjaar 2005 zijn er 33 operationele consultatievoorzieningen palliatieve zorg en vier zijn nog in oprichting (in 2004 36 en zeven in oprichting).
- ✓ In bijna alle consultatievoorzieningen zijn er consulenten vanuit de medische en de verpleegkundige disciplines, soms aangevuld met professionals van andere disciplines.
- ✓ Er zijn grote verschillen per consultatievoorziening in schaalgrootte, werkgebied en aantal verleende consulten.
- ✓ In 2004 zijn circa 6000 consultaties verleend en het aantal consultaties lijkt groeiende.
- ✓ De consultaties betreffen meestal lichamelijke problemen van patiënten.
- ✓ De consultaties gebeuren overwegend telefonisch, maar bedside consulten komen ook voor.
- ✓ Er zijn grote verschillen per IKC-regio in het aantal verleende consulten per 10.000 inwoners.
- ✓ Alle negen afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra werken aan de opbouw van een regionale consultatiefunctie; er zijn echter wel verschillen tussen regio's in uitwerking. Op hun websites is voor elk van de IKC's te lezen wat ze te bieden hebben op gebied van consultatie.
- ✓ De IKC's werken samen op gebied van consultaties binnen de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC); er ligt een VIKC-kwaliteitskader en er is een VIKC-consultregistratie.
- ✓ Er is een landelijke uniforme geautomatiseerde registratie voor de consultaties; de VIKC heeft de cijfers van 2004 reeds geanalyseerd en gerapporteerd.
- ✓ Er is veel in ontwikkeling op het gebied van de consultatievoorziening, met name ten aanzien van het creëren van samenhang in de diverse voorzieningen.
- ✓ Het kwaliteitskader van de Vereniging van Integrale Kankercentra omtrent consultatie is een breed aanvaard document.
- ✓ Veel consultatievoorzieningen geven zichzelf een goede score op de kwaliteitscriteria uit het kwaliteitskader van de Vereniging van Integrale Kankercentra.
- ✓ Veel consultatievoorzieningen hebben de weg naar de Integrale Kankercentra en de daar beschikbare consultatiebudgetten reeds gevonden, maar er wordt ook beroep gedaan op diverse andere financieringsbronnen.
- ✓ Meer dan de helft van de consultatievoorzieningen vinden de financiële middelen ontoereikend en ervaren moeilijkheden met betrekking tot de financiering van hun activiteiten.
- ✓ De beschikbare budgetten bij de IKC's voor 2004 ten behoeve van de consultatie palliatieve zorg zijn bij zeven van de negen IKC's niet geheel aangewend, omdat veel activiteiten op dit terrein pas in de loop van 2004 werden opgestart.

Geconstateerd kan worden dat er anno 2005 een veelheid aan consultatiemogelijkheden is. In alle IKC-regio's zijn er consultatievoorzieningen, waarvan velen reeds gelieerd zijn aan of afspraken hebben met de afdeling palliatieve zorg van de IKC's. Dus overall in Nederland kunnen zorgverleners een beroep doen op een consultatievoorziening palliatieve zorg. Dit is in lijn met de beleidsintentie van het Ministerie van VWS dat

zorgverleners in Nederland moeten kunnen rekenen op ondersteuning en advisering met betrekking tot de palliatieve zorg en dat er een landelijk dekkend geheel van ondersteuningspunten en consultatiemogelijkheden moest komen (Ministerie van VWS, 20 december 2001, 11 maart 2002)

Echter er is geen eenduidigheid in de organisatie van de voorzieningen. De weg die een individuele zorgverlener moet volgen om een consult te krijgen, verschilt per regio. Maar conform het beleid van VWS, haken de diverse consultatievoorzieningen aan bij de IKC's. Ook alle IKC's zijn actief bezig met het vorm geven van de regionale consultatiefunctie en het samenbrengen en coördineren van de diverse consultatievoorzieningen in de regio.

In vergelijking met de monitorpeiling uit 2004 (Mistiaen & Francke, 2004a), valt op dat er in 2005 minder consultatievoorzieningen zijn, met name het fenomeen van solistische voorzieningen lijkt verdwenen.

Ook is een flinke toename van het aantal verleende consultaties te constateren van ruim drieduizend in 2003 naar bijna zesduizend in 2004.

Aan de andere kant blijft net als in 2004, dat veel consultatievoorzieningen ontoereikende financiële middelen melden.

In dit verband is het opmerkelijk dat aan de ene kant veel consultatievoorzieningen financiële problemen melden, terwijl aan de andere kant blijkt dat de consultatiebudgetten van een aantal IKC's in 2004 niet geheel werden aangewend.

Een opvallende bevinding is de grote variatie per regio in aantal consultaties per 10.000 inwoners, waarbij er ook sprake is van variatie tussen de regio's waar vroeger een COPZ actief was. De vraag dringt zich op of zorgverleners in bepaalde regio's meer bekend zijn met consultatiemogelijkheden, dan wel of ze meer behoefte hebben aan consultaties, dan wel of er daar meer aanbod is aan consultatiemogelijkheden. Ook dient de vraag zich aan of het aanbod de vraag creëert of andersom; onduidelijk is in hoeverre de consultatiemogelijkheden gebaseerd zijn op de behoefte. En een nog grotere vraag is of meer gebruik van consultaties leidt tot verbetering in de patiëntenzorg; een vraag die overigens buiten het bestek van deze monitor valt.

5 Afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra

5.1 Vragen en methode

Voor het monitoren van de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra (IKC's) zijn de volgende vragen geformuleerd:

- Hoeveel en welke van de negen Integrale Kankercentra hebben een afdeling palliatieve zorg gerealiseerd?
- Welke activiteiten en producten hebben de afdelingen palliatieve zorg?
- Hoe zien de organisatie en financiering van die afdelingen palliatieve zorg eruit?
- Welke factoren bevorderen of belemmeren het functioneren van de afdelingen palliatieve zorg?

In maart 2005 is aan alle hoofden van de afdelingen palliatieve zorg een schriftelijke vragenlijst toegestuurd. De vragenlijst die ook in 2004 (telefonisch) werd afgenomen, is tot stand gekomen in overleg met VWS en de begeleidingscommissie van dit onderzoek. Een concept versie is in 2004 door twee hoofden van een afdeling palliatieve zorg bij een IKC becommentarieerd.

Aanvullende informatie met betrekking tot de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's is verkregen via bezoeken aan hun websites, en uit de enquêtes onder palliatieve terminale zorgvoorzieningen en onder de consultatievoorzieningen palliatieve zorg.

Tot slot zijn alle directeurs van de IKC's middels een brief gevraagd om een financiële verantwoording van de exploitatie van de budgetten palliatieve zorg te geven.

Alle negen afdelingen palliatieve zorg van de IKC's gaven hun medewerking. Er is dus sprake van een 100% respons.

Zoals bleek uit de monitorpeiling 2004 hadden alle negen IKC's per 1 januari 2004 een afdeling palliatieve zorg opgericht en bemenst; voorjaar 2005 zijn alle negen nog actief.

