

Monitor Palliatieve Zorg
Rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor

P. Mistiaen
L. van Ruth
A.L. Francke

ISBN 90-6905-815-4
ISBN 978-90-6905-815-3

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2006 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd 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	7
Lijst met afkortingen	9
Samenvatting	11
1 Achtergrond	19
2 Vraagstellingen	21
3 Palliatieve terminale zorgvoorzieningen	23
3.1 Vragen en Methode	23
3.2 Respons	24
3.3 Aanbod	26
3.3.1 Aantal en type PTZ-voorzieningen en PTZ-bedden	26
3.3.2 Activiteiten en producten	32
3.4 Gebruik	33
3.4.1 Aantal en soort patiënten; in- en exclusiecriteria voor opname	33
3.4.2 Ligduur en bezettingspercentage	34
3.4.3 Oordeel PTZ-voorzieningen over PTZ-capaciteit in de regio	36
3.5 Organisatie en financiering PTZ-voorzieningen	37
3.5.1 Organisatie	37
3.5.2 Bemensing	37
3.5.3 Samenwerking	41
3.5.4 Kwaliteitskenmerken	43
3.5.5 Financiering	45
3.6 Conclusies	48
4 Consultatievoorzieningen palliatieve zorg	51
4.1 Vragen en Methode	51
4.2 Respons	52
4.3 Aanbod	52
4.3.1 Aantal en type consultatievoorzieningen	52
4.3.2 Activiteiten en producten	54
4.4 Gebruik	54
4.4.1 Aantal consultaties	54
4.4.2 Inhoudsaspecten consultaties	56
4.4.3 Behoeftte aan consultatie	56
4.5 Organisatie & financiering consultatievoorzieningen	57
4.5.1 Organisatie	57
4.5.2 Werkwijze	57
4.5.3 Bemensing	59

4.5.4	Samenwerking	60
4.5.5	Kwaliteitskenmerken	60
4.5.6	Consultatievoorziening belicht vanuit de PTZ-voorzieningen	62
4.5.7	Consultatievoorziening belicht vanuit de IKC-afdelingen palliatieve zorg	62
4.5.8	Financiering	67
4.6	Belemmerende en bevorderende factoren	70
4.7	Conclusies	71
5	Afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra	73
5.1	Vragen en Methode	73
5.2	Activiteiten en producten	74
5.2.1	Regionale dienstverlening	75
5.2.2	Deskundigheidsbevordering	79
5.2.3	Continue kwaliteitsverbetering	82
5.3	Organisatie & financiering afdelingen palliatieve zorg	84
5.3.1	Organisatie	84
5.3.2	Bemensing	84
5.3.3	Kwaliteitskenmerken	85
5.3.4	Financiering	85
5.4	Bevorderende en belemmerende factoren	88
5.5	Conclusies	89
6	Bevindingen en ontwikkelingen op basis van drie jaar monitor palliatieve zorg 2004-2006	91
6.1	PTZ-voorzieningen	91
6.1.1	Het aanbod van PTZ-voorzieningen	91
6.1.2	Onderscheid in PTZ-voorzieningen	94
6.1.3	Het gebruik van PTZ-voorzieningen	96
6.1.4	De financiering van de PTZ-voorzieningen	97
6.1.5	Conclusies met betrekking tot de PTZ-voorzieningen	99
6.1.6	Discussie PTZ-voorzieningen	100
6.2	Consultatievoorzieningen	102
6.2.1	Het aanbod aan consultatievoorzieningen palliatieve zorg	102
6.2.2	Het gebruik van consultatievoorzieningen	103
6.2.3	De behoefte aan consultatie	105
6.2.4	Organisatie consultatievoorzieningen	106
6.2.5	Kwaliteit consultatievoorzieningen	107
6.2.6	Financiering consultatievoorzieningen	108
6.2.7	Conclusies consultatievoorzieningen:	109
6.2.8	Discussie consultatievoorzieningen	110
6.3	Afdelingen palliatieve zorg van de IKC's:	111
6.3.1	Activiteiten afdelingen palliatieve zorg IKC's	111
6.3.2	Organisatie en financiering afdelingen palliatieve zorg IKC	114
6.3.3	Conclusies afdelingen palliatieve zorg IKC's	115
6.3.4	Discussie afdelingen palliatieve zorg IKC's	115

Tot slot	117
Literatuur	119
Bijlage 1: Samenstelling begeleidingscommissie	123
Bijlage 2: geraadpleegde websites voor het samenstellen van de adreslijst van PTZ-voorzieningen	125
Bijlage 3: consultatievoorzieningen naar bron	127

Voorwoord

Voor u ligt de derde rapportage van de Monitor Palliatieve Zorg 2004-2006. Het monitoronderzoek 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, brachten met name feiten van dat jaar. Dit derde en tevens laatste rapport brengt naast feiten van dit jaar, ook bevindingen over drie jaar.

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 resultaten zijn verdeeld naar de drie onderzoekseenheden. 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 betreffende die specifieke onderzoekseenheid.

In hoofdstuk 6 worden bevindingen op basis van drie jaar monitor en ontwikkelingen in de tijd beschreven en bediscussieerd per onderzoekseenheid, mede in relatie tot de beoogde beleidsdoelstellingen van het Ministerie van VWS.

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.

In verband met de dynamiek op dit gezondheidszorgterrein, zullen bij het verschijnen van het rapport sommige zaken mogelijk al weer enigszins achterhaald zijn.

Patriek Mistiaen,

en Anneke Francke

Lijst met afkortingen

Omwille van de leesbaarheid wordt in het rapport een aantal afkortingen gebruikt:

AIV:	Advies, Instructie en Voorlichting-middelen ex AWBZ
BMC:	Bureau Management Consultants
CIZ:	Centrum Indicatiestelling Zorg
COPZ:	Centra voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg
CTG:	College Tarieven Gezondheidszorg
CVTM:	subsidieregeling Coördinatie 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
NAPC:	Nederlandse Associatie van Palliatief arts Consulenten
NPCF:	Nederlands Patiënten en Consumenten Platform
NPV:	Nederlandse PatiëntenVereniging
NPTN:	Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland
NVVPZ:	Nederlandse Vereniging voor Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg
PTZ-bed:	bed in een palliatieve terminale zorgvoorziening
PTZ-voorziening:	palliatieve terminale zorgvoorziening
RIZ:	Regeling initiatiefruimte Ziekenfondsverzekering
VIKC:	Vereniging van Integrale Kankercentra
VvOV:	Vereniging van OncologieVerpleegkundigen
VPTZ:	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

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 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 advisering door specialistische consultatieteams en voor het bevorderen van hun kennis en vaardigheden.

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 en onderdeel moeten zijn van netwerken palliatieve zorg.

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. 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. De Integrale Kankercentra hebben verder als taak een goed toegankelijk aanbod van consultatiemogelijkheden voor zorgverleners te realiseren.

Aan de beleidsmaatregelen werden ook financieringsmaatregelen gekoppeld zoals een toeslagregeling voor verpleeg- en verzorgingshuizen met een palliatieve unit, een budgetverhoging van de subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning (CVTM), de mogelijkheid voor PTZ-voorziening om toelating aan te vragen voor AWBZ-functies en het toekennen van een budget aan de Integrale Kankercentra voor het opzetten van de afdelingen palliatieve zorg en voor het ontwikkelen van een regionale consultatiefunctie.

Door middel van een driejarig monitoronderzoek wilde het Ministerie van VWS nagaan hoe de beleidsmaatregelen op het terrein van palliatieve zorg 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;***
- ***regionale en lokale consultatieteams op het terrein van palliatieve zorg;***
- ***afdelingen palliatieve zorg*** die binnen de Integrale Kankercentra opereren.

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. De uitwerking van beleidsmaatregelen gericht op vrijwilligers in de terminale zorg of op netwerken van palliatieve zorgaanbieders zijn eveneens op verzoek van VWS grotendeels buiten de monitor gehouden.

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 het Ministerie 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 zijn er de “overall-vragen” die betrekking hebben op alle voornoemde aspecten, namelijk: wat zijn de ontwikkelingen in de tijd en worden de door het Ministerie van VWS beoogde doelstellingen van de beleidsmaatregelen op het gebied van de palliatieve zorg gerealiseerd?

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

De verzamelde data betreffen steeds *zelfevaluaties* van de respondenten; ook is het van belang te realiseren dat de resultaten berusten op een *beperkte respons* met name onder de PTZ-voorzieningen.

Deze samenvatting bevat twee delen, enerzijds de bevindingen van de derde monitorpeiling in het voorjaar 2006 en anderzijds de bevindingen op basis van de verzamelde data uit 2004, 2005 en 2006.

De conclusies voor beide onderdelen worden achtereenvolgens weergegeven.

DEEL 1: bevindingen 2006

De conclusies over 2006 met betrekking tot de **palliatieve terminale zorgvoorzieningen** zijn:

- ✓ Voorjaar 2006 zijn er zeker minimaal 132 PTZ-voorzieningen met minstens 548 bedden. Maar met grote waarschijnlijkheid zijn er in het voorjaar 2006 228 PTZ-voorzieningen met minstens 844 bedden. Tevens zijn er nog een veertigtal palliatieve zorgvoorzieningen in oprichting.
- ✓ 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=241). Alle overige analyses zijn gebaseerd op de antwoorden van 126 PTZ-voorzieningen die de vragenlijst (gedeeltelijk) ingevuld teruggestuurd hebben. Onbekend is in hoeverre deze 126 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 grote regionale verschillen in dichtheid aan PTZ-bedden.
- ✓ Er is diversiteit in types PTZ-voorzieningen; circa veertig procent betreft zelfstandige PTZ-voorzieningen, als bijna thuis huizen en hospices, en zestig procent 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 30 dagen, maar overal komen zowel zeer korte als langere opnames voor.
- ✓ Het gemiddelde bedbezettingspercentage ligt tussen 64% en 70% afhankelijk van de berekeningswijze, maar er zijn grote verschillen per (individuele en type) PTZ-voorzieningen. High care hospices hebben gemiddeld een bezettingspercentage van 75%, palliatieve units bij verpleeghuizen 73%, bijna thuis huizen 72% en palliatieve units bij verzorgingshuizen 49%.
- ✓ 94% van de PTZ voorzieningen heeft wel eens te maken met onbenutte capaciteit maar 62% van de PTZ-voorzieningen heeft ook te maken met wachtlijsten; het komt voor dat mensen overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan.
- ✓ 26% van de PTZ-voorzieningen ervaart concurrentie.
- ✓ In 2005 is zeker aan minimaal 3868 mensen zorg verleend in een PTZ-voorziening; het betreft voor circa 89% mensen met kanker.
- ✓ 91% 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.
- ✓ 57% van de PTZ-voorzieningen, met name bijna thuis huizen en hospices, ervaart problemen op het financiële vlak.

De conclusies **over 2006** met betrekking tot de **consultatievoorzieningen palliatieve zorg** zijn:

- ✓ Voorjaar 2006 zijn er zeker 40 en vermoedelijk 50 operationele consultatievoorzieningen palliatieve zorg.
- ✓ In bijna alle consultatievoorzieningen zijn er consulenten vanuit de medische en de verpleegkundige disciplines, soms aangevuld met andere disciplines.
- ✓ In 2005 zijn circa 6300 consultaties verleend.
- ✓ PTZ-voorzieningen zijn tevreden over de gekregen consultaties.
- ✓ 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 consulten per 10.000 inwoners.
- ✓ Alle negen afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra hebben een regionale consultatiefunctie gerealiseerd.
- ✓ 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 en 2005 reeds geanalyseerd en gerapporteerd.
- ✓ Het VIKC-kwaliteitskader 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 IKC's en de daar beschikbare consultatiebudgetten reeds gevonden, maar er wordt ook beroep gedaan op diverse andere financieringsbronnen.
- ✓ Circa een derde van de consultatievoorzieningen vindt de financiële middelen ontoereikend en ervaart moeilijkheden met betrekking tot de financiering van hun activiteiten.
- ✓ De beschikbare budgetten bij de IKC's voor 2005 ten behoeve van de consultatie zijn bij zeven van de negen IKC's niet geheel aangewend. Op landelijk niveau is 1.5 miljoen van de beschikbare 3.75 miljoen euro niet uitgegeven.