Net zoals in 2004 reeds geconstateerd, is er een verschil in de benamingen (van de leidinggevendenden) van de afdelingen palliatieve zorg, maar voor de eenvormigheid zal verder in dit rapport steeds gesproken worden over de 'afdeling palliatieve zorg' en 'hoofd afdeling palliatieve zorg'.

5.2 Activiteiten en producten

De Minister van VWS stelde dat de rol van afdelingen palliatieve zorg van de IKC's vooral 'ondersteunend en faciliterend moet zijn ten behoeve van alle instellingen en aanbieders van palliatieve zorg in de IKC-regio' (Ministerie van VWS, 20 december 2001).

In de huidige monitorronde geven twee IKC's aan dat zij deze rol helemaal vervullen, vier IKC's geven aan grotendeels hieraan te voldoen en drie afdelingen geven aan dit in redelijke mate zo te ervaren. Ten opzichte van 2004 is dit een vergelijkbaar beeld.

Ten aanzien van de zes hoofdfuncties die VWS aan de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's toebedeelde staat in tabel 5.1 de mate waarin ze vinden dat ze die functies voorjaar 2005 vervullen.

Tabel 5.1 Rolvervulling van de afdelingen palliatieve zorg op hoofdaspecten 2005

Functie	Helemaal	Grotendeels	In redelijke mate	Emigszins	In het geheel niet
Algemene coördinatie (bv. zorgdragen voor samenhang, afstemming en uitwisselingen van ervaring mbt palliatieve zorg)	5x	3x	1x		
Regionale dienstverlening (bv. advisering en ondersteuning van netwerken en aanbieders palliatieve zorg)	5x	4x			
Regionale consultatiefunctie (bv. organisatie, coördinatie en kwaliteitsborging van palliatieve consultatiefunctie en opzetten van specialistische regionale consultatiefunctie)	4x	3x	2x		
Bevorderen van deskundigheid (bv. bundeling en beschikbaar stellen van expertise, organisatie scholingsmogelijkheden, ...)	2x	4x	2x	1x	
Registratie (bv. organisatie en beheer van consultregistratie)	5x	2x	1x	1x	
Continue kwaliteitsverbetering (bv. bundelen van kennis over kwaliteitsverbetering en van onderzoek omtrent palliatieve zorg, ontwerpen en implementeren kwaliteitssystemen palliatieve zorg)	2x	2x	3x	2x	

Ten opzichte van 2004 betekent dit voor alle zes functies een opschuiving naar meer IKC's die in grotere mate hun functies vervullen. Daarnaast geven acht van de negen afdelingen palliatieve zorg aan overleg te hebben over onderzoek op het terrein van de palliatieve zorg met academische medische centra en hogescholen.

Ook wordt buiten de genoemde categorieën aangegeven dat sommige afdelingen palliatieve zorg ook betrokken zijn bij richtlijnontwikkeling, begeleidingscommissies van opleidingsprogramma's, overleg met provinciale overheden, c.q. platformen palliatieve zorg, bij landelijke projecten en bij projecten in het landelijk VIKC-programma palliatieve zorg.

Vijf van de negen afdelingen geven aan dat er in 2004 nieuwe beleidsdocumenten zijn opgesteld, één afdeling geeft aan dat er weliswaar geen nieuwe beleidsplannen zijn ontwikkeld maar dat bestaande beleidsplannen wel zijn uitgewerkt in 2005. Bijna alle afdelingen stuurden hun activiteiten- of beleidsplannen mee ter inzage.

De regionale consultatiefunctie van de Integrale Kankercentra en de consultregistratie zijn beschreven in het hoofdstuk over de consultatievoorzieningen palliatieve zorg.

Daarom gaat het vervolg van deze paragraaf nog uitsluitend over de regionale dienstverlening en de activiteiten op het gebied van deskundigheidsbevordering en

kwaliteitsverbetering.

5.2.1 Regionale dienstverlening

De afdelingen palliatieve zorg hebben in de eerste drie maanden van 2005 aan een ruim scala van instellingen en organisaties diensten verleend.

Weinig contacten waren er met instellingen voor psychiatrie, met instellingen voor maatschappelijk en pastoraal werk, alsook met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Tabel 5.2 Organisations waaraan de afdelingen palliatieve zorg diensten verlenen

Aan welke organisaties en instellingen in uw regio heeft uw afdeling palliatieve zorg in de afgelopen drie maanden rechtstreeks diensten verleend ?	Aantal IKC's 2005
Netwerken palliatieve zorg	9
Academische ziekenhuizen	6
Algemene ziekenhuizen	9
Verpleeghuizen	9
Verzorgingshuizen	8
Thuiszorginstellingen	9
Bijna thuis huizen	8
Hospices	8
Huisartspraktijken	7
Instellingen voor gehandicaptenzorg	4
Psychiatrische zorgvoorzieningen	1
Instellingen voor maatschappelijk werk	1
Pastoraal werk	2
Apotheken	3
Vrijwilligersorganisaties	5
Patiëntenverenigingen	4
Lokale palliatieve consultatievoorzieningen	8
Zorgkantoren	7
Zorgverzekeraars	3
Centrum Indicatiestelling Zorg	2
Beroepsorganisaties	3
Anders	2

Eén afdeling geeft aan dat zij alle relevante instellingen en partijen in hun regio hebben bereikt. Vijf afdelingen menen dat zij meer dan helft hebben bereikt, één afdeling denkt ongeveer de helft te hebben bereikt en twee afdelingen minder dan helft. Eén hoofd afdeling palliatieve zorg vraagt zich af wat redelijk is, gezien het grote aantal organisaties en zorgverleners in een IKC-regio.

Acht afdelingen palliatieve zorg zien in de toekomst een toename van het aantal ondersteuningsactiviteiten en één afdeling geeft aan het niet te weten. De instellingen worden voornamelijk bereikt door middel van nieuwsbrieven, websites, werkbezoeken en incidenteel en periodiek overleg met individuele of gezamenlijke instellingen. Er wordt aangegeven dat er ook veel verloopt via de netwerken palliatieve zorg.

Men vindt het moeilijk in te schatten hoeveel uur per week de afdeling palliatieve zorg

bezig is met dienstverlening aan de verschillende instellingen, omdat 'dienstverlening' onduidelijk is gedefinieerd in de vragenlijst.

Het soort diensten dat wordt geleverd zijn:

Tabel 5.3 Soort diensten aangeboden door afdelingen palliatieve zorg IKC's

Dienst	Aantal (N = 9)
Voorlichting omtrent aanbod aan palliatieve terminale zorgvoorzieningen	7
Voorlichting omtrent consultatievoorzieningen voor de palliatieve zorg	9
Voorlichting omtrent scholingsmogelijkheden	9
Voorlichting omtrent financiering van palliatieve zorg en palliatieve consultatie	8
Partijen en instellingen bij elkaar brengen	8
Helpen bij het oprichten van netwerken	8
Ondersteunen van netwerken	9
Helpen bij aanvragen voor financiering indienen bij zorgkantoor	4
Helpen bij het organiseren van scholingen	9
Anders, namelijk Kwaliteitsprojecten opzetten en implementeren in netwerken en in consultatieteams palliatieve zorg, opzetten scholingsactiviteiten, ondersteunen met jaarplannen en begrotingen maken, afstemming provinciale overheden, uitleg regelgeving, richtlijnen maken, werkgroepen op diverse gebieden leiden,...	8

Zeven van de negen respondenten geven aan dat de dienstverlening zowel gericht is op de leidinggevenden als op de uitvoerenden.