De conclusies **over 2006** met betrekking tot de **afdeling palliatieve zorg van de IKC's** zijn:

- ✓ De afdelingen palliatieve zorg zijn in 2005 zeer actief geweest met de hen opgelegde taken.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg werken samen met relevante partners in de regio, waarbij een klemtoon ligt op samenwerking met de bestaande netwerken en consultatieteams palliatieve zorg.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg van de IKC's werken samen met elkaar, als programma palliatieve zorg van de VIKC maar ook gezamenlijk met andere landelijke partijen.

- ✓ De vormgeving van de afdelingen palliatieve zorg als centrale spil in het palliatieve landschap lijkt dan ook voortvarend ter hand te worden genomen.
- ✓ Op het terrein van deskundigheidsbevordering zijn in 2005 veel professionals bereikt.
- ✓ De regionale consultatiefunctie is aanwezig in alle IKC-regio's.
- ✓ De registratiefunctie van de consultaties palliatieve zorg is overal operationeel.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg ervaren de financiering momenteel als voldoende.
- ✓ De toegekende budgetten voor 2005 zijn niet geheel aangewend.
- ✓ Het enthousiasme en gemotiveerdheid bij de betrokken personen en partijen wordt als zeer bevorderlijk ervaren voor het functioneren van de afdelingen palliatieve zorg.
- ✓ Er wordt gewezen op de kwetsbare positie van de netwerkcoördinatoren (en van de netwerken) onder andere vanwege de onduidelijkheid over de toekomstige vorm van financiering van de functie.

DEEL 2: BEVINDINGEN OP BASIS VAN DRIE MONITORJAREN

De conclusies op **basis van de drie monitorjaren** met betrekking tot de **PTZ-voorzieningen** zijn:

- ✓ Het aantal PTZ-voorzieningen is in twee jaar tijd met circa 40% gegroeid tot hoogst waarschijnlijk 228 operationele PTZ-voorzieningen in het voorjaar van 2006.
- ✓ Het aantal PTZ-bedden is in twee jaar tijd met circa 36% gestegen tot minimaal 844 bedden.
- ✓ Gezien er voorjaar 2006 nog zeker 39 PTZ-voorzieningen in voorbereiding zijn, valt te verwachten dat het aantal PTZ-voorzieningen en –bedden komende jaren nog door blijft stijgen.
- ✓ De dichtheid aan PTZ-bedden is landelijk gezien gestegen van 4.1 naar 5.5 per 100.000 inwoners.
- ✓ Qua regionale spreiding is het aantal zorgkantoorregio's met een beddenspreiding onder de norm van 4-6 PTZ-bedden per 100000 inwoners uit de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland gedaald van zeventien naar acht van de 32 regio's.
- ✓ Qua activiteiten of kwaliteitskenmerken van de PTZ-voorzieningen zijn geen veranderingen over de jaren te constateren.
- ✓ Er zijn 40% zelfstandige PTZ-voorzieningen en 60% is onderdeel van een grotere organisatie. Het gaat om ongeveer 33% palliatieve units bij verpleeghuizen, 29% bijna thuis huizen, 17% high care hospices en 17% palliatieve units bij een verzorgingshuis.
- ✓ Bijna thuis huizen onderscheiden zich van de andere typen voorzieningen omdat ze geen professionals in eigen dienst hebben en omdat ze vaker exclusiecriteria voor opname van patiënten hanteren.
- ✓ Bijna thuis huizen en high care hospices onderscheiden zich van palliatieve units door het meer gebruik maken van vrijwilligers.
- ✓ Palliatieve units van verzorgingshuizen onderscheiden zich van de andere types voorzieningen in het lagere gemiddelde aantal bedden.

- ✓ Bijna thuis huizen en palliatieve units bij verzorgingshuizen onderscheiden zich van de andere types voorzieningen in het feit dat de medische eindverantwoordelijkheid meestal bij de eigen huisarts van de patiënt blijft.
- ✓ Een toenemend aantal patiënten heeft gebruik gemaakt van een PTZ-voorziening. Dit aantal bedroeg in 2005 minimaal 3868 patiënten en vermoedelijk rond de 6750, zijnde 4.9% van alle overlijdens.
- ✓ De gemiddelde ligduur was constant over de gemonitorde jaren en bedraagt 30 dagen, maar telkens met grote variaties per patiënt.
- ✓ Het bezettingspercentage van de PTZ-voorzieningen steeg van 61% in 2004 naar 70% in 2005, maar elk jaar waren er grote variaties in bezettingspercentages tussen de individuele en types PTZ-voorzieningen.
- ✓ Het aantal PTZ-voorzieningen dat knelpunten noemt in de financiering is gedaald van 75% in 2004 naar 57% in 2006 (bij zelfstandige PTZ-voorzieningen van 84% naar 73% en bij PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie van 72% naar 45%)
- ✓ Het aantal PTZ-voorzieningen dat hun financiering ontoereikend vindt is gedaald van 33% in 2004 naar 21% in 2006 (bij zelfstandige PTZ-voorzieningen van 45% naar 33% en bij PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie van 31% naar 13%).

De conclusies op **basis van de drie monitorjaren** met betrekking tot de **consultatievoorzieningen** palliatieve zorg zijn:

- ✓ Er is een groeiend aantal consultatievoorzieningen.
- ✓ Er is toenemend aantal consultaties verleend, zowel absoluut als relatief naar aantal inwoners.
- ✓ Er blijkt een persisterende grote regionale variatie in aantal verleende consultaties.
- ✓ Overall in het land is er de mogelijkheid voor consultaties.
- ✓ Volgens de consultatievoorzieningen en de IKC's is de behoefte aan consultatie in toenemende mate gedekt door de consultatievoorzieningen.
- ✓ De consultatievoorzieningen komen steeds meer onder aansturing van de IKC's.
- ✓ Alle negen IKC's hebben een regionale consultatiefunctie weten te creëren.
- ✓ Er is landelijk een samenhangend geheel van consultatievoorzieningen, dat verder uitgebouwd en verfijnd wordt onder hoede van de gezamenlijke IKC's.
- ✓ Er is meer geld uitgegeven vanuit het IKC-consultatiebudget, maar een groot deel is ook blijven liggen.
- ✓ Er is afnemend aantal consultatievoorzieningen dat de financiering ontoereikend vindt.

De conclusies op **basis van de drie monitorjaren** met betrekking tot de **afdelingen palliatieve zorg van de IKC's** zijn:

- ✓ De afdelingen palliatieve zorg van de IKC's vervullen in grote en toenemende mate de door het Ministerie van VWS opgelegde functies.
- ✓ De ondersteuning van de IKC's wordt in toenemende mate ervaren door de PTZ-voorzieningen.

- ✓ De IKC's werken nauw samen met elkaar en maken gezamenlijke producten.
- ✓ Het kwaliteitskader van de VIKC wordt onderschreven en gebruikt door de consultatievoorzieningen en door de netwerken.
- ✓ Over het algemeen wordt de financiering van de afdelingen palliatieve zorg als voldoende ervaren en de financiële balansen vertonen landelijk gezien een overschot over 2004 en 2005.

Tot slot kan voor zover de beleidsmaatregelen van het Ministerie van VWS binnen de scope van de Monitor Palliatieve Zorg vielen, gesteld worden dat de beleidsmaatregelen van het Ministerie van VWS geleid hebben tot heel veel activiteiten en initiatieven in de door VWS gewenste richting van verbetering van de (structuur en organisatie) van de palliatieve zorg.

1 Achtergrond

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).

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).

Een belangrijk uitgangspunt van het Ministerie 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 advisering door specialistische consultatieteams en voor het bevorderen van hun kennis en vaardigheden.

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 en onderdeel moeten zijn van netwerken palliatieve zorg.

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. 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 (Ministerie van VWS, 20 december 2001). Zorgverzekeraars Nederland (ZN, 2004) hebben als handreiking 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 met een palliatieve unit 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). Daarnaast werd het budget verhoogd van de subsidieregeling Coördinatie 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 is geworden 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 driejarig monitoronderzoek wil het Ministerie van VWS bij een groot deel van de in de het vorige hoofdstuk beschreven 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.

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. 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, 2005).

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 zijn er de “overall-vragen” die betrekking hebben op alle voornoemde aspecten, namelijk:

- *Welke ontwikkelingen in de tijd zijn waar te nemen wat betreft alle voornoemde onderzoeksvragen?*
- *Worden de door het Ministerie van VWS beoogde doelstellingen van de beleidsmaatregelen op het gebied van de palliatieve zorg gerealiseerd?*

Deze overall vragen worden besproken in hoofdstuk 6.

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 derde monitorronde is na overleg met de begeleidingscommissie dezelfde vragenlijst als in 2005 gebruikt.

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

In april 2006 zijn contactpersonen van 362 voorzieningen benaderd waarvan bekend was of vermoed werd dat zij als palliatieve terminale zorgvoorziening functioneerden en aan onze definitie voldeden.

De adressenlijst voor 2006 was primair gebaseerd op de adressenlijst van 2005. Deze is

opgeschoond op basis van de verkregen data uit 2005 en aangevuld in februari 2006 na consultatie van diverse websites (bijlage 2).

Daarnaast zijn alle zorgkantoren (respons dit jaar 30/32), het College voor Tarieven in de Gezondheidszorg, AGORA, Arcares, Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg, Associatie van High Care Hospices en de coördinatoren van de netwerken palliatieve zorg aangeschreven. Tenslotte zijn adressen verzameld via tips op congressen, persoonlijk netwerk en op basis van internet-searches via Google.

Aan de contactpersonen werd gevraagd de schriftelijke vragenlijst in te vullen. De contactpersonen die half mei 2006 nog niet hadden gereageerd, werden via e-mail en telefonische reminders herinnerd aan het vragenlijstonderzoek.

3.2 Respons

Er zijn 362 voorzieningen aangeschreven. Bij deze 362 kwam van negen organisaties de reactie dat ze als PTZ-voorziening zijn gestopt (3x), dan wel hun initiatief tot het oprichten ervan hebben gestaakt (6x). Ook kwam zestien maal als reactie dat ze geen palliatieve terminale zorg leverden en 52 keer dat ze wel palliatieve terminale zorg leverden, maar niet aan de definitie voldeden, onder andere omdat ze geen aparte unit hadden, dan wel dat ze uitsluitend palliatieve zorg bij de mensen thuis leverden of dat palliatieve terminale zorg niet het hoofddoel van hun organisatie is (met name Mappo Mondo huizen/ kindershospices). Dit brengt de doelpopulatie op $362 - 9 - 16 - 52 = 285$ PTZ-voorzieningen.

Een kanttekening bij het verkleinen van de doelpopulatie is wel dat sommige organisaties die zeggen geen palliatieve zorg te leveren of niet aan de definitie te voldoen, wel bekend staan bij een aantal van onze zoekbronnen als zijnde een PTZ-voorziening: zo hebben tien organisaties in 2005 gebruik gemaakt van gelden uit de zogenaamde 90€ maatregel voor palliatieve terminale zorg in verpleeg- of verzorgingshuizen, waarbij als voorwaarde geldt dat ze over een aparte unit voor palliatieve terminale zorg dienen te beschikken. Ook staan er vijftien van deze groep op de website van AGORA vermeld als PTZ-voorziening en nog eens drie zijn bekend bij AGORA als PTZ-voorziening in oprichting.

Er kwam een (schriftelijke of telefonische) reactie van 170 van deze 285 aangeschreven doelpopulatie (59.6%).

Van 115 organisaties kon geen verdere informatie rechtstreeks van hen zelf verkregen worden, ondanks intensieve herinnerings e-mails en nabellen.

Wie zijn de non-respondenten?

De non-respons groep bestaat uit 115 voorzieningen. Van deze 115 zijn er 34 die in 2004 en/of 2005 respondent waren en toen aangaven een PTZ-voorziening te zijn. Van de 81 resterende waren 28 in ieder geval bekend bij een zorgkantoor als aanvrager voor de zogenaamde 90€ maatregel of voor een beroep op de CVTM-maatregel met het oogkenmerk van coördinatie van vrijwilligers in een PTZ-voorziening. Van de nog 53 resterende voorzieningen stonden er in januari 2006 negentien vermeld op de AGORA website van operationele PTZ-voorzieningen en waren er ook nog elf bekend bij AGORA

als initiatieven in oprichting. Van de resterende 23 hebben er drie ‘hospice, bijna thuis huis of palliatieve unit’ in hun naamgeving en zijn er nog tien die werden opgegeven door de coördinator van een netwerk palliatieve zorg als PTZ-voorziening. Verder waren er zes organisaties terug te vinden op de website van een netwerk palliatieve zorg. Ook waren er twee non-respondenten die in 2004 een beroep hadden gedaan op de 90€ maatregel, maar niet meer in 2005 en dus mogelijk gestopt zijn als PTZ-voorziening.