Uit de enquête onder de PTZ-voorzieningen (hoofdstuk 3) is bekend dat 61% van de PTZ-voorzieningen aangaf met de afdeling palliatieve zorg van een IKC samen te werken. In tabel 5.4 staat per IKC-regio het percentage PTZ-voorzieningen naar de mate van zich ondersteund voelen door het Integraal Kankercentrum.

Het zijn vooral de bijna thuis huizen en units bij verzorgingshuizen die aangeven zich weinig ondersteund te voelen vanuit de Integrale Kankercentra.

Volgens de PTZ-voorzieningen bestaan de ondersteunende activiteiten vanuit het Integraal Kankercentrum voornamelijk uit informeren (onder andere over scholingsmogelijkheden, over landelijke activiteiten en afspraken), adviseren en ondersteunen (onder andere bij netwerkvorming), contacten leggen, als informatie- en kenniscentrum, organiseren deskundigheidsbevordering en het verlenen van consultatiediensten en financieren van consulenten.

Tabel 5.4 Oordeel PTZ-voorzieningen over de ontvangen ondersteuning vanuit de afdelingen palliatieve zorg

	Aantal respondent PTZ-voorzieningen	% In grote mate of redelijk ondersteund	% Enigszins ondersteund	% Eigenlijk niet of totaal niet ondersteund
IKA	15	47	33	20
IKL	4	25	75	0
IKMN	15	73	13	13
IKN	14	14	21	64
IKO	10	80	10	10
IKR	19	32	26	42
IKST	3	67		33
IKW	9	44	33	22
IKZ	6	50	0	50
TOTAAL	95	46	23	31

Suggesties van de PTZ-voorzieningen voor de Integrale Kankercentra voor ondersteuning betreffen: richtlijnen ontwikkelen, coördinatie van aanvraag en plaatsing patiënten in PTZ-voorzieningen (bijvoorbeeld ontwikkelen van regionale of landelijk website van actuele vrije plaatsen in PTZ-voorzieningen), dichter en persoonlijker bij de praktijk functioneren, minder medicaliseren van de palliatieve zorg, meer openstellen voor wat er reeds is, voorwaardenscheppend en coördinerend bezig zijn, organisaties en mensen samenbrengen en onderlinge samenwerking bevorderen, de rol van vrijwilligers-organisaties steviger neerzetten binnen de netwerken en deskundigheidsbevordering-activiteiten organiseren.

Alle negen afdelingen geven aan contact te hebben met de netwerken palliatieve zorg in hun regio. Voorjaar 2005 zijn er 72 netwerken actief in de IKC-regio's.

Tabel 5.5 Aantal netwerken palliatieve zorg naar IKC-regio 2005

IKC-regio	Aantal netwerken
IKR	11
IKZ	6
IKST	7
IKW	4
IKN	15
IKO	7
IKL	5
IKMN	7
IKA	10
TOTAAL	72

Alle afdelingen palliatieve zorg ondersteunen deze netwerken. Ze hebben periodiek overleg met de betreffende netwerkcoördinatoren, zowel individueel als gezamenlijk. De

frequentie is wisselend, maar grofweg kan gesteld worden dat de hoofden afdelingen palliatieve zorg en netwerkcoördinatoren elkaar minstens eenmaal per twee maanden zien en frequenter telefonisch en e-mail contact hebben.

In de netwerken, zij het per netwerk verschillend, nemen een groot aantal en een grote variatie aan instellingen deel, zowel ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen, thuiszorginstellingen, huisartsenvereniging, vereniging van medisch specialisten, palliatieve terminale zorgvoorzieningen, patiënten- en vrijwilligersorganisaties, zorgverzekeraars, lokale en provinciale overheden en andere. Meer details over de netwerken kunnen gevonden worden in de monitor netwerken (Baecke et al., 2003, 2004).

De ondersteuning vanuit het Integraal Kankercentrum aan de netwerken bestond onder andere uit: individuele coaching netwerkcoördinatoren, organisatie themabijeenkomsten, informatie en documentatie verzamelen en verspreiden, voorbereiden en participatie in netwerkbijeenkomsten, inhoudelijke en organisatorische afstemming tussen netwerken, voorzitten overleg van netwerkcoördinatoren, organiseren deskundigheidsbevordering, richtlijnontwikkeling, helpen en adviseren bij de opbouw van de netwerken, ambtelijk secretariaat voeren, ondersteunen bij uitvoeren knelpuntenanalyse, organiseren werkconferenties, als neutrale partij meerdere partijen bij elkaar krijgen, begeleiding bij implementatietrajecten, organiseren van overleg, begeleiden van werkgroepen in netwerk, implementeren VIKC-kwaliteitskader en informeren over laatste ontwikkelingen.

De intensieve samenwerking tussen de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's en de netwerken wordt onderstreept door het feit dat er op de websites van alle IKC's, linken opgenomen zijn naar de samenwerkende netwerken.

Ook werken de afdelingen palliatieve zorg nauw samen met bestaande consultatievoorzieningen in hun regio om zo samen de consultatiefunctie vorm te geven.

Ook wordt samengewerkt met provinciale overheden om tot een goede afstemming te komen van vraag en aanbod in de palliatieve zorg.

Tot slot werken de Integrale Kankercentra onderling samen binnen het programma palliatieve zorg van de Vereniging van Integrale Kankercentra. Hierin hebben ze onder meer een landelijke database voor de consultregistratie ontwikkeld, de kwaliteitskaders voor netwerken en consultatie en een website voor scholingen op het gebied van palliatieve zorg. De VIKC werkt op zijn beurt samen met AGORA.

Al met al, werken de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's samen met elkaar, als programma palliatieve zorg van de VIKC gezamenlijk met andere landelijke partijen en als individuele afdelingen palliatieve zorg samen met de netwerken palliatieve zorg en allerlei andere spelers op het terrein. De vormgeving van de afdelingen palliatieve zorg als centrale spil in het palliatieve landschap lijkt dan ook voortvarend ter hand te worden genomen.

5.2.2 Deskundigheidsbevordering

Alle negen afdelingen palliatieve zorg geven aan zelf activiteiten te organiseren op het gebied van deskundigheidsbevordering met betrekking tot palliatieve terminale zorg.

De activiteiten houden onder meer in het organiseren van congressen, themabijeenkom-

sten en symposia, het geven van cursussen, schrijven in vakbladen, ontwikkeling van e-learning en het houden van intervisies.