Negenenzestig van de 115 non-respondenten zijn nog bereikt via nabellen en zegden toe dat ze de vragenlijst alsnog zouden invullen, waaruit redelijkerwijs afgeleid kan worden dat de vragenlijst ook voor hen bedoeld was.

Dus, al met al, van bijna alle 115 non-responderende voorzieningen zijn er één of meerdere aanwijzingen dat het wel degelijk om een PTZ-voorziening gaat, waarvan twaalf vermoedelijk nog in de oprichtingsfase zijn en twee vermoedelijk palliatieve units die gestopt zijn.

Van deze 115 non-respondenten waarvan we aanwijzingen hebben dat het om een PTZ-voorziening (in oprichting) gaat, 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.

Voor zover bekend bij de bronbestanden zou de non-responsgroep, qua type, bestaan uit 11 bijna thuis huizen, 12 high care hospice, 2 kinderspices, 32 palliatieve units bij verpleeghuizen, 45 palliatieve units bij verzorgingshuizen, 4 palliatieve units bij ziekenhuizen en 9 van onbekend type (tabel 3.1)

Tabel 3.1 Non-respondenten naar type PTZ-voorziening

Type	Aantal	Waarvan vermoedelijk in oprichting	Waarvan vermoedelijk gestopt
Bijna thuis huis	11	3	
High care hospice	12	3	
Kinderhospice	2	0	
Palliatieve unit in verpleeghuis	32	1	
Palliatieve unit in verzorgingshuis	45	1	
Palliatieve unit in ziekenhuis	4	0	
Anders/onbekend	9	4	2
Totaal	115	12	2

Dit betekent dat er in april 2006 waarschijnlijk nog 101 operationele PTZ-voorzieningen waren, die niet gereageerd hebben. Van 79 non-respondent voorzieningen hadden we gegevens over het aantal bedden: ze zouden in totaal beschikken over 287 palliatieve plaatsen met gemiddeld 3.6 plaatsen per instelling.

Wie zijn de respondenten?

Van de doelpopulatie van 285 instellingen kwam een schriftelijke of telefonische reactie van 170 instellingen. 157 organisaties stuurden een (soms volledig, soms gedeeltelijk) ingevulde vragenlijst terug en dertien beperkten zich bij het nabellen met het bevestigen dat ze een palliatieve terminale zorgvoorziening waren, aangevuld eventueel met informatie of ze nog wel of niet in oprichting waren, wat de eventuele verwachte openingsdatum is en om hoeveel plaatsen het gaat.

Van de 170 respondenten betreft het 38 voorzieningen die nog in oprichting zijn. Het gaat hierbij om dertien bijna thuis huizen in oprichting, acht high care hospices, twee kindershospices, tien palliatieve units bij verpleeghuizen, één palliatieve unit bij een verzorgingshuis en vier die zich nog niet typeerden.

Achtentwintig van de voorzieningen in oprichting konden het waarschijnlijke aantal bedden geven die ze zouden hebben bij de opening; het zou dan gaan in totaal om 118 bedden met gemiddeld 4.2 bedden per instelling.

Dit betekent dat er in de respondentgroep uiteindelijk 132 voorzieningen zijn die aan de definitie voldoen en operationeel zijn in het voorjaar van 2006 en waarvan er 126 een vragenlijst retourneerden en zes volstonden met een telefonische reactie.

De meeste verdere analyses zullen gebaseerd worden op deze 126 PTZ-voorzieningen (dit betekent dus een beperkte respons van 126 van de 228 (55.3%) hoogst waarschijnlijk bestaande PTZ-voorzieningen (zie tabel 3.3)).

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 anno april 2006 palliatieve zorg te leveren **en** zeggen aan de definitie te voldoen
- klasse 2 **grote waarschijnlijkheid:**
de aangeschreven PTZ-voorzieningen, die in 2006 **niet** hebben gereageerd, maar wel respondent waren in 2004 en/of 2005 en toen aangaven een PTZ-voorziening te zijn en/of vermeld staan op de site van AGORA (januari 2006), en/of bekend zijn bij de zorgkantoren als gebruiker van de 90€ maatregel of de CVTM-maatregel met als doel coördinatie van vrijwilligers in een PTZ-voorziening, en/of opgegeven zijn door de coördinator van het netwerk palliatieve zorg als zijnde een PTZ-voorziening, en/of vermeld staan als PTZ-voorziening op de website van een netwerk palliatieve zorg en niet bekend zijn bij AGORA of de zorgkantoren of de netwerkcoördinator als

zijnde in oprichting, en/of in hun naamgeving duidelijk hospice of bijna thuis huis hebben.

- 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 aangeven geen palliatieve zorg te leveren, maar wel bekend zijn bij de zorgkantoren als zijnde aanvrager/gebruiker van de 90€ maatregel of vermeld staan bij AGORA als PTZ-voorziening of opgegeven zijn door netwerkcoördinator als zijnde PTZ-voorziening 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 2006

Mate van waarschijnlijkheid dat het om PTZ-voorzieningen gaat	Aantal	Aantal cumulatief
Grote zekerheid	132	132
Grote waarschijnlijkheid	96	228
Waarschijnlijk	4	232
Mogelijk wel, mogelijk niet	56	288
Zeker in oprichting	39	327
Vermoedelijk in oprichting	14	341

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 2005, 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 47 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 2006

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
Grote zekerheid (N = 132, valide = 130)	548	548
Grote waarschijnlijkheid (N = 96, valide = 82)	155	844
Waarschijnlijk (N =4, valide = 1)	2	846
Misschien wel, mogelijk niet (N = 56, valide = 28)	84	930
TOTAAL (N = 288, valide = 241)	930	930

Een eerste, meest conservatieve, raming is dat er in april 2006 132 PTZ-voorzieningen zijn met in totaal 548 bedden (gebaseerd op 130 voorzieningen).

Een tweede realistische raming, maar niet geheel zeker omdat dit gebaseerd wordt op respondenten van 2006, 2005, 2004 en op informatie van AGORA, zorgkantoor en netwerken palliatieve zorg, is dat er in april 2006 met grote waarschijnlijkheid 228 operationele zorgvoorzieningen zijn met tenminste 844 bedden (gebaseerd op 212 voorzieningen).

Een derde waarschijnlijke raming neemt ook de data mee vanuit de klassen 'waarschijnlijk' en 'misschien wel/mogelijk niet' en dan zou je komen op 288 PTZ-voorzieningen met minimaal 930 bedden (gebaseerd op 241 instellingen).

De vierde raming gaat er van uit dat voor de 47 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 188 bedden bijkomen, waardoor het totaal dan minimaal 1118 bedden zou bedragen.

Daarnaast zijn er dan 39 initiatieven in oprichting (mogelijk zelfs ruim 50), die binnenkort het aantal bedden zullen doen stijgen.

Aan de andere kant is het belangrijk te melden dat er in de loop van 2005 zes initiatieven en drie operationele PTZ-voorzieningen zijn gestopt. Dit kan erop wijzen dat de explosieve groei van PTZ-voorzieningen mogelijk zijn hoogtepunt voorbij is.

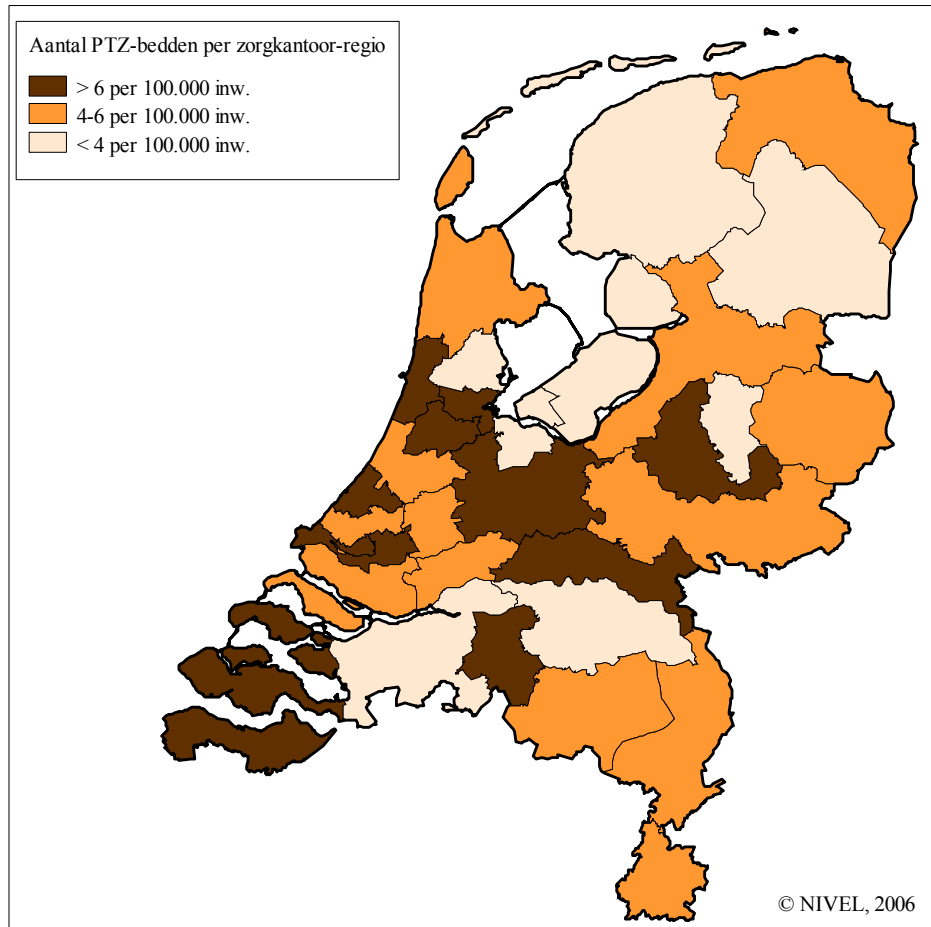
Geografische spreiding

Uitgaande van de gevonden 930 bedden uit het vierde scenario en gebaseerd op het inwoneraantal per 1 januari 2003¹, 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. Vanwege de discussie of kinders hospices wel of niet tot de PTZ-voorzieningen gerekend moeten worden en omdat ze op het niveau van

¹ Er is gekozen voor het inwoneraantal van 2003 om zo de vergelijking met de monitorgegevens van 2004 en 2005 makkelijker te maken en er van uitgaande dat het aantal inwoners per regio niet drastisch veranderd is.

zorgkantoorregio van grote invloed zijn op de beddensomvang, zijn in de tabel zowel data gepresenteerd met als zonder kinderspices.
Zorgverzekeraars Nederland (ZN) hebben als handreiking gesteld dat er tussen vier en zes PTZ-bedden zouden moeten zijn per 100.000 inwoners (ZN, 2004). De regio's die binnen die marges van ZN vallen zijn grijs gearceerd (ZN geeft niet aan of kinderspices daar wel of niet bij gerekend moeten worden).

Figuur 3.1 Aantal PTZ-bedden per 100.000 inwoners per zorgkantoorregio 2006²



² Voor de vergelijkbaarheid van de figuur met die uit 2004 en 2005, zijn de dichtheden weergegeven inclusief de kinderspices

Tabel 3.5 Geografische spreiding PTZ-bedden naar zorgkantorregio 2006

Zorgkantorregio op volgorde van aantal PTZ-bedden per 100.000 inwoners	Aantal PTZ-bedden	Aantal PTZ-bedden per 100.000 inwoners	Aantal PTZ-bedden per 100.000 inwoners van 65-plus
Drenthe	8	1.7	10.6
Midden-Ijssel	3	1.8	12.2
Flevoland	5	2.7	27.1
Noord Oost Brabant	21	3.3	26.0
Friesland	22	3.4	23.7
West-Brabant	25	3.7	26.8
t Gooi	16	3.8	29.9
Zaanstreek/Waterland	12	3.9	29.7
Zuid-Oost Brabant	29	4.0	29.5
Midden-Holland	10	4.1	33.4
Twente	25	4.1	28.8
Zwolle	24	4.7	35.3
Groningen	28	4.9	33.9
Zuid-Holland Noord	26	5.0	40.5
Zuid-Limburg	32	5.1	31.1
Arnhem	42	4.8	34.1
<i>(incl. 1 kinderspice a 8 bedden)</i>	50	5.7	40.6
Zuid-Hollandse Eilanden	23	5.7	44.1
Noord- en Midden-Limburg	28	5.8	41.1
Delft Westland Oostland	17	5.9	48.5
Noord Holland Noord	35	5.9	47.7
Waardenland	23	5.9	42.5
Kennemerland	27	6.7	40.9
Amsterdam	43	5.7	48.7
<i>(incl. 1 kinderspice a 10 bedden)</i>	53	7.0	60.0
Nieuwe Waterweg Noord	13	7.1	45.1
Utrecht	87	7.5	60.7
Midden-Brabant	33	7.8	61.3
Haaglanden	49	6.8	45.7
<i>(incl. 1 kinderspice a 8 bedden)</i>	57	7.9	53.1
Rotterdam	55	7.9	54.6
Nijmegen	43	8.0	64.7
Apeldoorn/Zutphen	27	8.5	54.7
Amstelland en De Meerlanden	14	5.3	38.6
<i>(incl. 1 kinderspice a 14 bedden)</i>	28	10.6	77.3
Zeeland	45	11.9	72.2
TOTAAL	890	5.5	40.1
<i>(inclusief 4 kinderspices a 40 bedden)</i>	930	5.7	41.9

Welk type PTZ-voorzieningen zijn er in Nederland?