De deskundigheidsbevorderingactiviteiten worden veelal door medewerkers van de afdeling palliatieve zorg gegeven en/of door leden van de IKC-consultatievoorzieningen; soms worden ook mensen van buitenaf ingehuurd hiervoor.

De afdelingen palliatieve zorg stemmen hun deskundigheidsbevorderingactiviteiten af met andere partijen die zich op dit terrein begeven. Ze maken ook activiteiten van anderen bekend, voor zover ze daarvan op de hoogte zijn. Tevens heeft de VIKC een website ontwikkeld waarop het aanbod aan scholingen op palliatief gebied doorzocht kan worden.

Deskundigheidsbevorderingactiviteiten van anderen worden ook door de IKC's gefaciliteerd. Alle IKC's hebben overleg en/of samenwerkingsafspraken met één of meerdere onderwijsinstellingen in hun regio. Vijf IKC's geven aan ook deskundigheidsbevorderingactiviteiten van anderen te financieren.

Tabel 5.6 Bereik onder professionals van deskundigheidsbevorderingactiviteiten vanuit de afdelingen palliatieve zorg

Aantal bereikte professionals met deskundigheidsbevorderingactiviteiten in eerste kwartaal 2004	Aantal IKC's dat deze getallen van bereikte personen aangeeft (N = 8, missing = 1)			
	geen	1-25 pers.	26-50 pers.	>50 pers.
Medisch specialisten		6	1	1
Huisartsen		1	1	6
Verpleeghuisartsen	1	5	1	1
Artsen anders	3	3	2	
Verpleegkundigen ziekenhuis		2	2	4
Verpleegkundigen thuiszorg		1	2	5
Verpleegkundigen verpleeghuis	1	4	3	
Verpleegkundigen verzorgingshuis	1	5	2	
Verpleegkundigen psychiatrische instellingen	6	2		
Verpleegkundigen anders	1	7		
Verzorgenden ziekenhuis	4	4		
Verzorgenden thuiszorg		2	5	1
Verzorgenden verpleeghuis	1	4	3	
Verzorgenden verzorgingshuis	1	4	2	1
Verzorgenden psychiatrische instellingen	8			
Verzorgenden anders	7	1		
Apothekers	2	6		
Fysiotherapeuten	2	6		
Ergotherapeuten	5	3		
Diëtistes	5	2	1	
Andere paramedici	4	3	1	
Geestelijk verzorgers	2	5	1	
Maatschappelijk werkers	2	5	1	
Vrijwilligers	2	4	1	1
Anderen	5	3		

De bijscholingsbehoefte werd door vier van de negen afdelingen palliatieve zorg van de IKC's geïnventariseerd.

Het bereik van de deskundigheidsbevorderingactiviteiten van de afdelingen palliatieve zorg onder professionals in de eerste drie maanden van 2004 is te zien in tabel 5.6.

Dit betekent dat er reeds honderden zorgverleners van diverse disciplines zijn bereikt door de deskundigheidsbevorderingactiviteiten van de IKC's; opvallende uitschieter naar beneden zijn zorgverleners uit psychiatrische instellingen.

Vijf afdelingen palliatieve zorg organiseren ook deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers en twee voor mantelzorgers.

Integrale Kankercentra voorzien over het algemeen niet in het erkennen of autoriseren van scholingsactiviteiten. Wel worden deelnemers soms voorzien van een bewijs van deelname of vraagt het IKC accreditatiepunten voor de deelnemers aan bij de betreffende beroepsorganisaties.

Bij drie van de IKC's bestaat een kwaliteitssysteem voor het bijscholingsaanbod: men geeft aan altijd de cursussen achteraf te evalueren en bij te stellen.

Al met al, de afdelingen palliatieve zorg zijn actief op het terrein van deskundigheidsbevordering, zowel door zelf activiteiten te ontplooiën als door middel van overleg en samenwerking met opleidingsinstituten, als door middel van bekendmaking, facilitering en financiering van activiteiten van andere. Grote groepen hulpverleners zijn inmiddels bereikt.

5.2.3 Continue kwaliteitsverbetering

Alle negen afdelingen palliatieve zorg van de IKC's houden zich in diverse vormen bezig met kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg. Daarbij kan een reeks verschillende activiteiten worden onderscheiden:

- ondersteunen van de netwerken palliatieve zorg (9x aangekruist)
- ontwikkelen van nieuwe kennis en producten (8x aangekruist)
- implementatietrajecten initiëren en begeleiden (7x aangekruist)
- mogelijkheden voor consultatie bekendheid geven (9x aangekruist)
- consultatievoorzieningen ondersteunen (8x aangekruist)
- analyse van de consultregistraties (9x aangekruist)
- scholing en deskundigheidsbevorderingsactiviteiten organiseren (9x aangekruist)
- in kaart brengen van scholingsbehoeften (6x aangekruist)
- richtlijnen ontwikkelen (9x aangekruist)
- richtlijnen implementeren en evalueren (7x aangekruist)

Verder werden genoemd:

- ontwikkeling kwaliteitsprojecten consultatie
- protocollen en handboeken maken voor consultatie
- faciliteren van kwaliteitstrajecten, uit te voeren binnen de lokale netwerken,
- adviseren van provinciale overheid bij organiseren van implementatiescholing voor netwerkcoördinatoren
- introductie van en begeleiding van toepassing in gebruik van kwaliteitskader
- verspreiding zakboekje palliatieve zorg

- klinische lessen en voordrachten
- samenwerken met andere IKC's

De afdelingen palliatieve zorg geven allen aan veel gebruik te maken van het door het VIKC ontwikkelde kwaliteitskader. Allen zien het als doel om het kwaliteitskader onder de aandacht te brengen van de netwerken en consultatievoorzieningen.

De wijze waarop de verschillende afdelingen het kwaliteitskader toepassen loopt uiteen. Over het algemeen wordt het kader gebruikt om (meerjaren) beleidsplannen voor netwerken te ontwikkelen, dient het kader als zelf-evaluatie instrument en checklist voor de netwerken en wordt het gebruikt als sterkte-zwakte analyse waarbij knelpunten aanleiding geven voor activiteitenplannen. Ook wordt het kwaliteitskader gebruikt door de consultatievoorzieningen voor het opzetten van handboeken voor de diverse teams. Daarnaast is het kader door een afdeling gebruikt als inventarisatie van de stand van zaken in de ontwikkelingen in netwerken en consultatie.

Vier van de negen afdelingen gebruiken indicatoren voor het monitoren en bijsturen van de kwaliteit van de palliatieve terminale zorg. Voorbeelden hiervan zijn aantal consulten, tevredenheid van consultvragers, aantal verkochte richtlijnboeken maar ook criteria afgeleid van ondermeer het kwaliteitskader van het VIKC, kwaliteitscriteria palliatieve terminale zorg van NPV/NPCF of kwaliteitsrichtlijn van Arcares. Men geeft aan dat het terrein van indicatoren nog erg in ontwikkeling is.