Negenendertig procent van de PTZ-voorzieningen zegt een zelfstandige organisatie te zijn en 61% geeft aan onderdeel uit te maken van een grotere gezondheidszorgorganisatie.

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 126 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 (n=126)

Type voorziening	Aantal	%
Bijna thuis huis	37	29.4
High care hospice	21	16.7
Kinderhospice	-	-
Palliatieve unit bij een verpleeghuis	41	32.5
Palliatieve unit bij een verzorgingshuis/woonzorgcentrum	20	15.9
Palliatieve unit bij een ziekenhuis	2	1.6
Anders	5	4
Totaal	126	100

Wanneer de zelftypering gekoppeld wordt aan het wel of niet een zelfstandige organisatie zijn, dan valt het op dat van 37 die zich typeerden als bijna thuis huis, er vier zeggen onderdeel te zijn van een grotere organisatie en van de 21 die zich typeerden als high care hospice er zes zeggen onderdeel te zijn van een grotere organisatie.

Ook zien we dat van de 37 respondenten die zich typeren als bijna thuis huis, er 30 de term hospice in hun naam hebben staan. 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 een zestal palliatieve units van verpleeg- en verzorgingshuizen. Het onderscheid tussen de namen is dus niet helder.

Schaalgrootte

Instellingen die zich typeren als 'bijna thuis huis' beschikken gemiddeld over 3.7 bedden tegenover 6.4 in voorzieningen die zich typeren als 'high care hospice'. Units bij verzorgingshuizen hebben gemiddeld 2.4 bedden tegenover 4.5 in units bij verpleeghuizen.

Tabel 3.7 Aantal bedden per type PTZ-voorziening 2006

Type voorziening	Aantal bedden			
	Aantal	Gemiddeld	Standaard-deviatie	Min-Max
Bijna thuis huis (n=37)	138	3.7	1.7	1-8
High care hospice (n=21)	135	6.4	1.9	3-10
Unit bij verpleeghuis (n=41)	183	4.5	2.4	1-12
Unit bij verzorgingshuis (n=20)	48	2.4	1.4	1-6
Anders (n=5)	13	2.6	2.1	1-6
TOTAAL (n=124)	517	4.2	2.3	1-12

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 2006 (n=118, missing=8)

Activiteit/Product	%
Patiëntenzorg aan terminale patiënten in de PTZ-voorziening zelf	100
Patiëntenzorg aan terminale patiënten in de thuissituatie	24
Respijtzorg	30
Palliatieve dagzorg	10
Zorg aan naasten gedurende het verblijf van de patiënt in de instelling	96
Zorg aan naasten nadat de patiënt is overleden	84
Consultverlening aan zorgaanbieders	37
Consultverlening en advies aan patiënten	46
Onderwijs/deskundigheidsbevordering voor professionele zorgverleners	51
Onderwijs/deskundigheidsbevordering aan vrijwilligers	60
Onderwijs/deskundigheidsbevordering aan mantelzorgers	10
Bewustwording en PR-acties naar samenleving	65
Begeleiding bij rouwverwerking	40
Stageplek voor opleidingen palliatieve zorg	24
(Meewerken aan) wetenschappelijk onderzoek	15

vervolg tabel 3.8

Begeleiding rondom de uitvaart	23
Anders, (onder andere bijdragen aan regionaal netwerk, herdenkingsdiensten, landelijke en regionale richtlijn-ontwikkeling, mantelzorgondersteuning lezingen en workshops geven, casuïstiekbesprekingen, stageplek voor maatschappelijk werk, huisartsen en HBO-V'ers, uitlenen palliatieve kit)	13

3.4 Gebruik

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

De vraag over het **aantal patiënten** dat in 2005 werd opgenomen in een PTZ-voorziening werd door 112 van de 126 respondenten beantwoord.

In 2005 is in die 112 PTZ-voorzieningen aan 3868 patiënten zorg verleend. Per PTZ-voorziening is dit gemiddeld 34.5 patiënten. Deze 112 instellingen beschikten in totaal over 478 plaatsen: dit betekent 8.1 patiënten per bed per jaar.

Bij de instellingen die gedurende het gehele jaar 2005 opengesteld waren en gegevens aanleverden over het aantal patiënten (n=91), varieert het aantal patiënten dat per instelling in 2005 werd opgenomen tussen 0 en 143. Een kwart van de instellingen heeft minder dan vijftien mensen in 2005 opgenomen, terwijl er ook een kwart is dat meer dan 55 patiënten heeft opgenomen in 2005 en vijf procent had meer dan 100 patiënten. Voor zover de diagnose bekend was (n=3349), gaat het overwegend (89%) om patiënten met kanker. Andere categorieën zijn patiënten met hartfalen (4%), patiënten met COPD (3%), en patiënten met een neurologische diagnose (2%).

De meest genoemde **opnamecriteria** zijn:

- een levensverwachting van minder dan drie maanden (87%),
- een indicatie voor palliatieve terminale zorg of verpleeghuiszorg (71%),
- de zorg is thuis niet meer mogelijk of wenselijk (60%),
- geen of overbelaste mantelzorg (55%)

De meest genoemde **exclusiecriteria**³ zijn:

- (ernstige) psychische, psychiatrische, psychogeriatrische, gedrags- of verslavingsproblematiek (48%),
- (te) complexe psychische, lichamelijke, medische en verpleegkundige zorg in verhouding tot deskundigheid personeel (38%),
- ingewikkelde of kostbare technische dingen noodzakelijk (onder andere infusen, beademing, sondevoeding) (20%),
- een leeftijds criterium (16%),

³ In hoeverre de exclusiecriteria ook daadwerkelijk in de praktijk worden toegepast is niet gevraagd.

- enkele andere zoals een wens of verzoek tot euthanasie of bepaalde ziektebeelden (met name AIDS) of cliënten die geïsoleerd verpleegd moeten worden.

Veel respondenten geven aan dat ze in principe geen exclusiecriteria hanteren en eigenlijk iedereen opnemen of in ieder geval hun uiterste best doen om niemand te weigeren.

High care hospices en units bij verpleeghuizen geven minder vaak (respectievelijk 15% en 23 %) 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.

Drieënzeestig procent van de PTZ-voorzieningen geeft aan een beperking in maximale zorgduur te kennen: overwegend drie maanden met een verlenging voor nog eens drie maanden. En 73% van de instellingen geeft aan dat die norm één tot drie keer per jaar overschreden wordt.

Beperkingen in maximale zorgintensiteit of complexiteit (onder andere infuus nodig, 24-uurs zorg nodig, zeer complexe psychische problematiek en wegloupedrag) voor een reeds opgenomen patiënt wordt door 19% van de PTZ-voorzieningen gehanteerd (dit komt voor bij alle types voorzieningen, maar overwegend bij bijna thuis huizen en palliatieve units bij verzorgingshuizen, waar dit voor circa 50% van de instellingen geldt), maar dit leidt volgens 75% van de respondenten bijna nooit tot een overplaatsing.

Een aantal (14%) 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. Daarbij zijn we uitsluitend uitgegaan van die respondentinstellingen die reeds voor medio 2005 palliatieve terminale zorg leverden (N = 73), 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 gemiddelde opnameduur in 2005 in een PTZ-voorziening 30 dagen. De opgegeven minimum en maximum ligduur varieert tussen minder dan één dag tot veertien maanden. 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 29.1 dagen.

Dit jaar is ook gevraagd naar de redenen voor ontslag uit de PTZ-voorziening. Uiteraard is de meest voorkomende ontslagreden 'overlijden van de patiënt' (91.5%), maar ontslag terug naar huis komt ook voor (4.7%), alsook overplaatsing naar een ziekenhuis (0.6%), overplaatsing naar een andere intramurale voorziening (2.6%) en overplaatsing naar een andere PTZ-voorziening (0.6%).

Het **gemiddelde bezettingspercentage** is enerzijds berekend door het totaal zorgdagen

(exclusief dagen voor overleden patiënten) te delen door het aantal opgegeven beschikbare zorgdagen over alle PTZ-voorzieningen heen. Met 100 beschikbare antwoorden, komt het gemiddelde bezettingspercentage uit op 70%.

Anderzijds is de gemiddelde bezetting berekend door de bezettingspercentages per PTZ-voorziening te middelen; zo komen we uit op 63.8% (sd 22.2); de mediaan bedraagt 68.6%. Indien gerekend wordt inclusief de bezetting door overleden patiënten komt de gemiddelde bezettingsgraad uit op 64.1%. De gemiddelde bezetting zonder overledenen in een zelfstandige PTZ-voorziening is 67.2% versus 61.7% in PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie. Een overzicht van de twee berekeningswijzen van het gemiddelde bezettingspercentage naar type voorziening staat in tabel 3.9.

De laagste gemiddelde bezettingsgraad is te vinden bij units bij verzorgingshuizen en de hoogste bij high care hospices.

Tabel 3.9 Bezettingspercentages naar type PTZ-voorziening

Type voorziening	Gemiddeld bezettingspercentage (berekening 1)	Gemiddeld bezettingspercentage (berekening 2)
Bijna thuis huizen (n=33)	71.7	64.8
High care hospices (n=12)	75.4	74.3
Palliatieve units verpleeghuizen (n=33)	73.0	66.6
Palliatieve units verzorgingshuizen (n=19)	48.7	50.9
Anders (n=3)	64.3	60.7
Totaal (n=100)	70.0	63.8%

Bij de instellingen die gedurende het gehele jaar 2005 opengesteld waren en gegevens over bezetting hebben aangeleverd (n=84), variëren de bezettingsgraden (exclusief overledenen) tussen de 0% en 98%. Een kwart van de PTZ-voorzieningen heeft een bezettingspercentage van minder dan 50%, terwijl ook een kwart van de instellingen een bezettingsgraad heeft van meer dan 80%; 10% heeft een bezetting van 90% en meer.

Data over plaatsen in PTZ-voorzieningen ingenomen door overleden patiënten waren beschikbaar van 89 respondenten. In deze 89 PTZ-voorzieningen waren in 2005 in totaal 1198 dagen ingenomen door overleden patiënten ten bedrage van circa 1% van de beschikbare capaciteit.

Vijfenvoertig procent van de instellingen geeft aan dat de patiënten opgebaard worden in de PTZ-voorziening zelf; voor 78% gebeurt dat op de kamer van de patiënt zelf en bij 22% in een aparte ruimte. De duur van opbaren varieert tussen één en vijf dagen.

Een meerderheid (62%) van de PTZ-voorzieningen heeft ook wel eens te maken met een wachtlijst voor patiënten (76% van de zelfstandige organisaties versus 52% van de PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie). De gemiddelde wachttijd is circa zeven dagen (gebaseerd op 43 PTZ-voorzieningen die deze vraag beantwoordden). Gemiddeld hebben in 2005 24 patiënten per instelling te maken gehad met een wachtlijst

(ook hier gebaseerd op een beperkt aantal respondenten van 44 PTZ-voorzieningen); drie instellingen hebben ruim honderd patiënten op de wachtlijst moeten plaatsen. Zevenenveertig PTZ-voorzieningen geven ook aan dat er mensen overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan; 36 voorzieningen konden dit ook kwantificeren en dan gaat dit op jaarbasis om een totaal van 374 mensen voor die 36 instellingen.

Behalve met wachtlijsten, geeft 94% van de instellingen aan ook wel te maken hebben met onbenutte capaciteit. Als redenen hiervoor wordt gegeven: ‘geen aanbod aan patiënten’ (94%), ‘opruimen en schoonmaken van kamer tussen twee patiënten’ (34%), ‘onvoldoende personeel om zorg te kunnen bieden’ (2%), en ‘anders’ (12%) (onder andere ‘het team even op adem laten komen’, ‘renovatie’ en ‘verhuizing’). Twaalf 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 (14.3%) als units bij verpleeghuizen (11.8%) en verzorgingshuizen (13.3%), maar niet de high care hospices.

3.4.3 Oordeel PTZ-voorzieningen over PTZ-capaciteit in de regio

Er is nagevraagd of er nog andere PTZ-voorzieningen zijn in de regio en of er concurrentie tussen PTZ-voorzieningen ervaren wordt. Vierentachtig procent van de voorzieningen heeft te maken met andere PTZ-voorzieningen in hun regio en 26% van de PTZ-voorzieningen ervaart concurrentie. De bezettingsgraad in instellingen die concurrentie ervaren bedraagt gemiddeld 57% ten opzichte van 66% in de instellingen die geen concurrentie ervaren, maar dit is geen statistisch significant verschil. Degenen die concurrentie ervaren, beoordelen vaker de PTZ-capaciteit in hun regio als teveel.

De capaciteit aan PTZ-plaatsen in hun regio wordt door 59% van de voorzieningen als precies goed ervaren, terwijl 26% te veel en 15% te weinig capaciteit ervaart. Hoewel het interessant zou zijn, om deze verdeling te koppelen aan de dichtheid aan PTZ-bedden per zorgkantoorregio, is dit vanwege de verdunning die optreedt niet mogelijk. Om toch enigszins naar regionale verdeling te kijken, is gekozen voor de verdeling per IKC-regio. Dit ziet u in tabel 3.10

Tabel 3.10 Percentage PTZ-voorzieningen naar oordeel over PTZ-capaciteit in hun regio

IKC-regio	Capaciteit PTZ-plaatsen	Capaciteit PTZ-plaatsen	Capaciteit PTZ-plaatsen
	onvoldoende %	precies goed %	teveel %
IKA (n=17)	0	77	23
IKL (n=4)	0	100	0
IKMN (n=15)	7	27	66
IKN (n=12)	0	75	25
IKO (n=7)	14	57	29
IKR (n=26)	7	81	12

vervolg tabel 3.10

IKST (n=6)	66	34	0
IKW (n=16)	31	44	25
IKZ (n=9)	44	22	34
TOTAAL (N=112)	15	59	26

3.5 Organisatie en financiering PTZ-voorzieningen

3.5.1 *Organisatie*

Zoals eerder genoemd, geeft 39% van de PTZ-voorzieningen aan dat ze een zelfstandige organisatie zijn en 61% 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)⁴.

Tabel 3.11 Percentage PTZ-voorzieningen naar professionals betrokken bij de zorg in PTZ-voorzieningen 2005 (N=117, missing=9)

Type zorgverleners	Betrokken bij zorg	In eigen dienst
Verpleegkundigen	98	66
Artsen	97	49
Verzorgenden	83	57
Geestelijk verzorgenden	87	55
Fysiotherapeuten	84	43
Ergotherapeuten	54	37
Creatief therapeuten	31	26
Maatschappelijk werkers	59	42
Diëtisten	52	33
Anders, (met name psychologen, psychiaters, medisch specialisten, coördinatoren vrijwilligers, logopedisten, muziektherapeuten, pedicures, kapsters, activiteitenbegeleiders, diverse professionals voor complementaire zorg, activiteitenbegeleiders, koks, en andere)	42	

⁴ 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.

Of er een verschil is in disciplines die betrokken zijn bij de zorg naargelang het soort voorziening ziet u in tabel 3.12. Het valt op dat bij PTZ-organisaties die onderdeel zijn van een grotere organisatie, in meer instellingen ergotherapeuten, creatief therapeuten, maatschappelijk werkers en diëtisten bij de zorg betrokken zijn.

Tabel 3.12. Percentage van de PTZ-voorzieningen waar professionals betrokken zijn bij de zorg naar soort PTZ-voorziening

Type zorgverleners	Zelfstandig (n=45)	Onderdeel groter (n=72)
Verpleegkundigen	100	97
Artsen	100	94
Verzorgenden	67	93
Geestelijk verzorgenden	80	92
Fysiotherapeuten	76	89
Ergotherapeuten	20	75
Creatief therapeuten	20	37
Maatschappelijk werkers	47	67
Diëtisten	18	74

Het betrokken zijn van verschillende disciplines naar gelang eigen typering ziet u in tabel 3.13. In palliatieve units van verpleeghuizen zijn veelal meer disciplines betrokken bij de zorg, dan in bijna thuis huizen. Met name de frequentere betrokkenheid van ergotherapeuten, creatief therapeuten, maatschappelijk werkers en diëtisten valt op. In dit onderzoek is echter niet nagegaan wat die betrokkenheid dan precies inhoudt.

Tabel 3.13. Percentage van de PTZ-voorzieningen waar professionals betrokken zijn bij de zorg naar type voorziening

Type zorgverleners	% van de PTZ-voorzieningen waar professionals betrokken zijn bij de zorg			
	Bijna thuis huis (n=35)	High care hospice (n=20)	Palliatieve unit verpleeghuis (n=40)	Palliatieve unit verzorgingshuis (n=18)
Verpleegkundigen	100	100	98	94
Artsen	100	95	98	89
Verzorgenden	80	50	98	100
Geestelijk verzorgenden	77	80	98	89
Fysiotherapeuten	80	65	95	83
Ergotherapeuten	26	30	90	56
Creatief therapeuten	20	15	53	28
Maatschappelijk werkers	43	60	85	28
Diëtisten	14	30	90	61

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 (tabel 3.14).

Tabel 3.14 Percentage van de PTZ-voorzieningen waarin professionals in eigen dienst zijn naar type PTZ-voorziening

% van de PTZ-voorzieningen waarin professionals in eigen dienst zijn				
Type zorgverleners	Bijna thuis huis (n=35)*	High care hospice (n=20)**	Palliatieve unit verpleeghuis (n=40)	Palliatieve unit verzorgingshuis (n=18)
Verpleegkundigen	9	75	100	100
Artsen	0	45	100	44
Verzorgenden	6	35	100	100
Geestelijk verzorgenden	6	55	95	71
Fysiotherapeuten	3	25	100	17
Ergotherapeuten	3	15	97	17
Creatief therapeuten	6	10	70	22
Maatschappelijk werkers	9	35	92	17
Diëtisten	0	15	84	11

* De organisaties die zich typeren als bijna thuis huis en zeggen een aantal professionals in eigen dienst te hebben, geven ook aan dat ze geen zelfstandige organisatie zijn maar een onderdeel van een grotere organisatie.

** Bij de twintig organisaties die zich typeren als high care hospice, zitten ook 6 organisaties die zeggen onderdeel uit te maken van een grotere organisatie

Op basis van informatie van 78 respondenten, die in de week voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst samen 2001 zorgdagen hadden, blijkt dat gemiddeld 0.2 uur artsentijd besteed werd, 3.2 uur zorg door een verpleegkundige en 1.4 uur door een verzorgende⁵. De inzet van andere disciplines bedroeg minder dan gemiddeld 5 minuten per zorgdag. Interessant is te kijken of dit zorgprofiel verschilt per type instelling; dit ziet u in tabel 3.15.

⁵ Er is niet gevraagd bij welke organisatie de verpleegkundige, verzorgende of arts in dienst was

Tabel 3.15 Gemiddelde inzet in uren per zorgdag naar type instelling voor arts/verpleegkundige/verzorgende

Discipline	Bijna thuis huis (N=23) (479 zorgdagen)	High care hospice (N=18) (882 zorgdagen)	Pall. unit verpleeghuis (N=25) (500 zorgdagen)	Pall. unit verzorgingshuis (N=10) (94 zorgdagen)
Arts	0.2	0.2	0.2	0.2
Verpleegkundige	2.9	4.4	1.4	1.8
Verzorgende	1.5	0.8	2.5	1.7

Het valt op dat er in high care hospices per zorgdag meer uren verpleegkundige zorg wordt geleverd dan in andere types, maar aan de andere kant veel minder uren door een verzorgende. Dit plaatje dient met veel voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden omdat naast inzet van professionals er ook nog inzet is van vrijwilligers die per type voorziening erg kan verschillen. Naast professionele zorgverleners maakt 84% van de PTZ-voorzieningen ook gebruik van vrijwilligers. Alle bijna thuis huizen en alle high care hospices maken gebruik van vrijwilligers; bij palliatieve units van verpleeg- en verzorgingshuizen doet respectievelijk 70% en 67% dat.

Gemiddeld beschikt een PTZ-voorziening over 38 vrijwilligers, waarvan er gemiddeld 27 per week worden ingezet voor gemiddeld 137uur per week. Er zijn echter grote verschillen tussen instellingen, variërend van 1 tot 180 beschikbare vrijwilligers en van 1 tot 465 uur inzet per week. De inzet van vrijwilligers naar type voorziening ziet u in tabel 3.16. Met name bijna thuis huizen en high care hospices hebben een hoger aantal vrijwilligers en het gemiddelde aantal uur inzet van vrijwilligers per week per bed is het hoogst in de bijna thuis huizen.

Tabel 3.16 Inzet vrijwilligers naar type voorziening

Type voorziening	% dat gebruik maakt van vrijwilligers	Gemiddeld aantal vrijwilligers	Gemiddeld aantal vrijwilligers per week	Gemiddeld aantal uur vrijwilligers per week	Gemiddeld aantal uur vrijwilligers per week per bed	Gemiddeld aantal uur vrijwilligers per dag per bed
Bijna thuis huis (n=36)	100	57	40	199	55	7.9
High care hospice (n=19)	100	60	36	175	27	3.9
Palliatieve unit verpleeghuis (n=26)	70	6	4	21	5	0.7
Palliatieve. unit verzorgingshuis (n=10)	67	10	8	33	16	2.3
Overall (n=92)	84	38	27	129	31	4.4

Analoog aan bovenstaand wordt door bijna thuis huizen ingeschat dat betaalde krachten gemiddeld 33% aandeel hebben in de zorg tegenover 52% in de high care hospices, 89% in de units bij verpleeghuizen en 87% in de units van verzorgingshuizen. De relatieve inzet van vrijwilligers in de zorg wordt geschat op gemiddeld 60% voor de bijna thuis huizen, 42% voor de high care hospices, 3% voor de palliatieve units van verpleeghuizen en 7% voor de units van verzorgingshuizen.

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

24-uurs aanwezigheid van verpleegkundigen wordt gemeld door 78% van de bijna thuis huizen, 85% van de high care hospices, 82% van de palliatieve units bij verpleeghuizen en 39% van units bij verzorgingshuizen. Voor de PTZ-organisaties waar geen 24-uurs aanwezigheid is van verpleegkundigen, is in 94% wel 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid van verpleegkundigen geregeld.

3.5.3 *Samenwerking*

De meeste PTZ-voorzieningen (91%) 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 uiten 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 (55%), VPTZ (49%), Arcares (45%) en de Associatie van High Care Hospices (10%).

Uit een lijst van mogelijke samenwerkingspartners werden gemiddeld negen partners aangekruist (elf bij zelfstandige PTZ-voorzieningen versus acht bij de PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere gezondheidszorginstelling).

Tabel 3.17 % PTZ-voorzieningen dat zegt met deze partners samen te werken 2006
(n=119, missing=7)

Partners	2006
Thuiszorg	82
Huisartsen	92
Ziekenhuizen	87
Gespecialiseerd team voor thuiszorgtechnologie/pijnbestrijding	66
Voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg	25
(Andere) hospices/bijna thuis huizen	54
(Andere) verpleeghuizen	52
(Andere) verzorgingshuizen	45
Maatschappelijk werk	32
Apotheken	73
Geestelijk verzorgers	57
Vrijwilligersorganisaties	60
Integraal Kankercentrum	74
Centrum Indicatiestelling Zorg	86
Anders	25

Het aantal PTZ-voorzieningen dat samenwerkt met een van de Integrale Kankercentra bedraagt 74%. Zesenvijftig procent voelt zich in redelijke tot grote mate ondersteund door het IKC, 25% enigszins en 19% voelt zich weinig tot totaal niet ondersteund door het IKC. Een uitsplitsing naar IKC-regio vindt u in hoofdstuk 5.