Eén afdeling palliatieve zorg zegt tevredenheidsonderzoek uit te voeren onder zorgverleners met betrekking tot de organisatie en kwaliteit van de palliatieve zorg. Tevredenheidsonderzoek onder zorgvragers wordt door twee afdelingen palliatieve zorg gedaan. Niemand doet onderzoek naar het aantal verplaatsingen van patiënten in de terminale fase.

Behalve in de IKW-regio, zijn er elders overal afspraken over afstemming en samenwerking tussen zorginstellingen. Dit gebeurt niet door de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's, maar op netwerk-niveau of in de vorm van een regionaal platform, waarbij de afdelingen palliatieve zorg dan ook op een of andere manier participeren. De afstemming gebeurt soms op bestuurlijk niveau, maar soms ook heel concreet in de vorm van afspraken voor de overdracht tussen ziekenhuizen en thuiszorg.

In zeven Integrale Kankercentra worden er casuïstiekbesprekingen en/of intervisiebijeenkomsten georganiseerd met name voor consultants, netwerkcoördinatoren en zorgverleners. Veelal worden dit soort besprekingen niet door de Integrale Kankercentra zelf georganiseerd maar door de netwerken, en ondersteunt het Integraal Kankercentrum hen daarin. Acht van de negen afdelingen hebben informatie en documentatie over palliatieve zorg gericht op zorgverleners beschikbaar. Alle negen afdelingen maken systematisch gebruik van mogelijkheden van internet voor het verspreiden van zorginhoudelijke informatie; de website, IKC-net, is volledig operationeel. Ook is er op zeven van de negen afdelingen publieksinformatie over de mogelijkheden van palliatieve zorg in de regio beschikbaar.

5.3 Organisatie en financiering afdelingen palliatieve zorg

5.3.1 *Organisatie*

De afdelingen palliatieve zorg zijn in alle Integrale Kankercentra herkenbaar als aparte afdelingen, naast de reeds bestaande afdelingen van een Integraal Kankercentrum, zoals kankerregistratie, onderzoek, et cetera. Ook op de websites (zowel de afzonderlijke van de IKC's als de gemeenschappelijke site van de VIKC) is overal een duidelijke link opgenomen naar de afdelingen palliatieve zorg.

Veelal vallen de afdelingen palliatieve zorg rechtstreeks onder de directie van het IKC en leggen de hoofden van de afdelingen palliatieve zorg hiërarchisch en functioneel verantwoording af aan de directeur. In drie Integrale Kankercentra bevinden de afdelingen palliatieve zorg zich een niveau lager in de organisatie, waarbij de hoofden palliatieve zorg verantwoording afleggen aan het sectorhoofd patiëntenzorg (2x) of de manager bedrijfsvoering. Bij zeven afdelingen palliatieve zorg is er één hoofd afdeling palliatieve zorg, maar bij het IKST en IKL wordt de functie ingevuld door twee personen.

5.3.2 *Bemensing*

De opgegeven cijfers over de bemensing naar soort functie van de afdelingen palliatieve zorg, per IKC-regio staan in tabel 5.7.

Tabel 5.7 Bemensing in FTE van de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's

Soort functie	IKR	IKZ	IKST	IKW	IKN	IKO	IKL	IKMN	IKA
Hoofd afd. palliatieve zorg	0.66	0.89	1.84	0.77	0.90	1.00	1.10	0.77	0.90
Medewerker afd.palliatieve zorg	2.10	1.69	0.60	1.11	1.00	2.25	1.15	0.55	1.00
Onderzoeker	-	0.25	-	-	0.80	-	-	-	-
Secretariaat/ administratief	0.70	0.70	0.60	0.22	0.60	?	0.70	1.00	0.80
SUBTOTAAL	3.46	3.53	3.04	2.10	3.30	3.25	2.95	2.32	2.70
Receptie/overhead					1.5				
Huisarts/verpleegkundig consultant					3.0		1.7	0.44	

Sommige IKC's rekenen consultants ook tot de bemensing van de afdeling, andere niet. Vijf afdelingen zitten met hun formatie boven de door de CTG vastgestelde norm van 2.7 FTE per IKC.

Zes afdelingen palliatieve zorg geven aan zich met de actuele bemensing voldoende kwalitatief en kwantitatief toegerust te voelen voor de hun opgelegde taken. Een van de afdelingen die zich onvoldoende toegerust voelt, wijst erop dat er veel vraag is naar projectmatige ondersteuning, een ander vindt met name de kwalitatieve toerusting nog te weinig en de derde vindt dat de functie van de netwerkcoördinator versterkt zou moeten worden als intermediair tussen de IKC's en de zorgaanbieders. Twee van de afdelingen die zich onvoldoende toegerust voelen, geven ook aan dat de beschikbare financiële middelen slechts redelijk toereikend zijn.

In dit verband is het ook goed te wijzen dat bij de open vragen over belemmerende en bevorderende factoren frequent gewezen wordt op de rolonduidelijkheid en taakverdeling tussen afdelingen palliatieve zorg en de netwerk(coördinatoren).

5.3.3 Kwaliteitskenmerken

Alle negen afdelingen zijn op een bepaalde wijze bezig met kwaliteitssystemen. Zeven afdelingen hebben de uitgangspunten en visie van de afdeling vastgelegd in een zogenaamde missie. Twee afdelingen geven aan dat de missie op schrift nog in ontwikkeling is. Zes afdelingen beschikken over gedetailleerde productomschrijvingen van de producten die zij aan de doelgroepen leveren. Drie afdelingen hebben hun doelstellingen ten aanzien van de kwaliteit verwoord in een kwaliteitsbeleid en zij hebben een kwaliteitswerkplan waarin het kwaliteitsbeleid in concrete maatregelen is uitgewerkt. Twee afdelingen hebben een kwaliteitsjaarverslag waarin alle activiteiten die in het kader van kwaliteitszorg ondernomen zijn, verantwoord worden; bij twee afdelingen is dit nog in ontwikkeling. Daarnaast hebben twee afdelingen ook een kwaliteitshandboek, waarin alle procedures die in het kader van kwaliteitszorg worden gehanteerd worden beschreven. De Integrale Kankercentra geven aan dat er meestal geen specifieke maatregelen zijn voor de afdeling palliatieve zorg, maar dat dit onderdeel vormt van de kwaliteitszorg van het gehele Integraal Kankercentrum.

5.3.4 Financiering

De financiering van de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra wordt gerealiseerd vanuit de CTG-regels I-645 (ingangsdatum 01/01/04) en CI-820 (ingangsdatum 01/01/05) "Beleidsregel palliatieve zorg Integraal Kankercentrum". In de CTG -beleidsregels I-465/CI-820 wordt een onderscheid gemaakt in personele kosten voor de afdeling palliatieve zorg (vast bedrag, voor 2004 168.380€), personele kosten voor de consultatiefunctie (voor 2004 een totaalbedrag 2.600.000€ te verdelen over de IKC's aan de hand van aantal inwoners van 65 jaar en ouder), materiële kosten afdeling palliatieve zorg (vast bedrag, voor 2004 49.962€) en materiële kosten consultatiefunctie (voor 2004 een totaalbedrag 1.063.000€ te verdelen over de IKC's aan de hand van aantal inwoners van 65 jaar en ouder).