Zestig procent van de PTZ-voorzieningen geeft aan geen knelpunten te ervaren in de samenwerking met andere organisaties en zorgverleners; 40% meldt wel knelpunten. Het meest frequent wordt genoemd: een gebrekkige afstemming en overdracht tussen verwijzers/zorginstellingen (14 keer), gevolgd door problemen rondom de indicatie (9 keer genoemd), onvoldoende bekendheid van de PTZ-voorzieningen en –mogelijkheden bij de verwijzers (8 keer genoemd), concurrentie tussen instellingen (5 keer) en gebrek aan centrale opnamecoördinatie en wachtlijstbeheer. Ook wordt opgemerkt dat er nog te weinig vanuit de patiënt en teveel vanuit organisatieperspectief wordt gedacht.

Eerder is al gemeld dat 26% van de PTZ-voorzieningen concurrentie ervaart met andere PTZ-voorzieningen in hun regio.

Nog in relatie tot de indicatiestelling, zegt 97% van de instellingen dat een indicatiestelling van het CIZ is vereist voor een opname in hun instelling. Achtentzig procent vindt dat de afgegeven indicaties meestal tot altijd passen bij de zorgbehoefte, 23% vindt dat dat soms wel soms niet gebeurt en 9% vindt de indicaties meestal niet passen bij de

zorgbehoefte. 70% van de PTZ-organisaties geeft aan wel eens herindicaties aan te vragen tijdens het verblijf van de patiënt; dit zou gemiddeld voor 17% van de patiënten gebeuren.

3.5.4 *Kwaliteitskenmerken*

Vierennegentig procent van de PTZ-voorzieningen zegt een op schrift gestelde visie op palliatieve zorg te hebben, 94% maakt gebruik van protocollen of richtlijnen en 78% heeft een werkplan en/of jaarverslagen. Er wordt door de PTZ-voorzieningen tevredenheidsonderzoek uitgevoerd met betrekking tot de gerealiseerde palliatieve zorg onder zorgverleners (38%), onder patiënten (51%) en onder de naasten van patiënten (70%).

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

Vierennegentig procent beschikt over uitsluitend éénpersoonskamers, waarvan 57% voorzien is van eigen douche, toilet en wastafel; en bij 98% mag de gast zelf de kamer naar eigen voorkeur inrichten; 90% beschikt over een huiskamer en bij alle PTZ-voorzieningen is er een mogelijkheid voor naasten om te logeren, waarvan 84% in de voorziening zelf en bij 16% in de onmiddellijke omgeving.

De kwaliteit van de zorg wordt door 70% van de PTZ-voorzieningen gelabeld als 'goed', door 29% als 'voldoende' en één PTZ-voorziening voorziet zichzelf van het predikaat 'onvoldoende'.

Bij 28% van de PTZ-voorzieningen is de kwaliteit reeds onderzocht; de kwaliteit werd onderzocht door veel verschillende partijen (Cliënt & Kwaliteit, NPTN, Inspectie voor de Gezondheidszorg, netwerk palliatieve zorg, EMGO-instituut, bureau Mahak, Bureau Lapree, LOC, Universiteit/afstudeeronderzoek, zorgkantoor, Integraal Kankercentrum, stichting Perspekt, Associatie High Care Hospices, arbeidsinspectie en een aantal 'interne onderzoeken'). Veertien PTZ-voorzieningen geven aan over een kwaliteitscertificaat te beschikken (met name het kwaliteitskeurmerk palliatieve zorg van de NPTN (6x) of een certificaat voor de gehele grotere instelling, maar niet specifiek voor de palliatieve unit).

De deskundigheid van de professionele zorgverleners wordt door PTZ-voorzieningen als voldoende (47%) tot goed (53%) betiteld. De deskundigheid van de vrijwilligers krijgt het label voldoende (55%) of goed (39%), maar vijf voorzieningen betitelen de deskundigheid van de vrijwilligers als matig en één als onvoldoende. Een differentiering naar type PTZ-voorziening wordt gegeven in Tabel 3.18.

Tabel 3.18 percentage PTZ-voorzieningen naar mening over deskundigheid van professionals en vrijwilligers betrokken bij de zorg in hun voorziening

Type voorziening	Deskundigheid professionals			Deskundigheid vrijwilligers		
	goed	voldoende	Matig/ onvoldoende	goed	voldoende	Matig/ onvoldoende
Bijna thuis huis (n=35)	57	43	-	47	50	3
High care hospice (n=19)	65	35	-	26	68	5
Palliatieve unit verpleeghuis (n=25)	53	47		28	60	12
Palliatieve unit verzorgingshuis (n=12)	35	65	-	58	42	-

Qua specifieke bijscholing geeft 6% van de instellingen aan dat de professionals geen specifieke bijscholing hebben gevolgd, 46% dat een deel van de professionals een specifieke scholing palliatieve zorg en 48% dat alle zoiets hebben gevolgd.

Met betrekking tot de vrijwilligers geeft 75% aan dat iedereen een scholing heeft gevolgd, 15% dat een deel, en 11% dat de vrijwilligers geen specifieke bijscholing hebben gekregen.

Er is een groot scala aan opleidingen, cursussen, trainingen en bijscholing, die gevolgd zijn en idem dito is er een zeer groot aantal partijen actief die deze scholing geven (interne opleidingen, koepelorganisaties als de VPTZ, Integrale Kankercentra, netwerken, hogescholen, universiteiten, ...).

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 dit niets zegt 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, is gevraagd voor welke AWBZ-functies ze een toelating hebben gekregen (tabel 3.19)⁶

Tabel 3.19 Aantal zelfstandige PTZ-voorzieningen (n=49) naar AWBZ-functie

AWBZ-functie	Toelating gekregen
Huishoudelijke verzorging	12
Persoonlijke verzorging	12
Verpleging	14
Ondersteunende begeleiding	12
Activerende begeleiding	2
Behandeling	1
Verblijf	5

Wat betreft de nieuwe mogelijkheid om erkenning aan te vragen als kleinschalige woonvoorziening zeggen drie van de zelfstandige instellingen voornemens zijn dit te doen, veertien geven aan het nog niet te weten en twintig zeggen het niet te doen.

Het aantal financieringsbronnen varieert van één tot acht met een gemiddelde van 3.7 (bij zelfstandige organisaties 5.5 versus 2.5 bij PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie).

Tabel 3.20 % PTZ-voorzieningen dat gebruik maakt van financieringsbron
(N=111, missing=15)

Financieringsbron	% gebruikers
AWBZ	78
donaties van particulieren	47
donaties van instellingen (bv. collectes in de kerk)	47
CVTM regeling	40
extra premie palliatieve zorg verpleeghuis ('90€ maatregel')	40
eigen bijdrage van patiënten	40
subsidies van (collecte)fondsen	25
donaties van aan uw instelling gelieerde stichtingen	17

⁶ Het aantal zelfstandige PTZ-voorzieningen dat in de monitor aangeeft een erkenning te hebben voor het verlenen van een of meerdere AWBZ-functies, stemt niet overeen met de lijst van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) aangaande AWBZ toegelaten instellingen (www.cvz.nl). Op deze CVZ-lijst komen slechts drie hospices voor met een toelating voor bepaalde AWBZ-functies, maar geen van deze drie heeft een toelating voor de functie verblijf.

vervolg tabel 3.20

subsidies van gemeenten	14
eenmalige subsidie vanuit het zorgkantoor	8
subsidies van provincies	6
middelen verworven uit bv. inschrijfgeld cursussen	2
anders,	5

Voor alle producten 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 (inclusief donaties) en uit eigen bijdragen van de patiënten.

De financiering van de coördinatie van vrijwilligers bij zelfstandige instellingen wordt met name betaald uit geld van de regeling ‘Coördinatie Vrijwilligers Terminale Zorg’ (CVTM), subsidies van het zorgkantoor en uit eigen middelen. Een aantal zelfstandige instellingen geeft aan dat de CVTM-regeling onvoldoende is om de coördinatie van vrijwilligers te kunnen bekostigen, en ze daarom ook beroep moeten doen op eigen middelen.

De financiering van de coördinatie van vrijwilligers bij PTZ-instellingen die onderdeel zijn van een grotere organisatie, gebeurt deels vanuit de AWBZ, deels vanuit de 90€ toeslag, deels vanuit CVTM-gelden en deels vanuit eigen middelen.

Als financieringsbronnen van de scholing voor vrijwilligers bij zelfstandige PTZ-voorzieningen worden genoemd vanuit CVTM-gelden, eigen middelen en donaties.

De financiering van de scholing voor vrijwilligers bij PTZ-organisaties die onderdeel zijn van een grotere instelling gebeurt voornamelijk uit het scholingsbudget van de overkoepelende organisatie, en verder via de AWBZ, 90€ maatregel, CVTM-gelden, eigen middelen en donaties. Eenmaal wordt ook het Integraal Kankercentrum genoemd.

Drieënvijftig procent van de PTZ-voorzieningen zegt ook activiteiten te leveren waar geen financiering tegenover staat. Bij PTZ-organisaties die onderdeel zijn van een grotere instelling is dit 31% en bij zelfstandige instellingen 83%.

Gebaseerd op 33 antwoorden, zou het gaan om gemiddeld 28 uur per week per organisatie, waar geen financiering voor staat. Als activiteiten en producten die niet vergoed worden, worden onder andere genoemd coördinatie van vrijwilligers, public relations, deskundigheidsbevordering, huisvesting en verblijf van patiënten. Als redenen voor het niet vergoeden worden genoemd, te krap budget van zorgkantoor, plafond in CVTM-regeling en te kleine indicaties vanuit het CIZ.

Vijftig instellingen beantwoordden de vraag of ze een financiële vergoeding kregen voor de opgebaarde patiënt: bij 24 is dit het geval en bij 26 niet. De vergoedingen komen meestal vanuit de begrafenisonderneming/uitvaartverzekering en via de familie en nabestaanden.

Zevenenveertig procent van de PTZ-voorzieningen (92% van de zelfstandige organisaties en 15% 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).

Veertig procent (61 en 26% 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 0.4€ en 45€ per dag met een gemiddelde van 17€ per dag (in zelfstandige PTZ-organisaties gemiddeld 19€ versus 12€ in PTZ-organisaties die onderdeel zijn van een groter geheel); één instelling geeft aan geen eigen bijdrage per dag te vragen maar een eenmalig entreegeld van 20€.

Voor het logeren van naasten variëren de gevraagde bijdragen tussen 1.5€ en 25€ met een gemiddelde van 12€.

Tweeënveertig procent van alle voorzieningen vindt de financiering niet of slechts een beetje toereikend; 23% vindt de financiering goed toereikend. Er zijn opvallende verschillen tussen zelfstandige (lees bijna thuis huizen en hospices) en niet-zelfstandige organisaties (lees units bij verpleeg- en verzorgingshuizen), zoals te zien in tabel 3.21.

Tabel 3.21 % PTZ-voorzieningen naar mening toereikendheid financiering naar soort PTZ-voorziening (n=112, missing=14)

	Zelfstandige PTZ-voorzieningen %	Niet-zelfstandige PTZ-voorzieningen %	Totaal
Niet toereikend	33	13	21
Een beetje toereikend	23	19	21
Tamelijk toereikend	22	43	35
Goed toereikend	22	24	23
Zeer goed toereikend	0	0	0

Als oorzaak voor de niet toereikende financiering worden door *zelfstandige PTZ-voorzieningen* genoemd: de ‘hotelkosten’ (huisvesting, verblijf en voeding) worden niet gefinancierd, te kleine indicaties vanuit het CIZ die niet in overeenstemming zijn met de zorgbehoefte en de geleverde zorg, dure niet gedekte nachtzorg, 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, en afhankelijkheid van giften en donaties die onzeker zijn.

Bij *PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie* worden genoemd dat de personele inzet veel hoger is dan de financiën die ze ervoor krijgen, omdat het om zeer intensieve zorg gaat, de CIZ-indicaties te krap zijn, dure technische middelen nodig, het zorgkantoor vindt dat ze geen beroep kunnen doen op de 90€ opslag, maar ook dat ze financiële problemen hebben door onderbezetting en de kleinschaligheid van de voorziening.

Zevenenvijftig procent van de PTZ-voorzieningen meldt knelpunten in de financiering.

Bij de zelfstandige voorzieningen is dit 73% en bij de andere 45%.

Knelpunten die genoemd worden zijn onder andere dure medicatie, verbandmaterialen,

technische apparatuur, complementaire zorg, nachtzorg, scholing van vrijwilligers en personeel die onder druk staat door krappe opleidingsbudget of CVTM-toelage, dat er zeer gespecificeerde verantwoordingen worden gevraagd, terwijl zaken vaak in elkaar overvloeien en slecht uit te splitsen zijn, geen structurele inkomsten, waardoor toekomstperspectief onzeker is, intake van kandidaat patiënten, die later toch niet opgenomen worden, maar waar al wel tijd aan besteed is zonder dat daar een vergoeding tegenover staat, nazorg aan familie, die niet vergoed wordt, bijdrage en participatie aan/in netwerk palliatieve zorg, die niet vergoed wordt, onzekerheid omtrent vervolg CVTM en WMO, er moet veel tijd/geld en energie gestopt worden in het verwerven van gelden met onzekere uitkomsten hiervan, geen (of niet langer) erkenning door zorgkantoor als palliatieve unit waardoor 90€ opslag wordt misgelopen.

3.6 Conclusies

- ✓ Voorjaar 2006 zijn er zeker minimaal 132 PTZ-voorzieningen met minstens 548 bedden. Maar met grote waarschijnlijkheid zijn er in het voorjaar 2006 228 PTZ-voorzieningen met minstens 844 bedden. Tevens zijn er nog een veertigtal palliatieve zorgvoorzieningen in oprichting.
- ✓ 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=241). Alle overige analyses zijn gebaseerd op de antwoorden van 126 PTZ-voorzieningen die de vragenlijst (gedeeltelijk) ingevuld teruggestuurd hebben. Onbekend is in hoeverre deze 126 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 grote regionale verschillen in dichtheid aan PTZ-bedden.
- ✓ Er is diversiteit in types PTZ-voorzieningen; circa veertig procent betreft zelfstandige PTZ-voorzieningen, als bijna thuis huizen en hospices, en zestig procent 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 30 dagen, maar overal komen zowel zeer korte als langere opnames voor.
- ✓ Het gemiddelde bedbezettingspercentage ligt tussen 64% en 70% afhankelijk van de berekeningswijze, maar er zijn grote verschillen per (individuele en type) PTZ-voorzieningen. High care hospices hebben gemiddeld een bezettingspercentage van 75%, palliatieve units bij verpleeghuizen 73%, bijna thuis huizen 72% en palliatieve units bij verzorgingshuizen 49%.
- ✓ 94% van de PTZ voorzieningen heeft wel eens te maken met onbenutte capaciteit maar 62% van de PTZ-voorzieningen heeft ook te maken met wachtlijsten; het komt voor dat mensen overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan.
- ✓ 26% van de PTZ-voorzieningen ervaart concurrentie.
- ✓ In 2005 is zeker aan minimaal 3868 mensen zorg verleend in een PTZ-

- voorziening; het betreft voor circa 89% mensen met kanker.
- ✓ 91% 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.
 - ✓ 57% van de PTZ-voorzieningen, met name bijna thuis huizen en hospices, ervaart problemen op het financiële vlak.

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 2005, via de websites www.palliatief.nl, www.ikcnet.nl en www.palliatiefconsult.nl en via vraag aan de hoofden van de IKC-afdelingen palliatieve zorg.

Voor het onderzoek in 2006 is dezelfde vragenlijst als in 2004 en 2005 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 bevraagd 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 2006 zijn 52 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 april 2006 zijn de vragenlijsten verstuurd. Voor zover er begin juni nog geen vragenlijst was teruggestuurd zijn de aangeschrevenen gee-mailed, gebeld en herinnerd.

In eerste instantie bestond het voornemen om in de monitor ook het aantal verleende consultaties en de aard ervan over 2005 ook in kaart te brengen aan de hand van de landelijke database van de Vereniging van Integrale Kankercentra over de consult-registraties. Inmiddels heeft de VIKC deze data zelf geanalyseerd en hierover een rapport uitgebracht (Courtens & Klinkenberg, 2006). In dit monitorrapport zal dan ook voor verschillende aspecten naar dit VIKC-rapport verwezen worden.

4.2 Respons

Van de 52 aangeschrevenen kwamen 42 reacties; één aangeschreven instantie gaf aan dat ze op dit moment alleen nog een netwerk palliatieve zorg zijn en (nog) niet beschikken over een consultatievoorziening; een andere (het consultatiepunt van de Nederlandse PatiëntenVereniging) gaf aan dat ze niet aan onze definitie voldeden omdat zij niet gericht zijn op professionals. Dit brengt de doelpopulatie op 50 vermoedelijke operationele consultatievoorzieningen.

Verder hebben de elf consultatievoorzieningen uit de IKR-regio gezamenlijk één lijst ingevuld, gecoördineerd door het IKR; sommige vragen werden beantwoord met één statement voor alle elf voorzieningen samen, andere vragen werden gedifferentieerd naar onderliggende teams (zij het dan anoniem). Omwille van de vergelijkbaarheid met andere IKC-regio's, is voor deze rapportage zoveel mogelijk uitgegaan van de elf onderliggende teams. Dit is overigens in lijn met de manier waarop de VIKC deze regio heeft behandeld in hun rapportage over de consultaties (Courtens & Klinkenberg, 2006).

Van de aangeschreven doelpopulatie van 50 hebben er 40 een ingevulde vragenlijst teruggestuurd, waardoor de respons 80% bedraagt. Belangrijk bij de non-respons is dat er acht van de tien in de regio van het IKN liggen; de andere zijn eenmaal uit de regio van het IKA en eenmaal uit de regio van IKO.

Verdere analyses zijn dus gebaseerd op 40 operationele consultatievoorzieningen.

4.3 Aanbod

4.3.1 Aantal en type consultatievoorzieningen

Voorjaar 2006 zijn er zeker 40 en vermoedelijk 50 operationele consultatievoorzieningen palliatieve zorg, waar professionals een beroep op kunnen doen voor advies met betrekking tot de zorg voor specifiek palliatieve terminale patiënten. Naast deze 50 zijn er in de zomer van 2006 nog twee gestart in de IKL-regio en gaf een netwerk uit de IKN-

regio aan nog bezig te zijn met het oprichten van een consultatievoorziening. Het is dus te verwachten dat er eind 2006 53 consultatievoorzieningen operationeel zullen zijn. Ook is in de vragenlijsten onder de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's aangegeven dat er in diverse (grote) zorginstellingen interne mogelijkheden bestaan voor consultatie aan medewerkers betreffende palliatieve zorg. En in de enquêtes onder palliatieve terminale zorgvoorzieningen, heeft 37% aangegeven dat ook zij regelmatig consultaties verlenen. Deze twee laatste vormen van consultatiemogelijkheden zijn verder niet benaderd geweest of ondervraagd voor dit onderzoek.

Van de teams die in 2005 operationeel waren, is bekend dat er drie gestopt zijn. Overigens is het antwoord op de vraag hoeveel consultatievoorzieningen er zijn, minder eenvoudig dan het lijkt. Afhankelijk van de bron die geraadpleegd is, kunnen die aantallen nogal verschillen zoals te zien is in bijlage 3. Dit kan te maken hebben met de mate waarin de bronnen geactualiseerd worden maar het kan ook dat er nog geen helderheid bestaat over wanneer iets een consultatievoorziening is. Ook valt op dat de namen van de voorzieningen kunnen verschillen per geraadpleegde bron.

De in 2004 en 2005 geconstateerde spraakverwarring tussen lokale en regionale teams blijkt nog steeds actueel te zijn, getuige alleen al het feit dat het IKN dertien consultatievoorzieningen opgaf bij de vraag in februari 2006 welke consultatievoorzieningen in hun regio aangeschreven konden worden, maar slechts twee teams opgeeft in de monitor vragenlijst in mei 2006 en dat er slechts één regionaal team van het IKN participeerde in de VIKC-consultregistratie.

Tabel 4.1 Aantal consultatievoorzieningen palliatieve zorg per april 2006 naar IKC-regio

IKC-regio	Aantal consultatievoorzieningen operationeel	Aantal respondenten	In oprichting of na april 2006 opgestart
IKA	4	3	
IKL	2	2	2
IKMN	1	1	
IKN	13	5	1
IKO	6	5	
IKR	11	11	
IKST	3	3	
IKW	4	4	
IKZ	6	6	
TOTAAL	50	40	3

De consultatievoorzieningen zijn verspreid over alle IKC-regio's en dus over het hele land. Alle respondenten geven aan dat het werkgebied van hun consultatievoorziening is vastgelegd. Deze werkgebieden variëren van 'adherentie-gebied van een ziekenhuis',

‘netwerkregio’, een WZV-regio, een IKC-regio of een bepaalde stad of een zekere streek of ‘volgens afspraak’ zonder dit verder te specificeren.

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.

4.3.2 *Activiteiten en producten*

Alle consultatievoorzieningen verlenen consultaties aan professionals. Gebaseerd op antwoorden van twintig consultatievoorzieningen zou het dan met name gaan om consultaties aan verpleegkundigen (genoemd door 20 van de 20 consultatievoorzieningen), huisartsen (door 19/20), medisch specialisten (door 17/20), verzorgenden (door 15/20), paramedici (door 11/20), geestelijk verzorgers (door 7/20) en andere zorgverleners (door 7/20, onder andere maatschappelijk werk, apotheker, verpleeghuisartsen). Ook wordt door zeven consultatievoorzieningen consultatie verleend aan consulenten van andere consultatieteams, en door zes aan coördinatoren van de VPTZ-organisaties of coördinatoren van hospices.

Behalve aan zorgverleners worden er door vijf consultatievoorzieningen ook consultaties verstrekt aan patiënten, door vijf aan mantelzorgers en door zestien aan vrijwilligers.

Drieëntwintig van de 40 responderende voorzieningen zeggen naast de consultaties ook nog andere activiteiten te hebben. Dit zijn deskundigheidsbevordering en scholingen ontwikkelen en geven, casuïstiekbesprekingen, lezingen verzorgen, ontwikkelen van richtlijnen en protocollen, wetenschappelijk onderzoek, participeren in netwerken palliatieve zorg of in adviesraden van instellingen, public relations verzorgen en intakes doen van patiënten voor hospices.

4.4 Gebruik

4.4.1 *Aantal consultaties*

Eén respondent zegt het aantal verleende consulten niet bij te houden. De overige 39 respondenten hebben in 2005 in totaal 6266 consulten verleend. Opmerkelijk is dat in tegenstelling tot vorig jaar, er nu geen opmerkingen zijn gemaakt over eventuele onduidelijkheid tussen consult, contact en vervolgconsult. Blijkbaar is deze discussie en onduidelijkheid grotendeels opgeheven. In het VIKC-rapport van 2006 wordt melding gemaakt dat ze al hun consulenten op de hoogte hebben gesteld van aangescherpte definities van wat een (registreerbaar) consult en vervolgconsult is en wanneer een consultregistratie dient afgesloten te worden (Courtens en Klinkenberg, 2006).

Het cijfer van 6266 consulten over 2005 van 39 consultatievoorzieningen, zoals uit deze monitor naar voren komt, komt goed overeen met het cijfer van 6160 consulten (waarvan 5667 patiëntgebonden) over 2005 van 39 consultatievoorzieningen genoemd in het VIKC rapport (Courtens & Klinkenberg, 2006). 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 niet aan de VIKC-registratie deelnamen (n=3, waarvan één met een onbekend aantal consultaties en de twee andere samen opgeteld 209 consulten).

De tendens in het aantal consultaties voor het eerste kwartaal 2006 kon nagegaan worden op basis van de cijfers van 30 voorzieningen en ligt op 1032.

Omrekening van de 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 inwoneraantal^{1 2} 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 2005 per IKC-regio

IKC	Aantal consultatievoorzieningen (aantal respondenten)	Inwoners	Inwoners van 65+	Aantal consultaties	Consultaties per 10.000 inwoners	Consultaties per 10.000 inwoners van 65+
IKO	6 (5)	1295886	181140	2007	15.5	110.8
IKL	2 (2)	858169	141835	779	9.1	54.9
IKN	13 (5)	2119147	313696	1160	5.5	40.0
IKMN	1 (1)	1390914	173736	547	3.9	31.5
IKR	11 (11)	2396686	352712	754	3.1	21.4
IKA	4 (3)	2964962	385604	365	1.2	9.5
IKZ	6 (6)	2281883	316337	336	1.5	10.6
IKW	4 (4)	1785584	242046	202	1.1	8.3
IKST	3 (3)	1212295	181564	116	1.0	6.4
TOTAAL	50 (40)	16305526	2288670	6266	3.8	27.4

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 (grijs gearceerd in de tabel).