Naast het budget voortkomend uit de CTG-beleidsregel I-645/CI-820 maken vijf afdelingen palliatieve zorg ook gebruik van andere financiële middelen om de activiteiten en het personeel van de afdeling palliatieve zorg te bekostigen. Financieringsbronnen die aangewend worden zijn het algemeen budget van het IKC (2x), externe projectsubsidies (3x) en inkomsten gerekend voor geleverde producten aan klanten (3x).

De hoofden van de afdelingen palliatieve zorg zijn over het algemeen positief over de financiële middelen en geven aan geen moeilijkheden te ondervinden met de financiering van de afdeling palliatieve zorg.

Eén afdeling vindt de financiën matig toereikend, twee vinden het redelijk toereikend, vijf vinden het budget goed toereikend en één afdeling vindt het zeer goed toereikend (één afdeling geeft aan de financiële middelen voor de toekomst ontoereikend te vinden).

De directies van de IKC's is gevraagd een financieel exploitatieoverzicht te geven over 2004. Hierbij tekenen ze aan dat de toegekende budgetten weliswaar berusten op vier

peilers, maar dat de uitgaven niet altijd direct tot één van de vier peilers zijn terug te voeren (sommige materiële kosten zijn soms zowel ten behoeve van de afdeling palliatieve zorg als ten behoeve van de consultatiefunctie en sommige personen werken zowel ten behoeve van de afdeling palliatieve zorg als ook ten behoeve van de consultatiefunctie); ze beschouwen het budget dan ook als een integraal budget. Ook wordt aangegeven dat reeds tijdens de voorbereidende besprekingen inzake de beleidsregel palliatieve zorg IKC's is vastgesteld dat het budget voor de eerste jaren ruimte zou laten voor latere jaren in verband met de onvermijdelijke groeicurve in de aanloopfase. Er wordt verder op gewezen dat 2004 een startjaar was, waardoor veel activiteiten pas in de loop van 2004 konden worden opgestart en dat geschikte medewerkers en consultants ook pas in de loop van 2004 geworven konden worden, terwijl het toegekende budget berekend is op een geheel jaar. Hierdoor is in een aantal IKC-regio's het aantal consultaties onder de verwachting gebleven. Tabel 5.8 geeft het overzicht van de toegekende budgetten, uitgaven en balansen per IKC. Twee IKC's hebben een negatieve balans en zeven een positieve. De IKC's met een negatieve balans (IKO en IKST) hebben het tekort gefinancierd vanuit de algemene middelen van het IKC. Degene met een positieve balans hebben het overschot teruggestort (IKA, IKR en IKZ) dan wel in de reserves opgenomen met het oog op een verwachte groei in de komende jaren (IKMN, IKN en IKW); het IKL heeft het overschot gereserveerd voor het euregionale project "Grensoverschrijdende samenwerking tussen vrijwilligers en beroepskrachten in de terminale zorgverlening".

Tabel 5.8 Financieel exploitatieoverzicht palliatieve zorg 2004 per IKC

	A. AFDELING PALLIATIEVE ZORG			B. CONSULTATIEFUNCTIE PALLIATIEVE ZORG			TOTAAL	
	MATERIEEL	PERSONEEL	TOTAAL A	MATERIEEL	PERSONEEL	TOTAAL B	(A+B)	
BUDGETTEN	IKA	49.962	168.380	218.342	178.610	440.636	619.246	837.588
	IKL	49.962	168.380	218.342	65.739	162.177	227.916	446.258
	IKMN	49.962	168.380	218.342	80.887	199.539	280.426	498.768
	IKN	49.962	168.380	218.342	150.551	371.413	521.964	740.306
	IKO	49.962	168.380	218.342	83.873	206.916	290.789	509.131
	IKR	49.962	168.380	218.342	165.772	405.462	571.234	789.576
	IKST	49.962	168.380	218.342	84.660	207.070	291.730	510.072
	IKW	49.962	168.380	218.342	113.908	278.607	392.515	610.857
	IKZ	49.962	168.380	218.342	144.455	356.374	500.829	719.171
	TOTAAL	449.658	1.515.420	1.965.078	1.068.455	2.628.194	* 3.696.649	5.661.727
UITGAVEN	IKA	52.521	62.610	115.131	76.776	79.800	156.576	271.707
	IKL	70.574	129.560	200.134	11.000	138.098	149.098	349.232
	IKMN	41.474	167.707	209.181	35.727	147.587	183.314	392.495
	IKN	38.568	142.308	180.876	46.898	251.727	298.625	479.501
	IKO	77.265	176.912	254.177	16.650	240.000	256.650	510.827
	IKR	pm	133.034	133.034	117.203	104.513	221.716	354.750
	IKST	50.900	131.037	181.937	45.265	317.030	362.295	544.232
	IKW	13.600	127.280	140.880	40.884	22.229	63.113	203.993
	IKZ	58.828	97.326	156.154	1.183	86.106	87.289	243.443
	TOTAAL	403.730	1.167.774	1.571.504	391.586	1.387.090	1.778.676	3.350.180
BALANS	IKA	-2.559	105.770	103.211	101.834	360.836	462.670	565.881
	IKL	-20.612	38.820	18.208	54.739	24.079	78.818	97.026
	IKMN	8.488	673	9.161	45.160	51.952	97.112	106.273
	IKN	11.394	26.072	37.466	103.653	119.686	223.339	260.805
	IKO	-27.303	-8.532	-35.835	67.223	-33.084	34.139	-1.696
	IKR	pm	35.346	85.308	48.569	300.949	349.518	434.826
	IKST	-938	37.343	36.405	39.395	-109.960	-70.565	-34.160
	IKW	36.362	41.100	77.462	73.024	256.378	329.402	406.864
	IKZ	-8.866	71.054	62.188	143.272	270.268	413.540	475.728
	TOTAAL	45.928	347.646	393.574	676.869	1.241.104	1.917.973	2.311.547

* het hier vermelde bedrag van 3.696.649 is tengevolge van indexeringsaanpassingen hoger dan het bedrag van 3.663.000 euro vermeld in de CTG-regels, die nog gebaseerd waren op prijspeil 2003.

5.4 Bevorderende en belemmerende factoren

Alle afdelingen zijn door middel van open vragen gevraagd naar bevorderende en belemmerende factoren bij het functioneren van de afdeling palliatieve zorg. Eén respondent gaf aan de vragen niet te kunnen invullen.

Factoren met betrekking tot de betrokken personen

Alle hoofden palliatieve zorg geven aan dat zij voor het functioneren van de afdeling de gemotiveerde en enthousiaste inzet van de medewerkers hebben ervaren als een grote bevorderende factor. Ook de deskundigheid van de medewerkers wordt benoemd. Naast de eigen medewerkers hebben de complimenten vaak ook betrekking op de netwerkcoördinatoren en leden van het netwerk palliatieve zorg. Op het vlak van de betrekking tussen verschillende personen worden er echter ook een aantal knelpunten gesignaleerd. Bij één afdeling geeft men aan soms intern van mening te verschillen over de inzet van financiën. Ook vinden zij dat de rol van de netwerkcoördinator niet altijd duidelijk is. Eén IKC geeft aan dat sommige, eerst zelfstandige, consultants moeite hebben met het onder auspiciën werken van het IKC.

Factoren met betrekking tot onderlinge relaties tussen betrokken partijen

Alle afdelingen geven aan dat de samenwerking met andere organisaties en partijen voornamelijk succesvol is. Er is een goede afstemming met andere afdelingen binnen het eigen IKC. Ook worden de externe contacten met verschillende partijen als goed bestempeld. Daarbij noemen ze de lokale netwerken, het zorgkantoor, provincies en academische centra. Er is een informeel contact en een bereidheid tot onderlinge samenwerking en afstemming.

Toch wordt er een aantal belemmerende factoren genoemd die van invloed zijn op de onderlinge relaties tussen de IKC's en de netwerken. Het betreft meer overkoepelende problemen als bezuiniging bij de zorginstellingen, negatieve aspecten van marktwerking (verdringing, versnipperde zorg), maar ook effecten van deze ontwikkelingen zoals concurrentie om bedden tussen verschillende instellingen die de samenwerking binnen netwerken tegenwerken. Ook wordt genoemd dat het palliatieve landschap ingewikkeld, versnipperd en onoverzichtelijk is geworden en dat er overlap is tussen het oude en nieuwe werkgebied van de netwerken palliatieve zorg.

Het is soms nog zoeken naar 'de juiste balans in rolverdeling, taakverdeling en toewijzen van verantwoordelijkheden' in relatie met de netwerken. Ook geeft een afdeling aan dat er soms frictie is tussen overheidsbelang en lokaal netwerkbeleid en te ervaren dat het IKC tussen de partijen zit.

Factoren met betrekking tot de afdeling palliatieve zorg zelf

De gemotiveerdheid van het personeel, met 'jarenlange ervaring en deskundigheid', wordt gezien als belangrijke bevorderende factor voor het functioneren van de afdeling. De uitbreiding van personeel op de afdeling brengt wel met zich mee dat er meer taken verdeeld moeten worden en onderling beter moet worden afgestemd.

Als aandachtspunt wordt het opzetten en uitvoeren van het beleid genoemd. Een aantal afdelingen palliatieve zorg geven aan dat het beleid nog in ontwikkeling is, zowel op IKC als op VIKC niveau. Dit heeft als gevolg dat bestaande beleidsdoelen tot nu toe nog niet

altijd helder zijn, wat weer gevolg heeft voor het algemene functioneren van de afdelingen. Ook wordt aangegeven dat het vertalen van het beleid naar de praktijk nog een belemmerende factor is.

Factoren die te maken hebben met praktische of organisatorische randvoorwaarden

Als bevorderende factor noemt men dat de website, het IKC-net, een mooi communicatiemiddel is geworden. Een afdeling geeft ook als bevorderende factor aan dat de geldbijdrage via de CTG-beleidsregel structureel is geworden.

Men vindt wel dat er meer formatie nodig is om het toenemende aantal werkzaamheden op de afdeling uit te voeren. Ook geeft iemand aan dat het (in 2003) te laat garanderen van de financiering van medewerkers ervoor heeft gezorgd dat men voorzichtig is geweest met het aannemen van personeel.

Ook geeft een IKC als kritiekpunt aan dat het budget voor netwerkcoördinatoren (CVTM regeling) al jaren onveranderd is, terwijl het aantal netwerken gegroeid is.

5.5 Conclusies en discussie

- ✓ Alle negen Integrale Kankercentra hebben voorjaar 2005 een operationele afdeling palliatieve zorg.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg zijn in 2004 zeer actief geweest met de hen opgelegde taken.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg werken samen met alle relevante partners in de regio, waarbij een klemtoon ligt op samenwerking met de bestaande netwerken en consultatieteams palliatieve zorg.
- ✓ Sommige IKC's hebben ook samenwerking met provinciale overheden.
- ✓ Op het terrein van deskundigheidsbevordering zijn in 2004 veel professionals bereikt.
- ✓ De regionale consultatiefunctie is aanwezig in alle IKC-regio's, maar verkeert nog in verschillende stadia van ontwikkeling en in vormgeving.
- ✓ De registratiefunctie van de consultaties palliatieve zorg is operationeel.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg ervaren de financiering momenteel als voldoende.
- ✓ De toegekende budgetten voor 2004 zijn niet geheel aangewend omdat veel activiteiten pas in de loop van 2004 werden opgestart.
- ✓ Bij het oprichten van de afdelingen palliatieve zorg werd het enthousiasme en gemotiveerdheid bij de betrokken personen en partijen als zeer bevorderlijk ervaren.
- ✓ Er is onduidelijkheid over de taakverdeling en verantwoordelijkheden tussen de afdelingen palliatieve zorg en de netwerken palliatieve zorg.

In vergelijking met de monitorpeiling uit 2004, zijn er geen grote verschuivingen. Maar men is duidelijk een stap verder met alle ingezette werkzaamheden uit voorjaar 2004, toen de afdelingen pas drie maanden operationeel waren. Waar in 2004 nog veelal sprake was van plannen, zijn nu duidelijk producten te zien. Bijvoorbeeld de landelijke consultregistratie, een duidelijke plaats van de palliatieve zorg op de websites van de IKC's en de website met het scholingsaanbod palliatieve zorg.

Ook is een stijging te zien van het bereik van deskundigheidsbevorderingactiviteiten, en van activiteiten met betrekking tot de kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg.

Opvallend is ook dat, hoewel onderzoek niet tot het opgelegde functiepakket van de afdelingen palliatieve zorg hoort, acht afdelingen wel overleg hebben met academische centra omtrent onderzoek in de palliatieve zorg. Ze zoeken samen naar wegen om deze functie op te vullen.

Er is een nauwe samenwerking tussen de afdelingen palliatieve zorg met de netwerken palliatieve zorg. Beiden hebben een taak om de palliatieve zorg te ondersteunen en te coördineren in een bepaalde regio en beiden zijn ook actief in het organiseren van consultatiemogelijkheden. Er wordt in het veld nog gezocht naar evenwicht tussen de afdelingen palliatieve zorg en de netwerken.

6 Slot

De palliatieve zorg, zowel op het gebied van de zorgverlening zelf, als op de gebieden van consultatie en van coördinatie en ondersteuning, blijkt anno 2005 nog steeds een dynamisch geheel te zijn.

Het aantal palliatieve terminale zorgvoorzieningen groeit nog steeds door, evenals het aantal patiënten wat hiervan gebruik maakt. Afgemeten aan het aantal initiatieven in oprichting, is te verwachten dat de groei nog door zal zetten.

En hoewel dertig procent van de PTZ-voorzieningen aangeeft concurrentie te ervaren, uit zich dit niet in lager wordende bezettingspercentages.

Net als in 2004 valt ook in 2005 op dat de PTZ-voorzieningen ongelijkmatig verspreid zijn over het land.

De financiële problemen bij PTZ-voorzieningen zijn nog steeds aanwezig, met name bij de bijna thuis huizen en hospices, die als zelfstandige organisaties opereren. Echter op het totaal van alle PTZ-voorzieningen bekeken, is het aantal PTZ-voorzieningen dat problemen ervaart op het financieel vlak gedaald van 75 naar 56%.

Met betrekking tot de consultatievoorzieningen valt op dat er een verschuiving aan de gang is van lokaal opererende voorzieningen naar voorzieningen die meer samenwerken en meer onder aansturing komen te staan van de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's. Hierdoor krijgt de regionale consultatiefunctie steeds meer vorm. Dit proces is echter nog volop aan de gang en verschilt per regio.

Ook is een verschuiving te constateren richting teams met meer disciplines.

De grote meerderheid van de consultatievoorzieningen participeert in de landelijke registratie van consulten. Hierdoor zal het makkelijk worden om de geleverde consultaties inhoudelijk te analyseren. Wel dienen nog een paar aanloopproblemen verhelderd te worden, zoals de definitie van een consult.

Ook zijn er nog volop ontwikkelingen op het terrein van de financiering van de consultaties palliatieve zorg. Consultatievoorzieningen melden nog frequent financiële problemen, maar weten in toenemende mate hun weg te vinden naar de consultatie-budgetten bij de IKC's.

Het aantal geleverde consultaties neemt toe, maar opvallend is de ongelijke verdeling van consultaties in de verschillende regio's, zonder dat hier een duidelijke verklaring voor is.

De afdelingen palliatieve zorg van de IKC's hebben hun voortvarende aanpak doorgezet. Er wordt door hen met alle belangrijke spelers in het palliatieve veld samengewerkt en activiteiten afgestemd en ontwikkeld. De voornaamste partners van de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's zijn de netwerken palliatieve zorg. Afbakening over taken en verantwoordelijkheden zijn nog volop aan de gang.

In dit monitrorrapport presenteren we allerlei feiten en cijfers over palliatieve zorg- en

consultatievoorzieningen, maar de monitor richtte zich niet op de feitelijke kwaliteit van de geleverde diensten. Toename in kwantiteit betekent niet automatisch toename in kwaliteit.

In de monitor wordt ook niet gekeken naar het gebruikersperspectief: wat willen patiënten? Hoe ervaren patiënten en naasten de geleverde zorg in PTZ-voorzieningen? Wie heeft er behoefte aan consultatie? Wat vindt men van de geleverde consultaties? Nader onderzoek naar de kwaliteit volgens patiënten, naasten en zorgverleners is dan ook wenselijk.

Al met al kan geconstateerd worden dat de ingezette beleidsmaatregelen van VWS op het terrein van de palliatieve zorg door de relevante partijen zijn opgepakt en dat er gebruik gemaakt wordt van de geschapen mogelijkheden. Maar de ontwikkelingen zijn nog volop aan de gang en het palliatieve landschap is nog niet geheel overzichtelijk en uitgekristalliseerd.

Literatuur

- Baecke J., Bremmer, P., Cazemier, G. (2003). Monitor netwerken palliatieve zorg: Resultaten meting 2003. Leusden: Bestuur & Management Consultants.
- Baecke J., Cazemier, G. (2004). Monitor CVTM-regeling deel 2: netwerken palliatieve zorg. Resultaten meting 2004. Leusden: Bestuur & Management Consultants.
- Brink A, Nierop C. (2005). Consultatie in de palliatieve zorg: Een nulmeting in de regio Zuid-Holland Noord. Leiden: IKW.
- Courtens A, Galesloot C. (2005). Jaarverslag Consultatie Palliatieve Zorg Integrale Kankercentra 2004. Utrecht: VIKC.
- Francke AL, Willems DL. (2000). Palliatieve zorg vandaag en morgen: Feiten, opvattingen en scenario's. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Krol R., Schalk B., Galesloot C. (2005). Palliatieve consulten in de IKO regio. Nijmegen: IKO.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Palliatieve zorg in de terminale fase. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS, 18 april 1996.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Terminale zorg in verpleeghuizen en ontwikkelingen op gebied van palliatieve zorg. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS, 3 mei 1999.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Standpunt op hoofdlijnen palliatieve zorg. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS, 20 december 2001.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Definitief standpunt palliatieve zorg. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS, 11 maart 2002.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voortgang en verdere verbetering palliatieve zorg. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS, 21 november 2002.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Palliatieve zorg. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS, 10 februari 2003.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Aanpassing beleidsregels IKC's. Brief aan het College Tarieven Gezondheidszorg: Ministerie van VWS, 20 oktober 2003.

- Mistiaen P, Francke A.L. (2004a). Monitor palliatieve zorg, rapport 2004. Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen P, Francke A.L. (2004b). Verscheidenheid en capaciteitsbenutting in palliatieve terminale zorgvoorzieningen. Utrecht: NIVEL.
- Toetsingscommissie COPZ (2001). Structuurverandering palliatief terminale zorg in Nederland. Advies van de Toetsingscommissie COPZ aan het Ministerie van VWS over de toekomst van de COPZ'en in samenhang met de algehele gezondheidszorg. Utrecht: Toetsingscommissie COPZ.
- Toetsingscommissie COPZ (2004). Eindrapport Toetsingscommissie COPZ: Vijf jaar Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg. Utrecht: Toetsingscommissie COPZ.
- Van den Akker P, Luijkx K, van Wersch S. (2005). Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen. Tilburg: IVA.
- Vereniging van Integrale Kankercentra (2004). Kwaliteitskader voor de organisatie van netwerken en consultatie in de palliatieve zorg. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.
- VPTZ (2005a). Registratierapportage Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland 2004. Bunnik: VPTZ.
- VPTZ (2005b). Activiteitenplan 2006. Bunnik: VPTZ.
- Zorgverzekeraars Nederland (2004). Beleid zorgkantoor palliatief-terminale zorg: handreiking voor lokaal overleg met zorgaanbieders. Zeist: Zorgverzekeraars Nederland.

Bijlage: Samenstelling begeleidingscommissie

- Mw. Dr. A. van der Heiden, Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam (voorzitter)
- Dhr. Drs. S. Adema, Vereniging van Integrale Kankercentra
- Mw. L. Berkhout, Landelijke Vereniging voor Thuiszorg
- Mw. Drs. R. de Korte, voormalige Toetsingscommissie COPZ
- Mw. Dr. A.L. Francke, NIVEL
- Mw. Mr. A. le Cocq d'Armandville, College van Zorgverzekeringen
- Mw. Drs. S. Loonstra, Ministerie van VWS
- Dhr. G. Melkert, Arcares
- Dhr. Drs. A. Rhebergen, AGORA
- Dhr. J. Ruyten, Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland
- Mw. Drs. M. van Beuken, consultatieteam palliatieve zorg IKL
- Dhr. Drs. W. van der Kruijs, NPCF
- Dhr. Drs. H. van Lieshout, Ministerie van VWS
- Mw. C. van Tol, Associatie High Care Hospices