¹ Voor het inwonertal per IKC-regio is uitgegaan van de data zoals vermeld in het Jaarverslag Consultatie Palliatieve Zorg Integrale Kankercentra 2005 (Courtens & Klinkenberg, 2006).

² 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*

Negenentwintig consultatievoorzieningen hebben de vraag over de inhoud van de consultaties (deels) beantwoord (de voorzieningen uit de IKR-regio hebben hun antwoord hierop niet gespecificeerd naar team). Ze geven allemaal advies omtrent patiëntgebonden vraagstukken en negentien ook over niet patiëntgebonden vraagstukken.

Verdere differentiatie in het soort patiëntgebonden vraagstukken werd gegeven door 24 respondenten waarbij 18 ook het procentuele deel per onderdeel aangaven. Lichamelijke problemen vormen het terrein waar de consultatievoorzieningen het vaakst consult over geven. Bij gemiddeld 73% van de consultaties wordt advies gegeven met betrekking tot lichamelijke problemen. 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 (Courtens & Klinkenberg, 2006) 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.

4.4.3 *Behoeftte aan consultatie*

Vanuit de consultatievoorzieningen bezien

Dertig van de 38 consultatievoorzieningen die deze vraag beantwoordden, schatten in dat de consultatiebehoefte in hun IKC-regio grotendeels of helemaal is gedekt. Drie denken dat ongeveer de helft van de behoefte is gedekt en niemand schat die dekking als matig of slecht in. Vijf consultatievoorzieningen konden niet inschatten in hoeverre de consultatiebehoefte in hun IKC-regio gedekt is.

Vanuit de PTZ-voorzieningen bezien

Tweeënzestig procent van de PTZ-voorzieningen zegt soms en 10% zegt geregeld of vaak behoefte aan advies te hebben, terwijl 22% 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 consultatievoorzieningen in hun regio (65 keer genoemd) en verder op huisartsen, SCEN-artsen, collega's uit andere PTZ-voorzieningen, psychiaters, psychologen en diverse 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.

Zevenennegentig procent zegt (zeer) tevreden te zijn met de gekregen consultatieadviezen in 2005; slechts 3% geeft 'matig tevreden' als kwalificatie en niemand zegt (zeer) ontevreden te zijn.

Verder signaleert 6% van de PTZ-voorzieningen knelpunten betreffende het vragen van consultatie. Het gaat dan met name over het feit dat de behandelend artsen niet altijd open staan om consult te vragen (5x genoemd) en het feit dat consultatievoorzieningen niet altijd bereikbaar zijn (2x genoemd) en onduidelijkheid over wie je het beste zou kunnen consulteren (1x genoemd).

Vanuit de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra bezien

Zes afdelingen palliatieve zorg geven aan geen cijfers of indicaties te hebben over de behoefte aan consultaties palliatieve zorg. Drie verwijzen naar de cijfers van de Toetsingscommissie COPZ, de gegevens uit de consultatiedatabase van de Centra voor Ontwikkeling palliatieve Zorg en die van de VIKC. Er wordt hierbij echter aangetekend dat die cijfers met name iets zeggen over feitelijk geleverde consultaties, maar niet over de behoefte daaraan.

Naar aanleiding van de vraag in hoeverre de consultatiebehoefte momenteel gedekt is door de huidige consultatievoorzieningen, geven twee afdelingen palliatieve zorg aan dat die helemaal gedekt is, vier afdelingen melden dat die grotendeels gedekt is en twee menen dat de behoefte voor circa de helft is gedekt; een afdeling sprak zich niet uit hierover.

4.5 Organisatie & financiering consultatievoorzieningen

4.5.1 Organisatie

Vierendertig van de 40 consultatievoorzieningen zeggen gelieerd te zijn aan een Integraal Kankercentrum, 33 aan een netwerk palliatieve zorg, acht aan één of meer zorginstellingen (meestal een ziekenhuis of thuiszorginstelling) en drie aan een huisartsenverband. Van degene die zeggen aan een netwerk verbonden te zijn, zijn er zes die niet aangeven ook aan een IKC verbonden te zijn, maar vier geven wel aan geld te ontvangen vanuit het IKC consultatiebudget; de andere twee die zeggen niet gelieerd te zijn aan een IKC en geen geld vandaar ontvangen, geven wel aan samen te werken met het IKC op gebied van consultatie. Vanuit het IKR wordt opgemerkt dat alle teams onderdeel uitmaken van de regionale IKR-consultatiefunctie, maar dat dit nog niet altijd zo beleefd wordt door de consultants; de teams voelen zich, vanuit hun eigen geschiedenis, (sterk) verbonden met het lokale netwerk in het betreffende werkgebied en/of bepaalde instelling.

4.5.2 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. Drie respondenten benadrukken dat de zorg nooit wordt overgenomen.

Wat betreft de vorm van consultatie verlenen, zijn de antwoorden vanuit de IKR-regio niet naar team gespecificeerd. Hoe de 29 overige respondenten het doen ziet u in tabel 4.3.

De consultatievoorzieningen geven aan dat de telefonische consulten ongeveer 95% beslaan³.

Tabel 4.3 Beschikbare wijzen van consultatieverlening (n=29)

• Telefonisch	29
• E-mail	14
• Bedside in de instelling waar de patiënt verblijft	11
• Bedside bij de patiënt thuis	11
• Schriftelijk	9
• Tijdens patiëntbesprekingen	8
• In spreekkamer zorgverlener	1

De openingstijden van alle consultatievoorzieningen zijn grosso modo tijdens (ruime) kantooruren van maandag tot vrijdag, waarbij achttien voorzieningen ook overdag tijdens weekenden bereikbaar zijn en zes voorzieningen zijn 7 dagen, 24 uur per dag bereikbaar. Eén voorziening is uitsluitend bereikbaar buiten kantooruren en speciaal hiervoor opgericht.

Van de consultatievoorzieningen die niet 24 uur bereikbaar zijn, hebben elf al wel een regeling getroffen voor de bereikbaarheid in de avond-, nacht- en weekendtijd.

De consultatievoorzieningen zijn allemaal telefonisch bereikbaar en ook via de e-mail (23x), schriftelijk (15), per fax (13x) of anderszins (4x, tijdens besprekingen).

Bij zestien voorzieningen krijgt de consultvrager meestal binnen het uur een advies. Bij nog eens vijftien voorzieningen wordt het advies meestal binnen een halve dag verstrekt. Slechts één respondent geeft aan dat het meestal tussen één en drie dagen duurt eer de consultvrager advies krijgt.

De doelgroepen van de consultatievoorzieningen worden volgens de meeste respondenten (34/40) structureel geïnformeerd over de werkwijze en bereikbaarheid van de voorzieningen. Dit gebeurt via informatiebladen, bulletins, (elektronische) nieuwsbrieven, websites, netwerkcoördinatoren, symposia en presentaties.

³ Uit de VIKC-rapportage blijkt dat 75% van de consulten telefonisch heeft plaats gevonden.

4.5.3 Bemensing

Alle consultatievoorzieningen, op één na, zijn multidisciplinair samengesteld. Die ene betreft de avond-, nacht- en weekenddienst uit de IKO-regio die louter uit artsen bestaat en uitsluitend bedoeld is voor de ANW-uren op te vangen van de anders wel multidisciplinair samengestelde consultatievoorzieningen uit die regio.

In negenendertig teams zijn er afspraken welke disciplines minimaal vertegenwoordigd moeten zijn in het team; het betreft bijna altijd artsen en verpleegkundigen soms aangevuld met andere disciplines zoals apotheker, maatschappelijk werker of psycholoog⁴; twee teams zeggen uitsluitend met (verschillende soorten) artsen te werken.

De teams bestaan altijd, op twee na, uit artsen (veelal verpleeghuisartsen, huisartsen en medisch specialisten als oncoloog, radiotherapeut, internist of anesthesioloog) en (specialistische) verpleegkundigen uit verschillende echelons en gezondheidszorginstellingen, aangevuld met andere functionarissen.

Meestal betreft het consulenten met meerdere jaren ervaring (vijf jaar en meer is eerder regel dan uitzondering) als consulent palliatieve zorg. Ze hebben ook vaak specifieke opleidingen gehad op het gebied van palliatieve zorg (de NHG-kaderopleiding palliatieve zorg en de 'Cardiff-cursus' worden frequent genoemd), op het gebied van oncologie en op het gebied van consultvaardigheden.

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 staan in tabel 4.4

Tabel 4.4 Benoemingscriteria voor de consulenten palliatieve zorg

Gehanteerde benoemingscriteria	2006 (n=39)
• werkervaring in de palliatieve zorg als zorgverlener	37
• beroepsopleiding zorg	34
• aanvullende opleiding palliatieve zorg	34
• specifieke consultvaardigheden	33
• naast consulentchap actief in de palliatieve patiëntenzorg	31
• aanvullende opleiding als consulent	21
• beschikt over relevant netwerk	18
• ervaring als consulent	16
• anders	8

⁴ De voorzieningen gaven aan multidisciplinair samengesteld te zijn, maar er is niet gevraagd of de gegeven consulten ook multidisciplinair tot stand komen. Het VIKC-rapport van 2006 heeft dit wel onderzocht en komt tot de conclusie dat circa 54% van de consulten multidisciplinair tot stand komt.

Er lijkt in grote mate overeenstemming te bestaan over de benoemingscriteria voor een consultant; soms wordt aangegeven dat deze criteria nu specifiek worden uitgewerkt.

Er bestaan in drie consultatievoorzieningen afspraken over het minimum aantal consulten per jaar (genoemd worden minimaal 15, 40 en 400 consulten per jaar) en in tien consultatievoorzieningen over het minimum aantal uren bijscholing per jaar (genoemd worden minimaal 8 uur (1x), 24 uur (2x) en 36 uur (7x)).

4.5.4 *Samenwerking*

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

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

Tabel 4.5 Acties van consultatievoorzieningen bij een vraag die ze niet goed kunnen beantwoorden

• er wordt advies gevraagd aan iemand uit ons netwerk	30
• er wordt advies gevraagd aan een andere palliatieve consultatievoorziening	23
• er wordt advies gevraagd aan een regionale specialistische consultatievoorziening palliatieve zorg van het Integraal Kankercentrum in onze regio	20
• de consultvrager wordt gezegd dat we het niet weten	1
• de consultvrager wordt verwezen naar een andere consultatievoorziening	1
• anders,	7

4.5.5 *Kwaliteitskenmerken*

Het kwaliteitskader van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC, 2004) met de criteria voor de consultatieverlening wordt door alle consultatievoorzieningen, op één na, onderschreven. Die ene vindt de criteria niet concreet genoeg.

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=40
• de samenstelling van het team	36
• verslaglegging en bevestiging naar de consultvrager van de gegeven adviezen	35
• de wijze van evaluatie met consultvragers	33
• de werkwijze, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van het team	33
• wat de consultvrager van de consultatie kan verwachten	32
• het gebruik van landelijke en of regionale vastgelegde protocollen en richtlijnen	32
• de wijze van evalueren van de consulten met als doel toetsing, afstemming en scholing van het team	30
• welke zorgverleners tot de doelgroep behoren	26
• procedures over het verloop van een consult, vanaf aanmelding tot aan definitieve afronding van het consult	26
• het formuleren van mondelinge en schriftelijke adviezen	26
• welke vaardigheden er nodig zijn voor een goede consultverlening	26
• welke kennis en ervaring binnen het team beschikbaar moet zijn	25
• welke kennis en ervaring, cq. kerncompetenties de verschillende disciplines in het team nodig hebben	25
• de wijze van communicatie, bereikbaarheid en afstemming tussen de teamleden	24
• hoe de consultatie laagdrempelig, goed toegankelijk en bereikbaar te laten zijn	21
• de medische eindverantwoordelijkheid voor het gegeven advies	21
• procedure met betrekking tot overdracht van lopende consulten binnen het team en het vastleggen van deze consulten in een dossier	21
• op welke wijze de follow-up van het gegeven advies plaats vindt	20
• de tijd waarbinnen telefonisch contact tot stand moet komen en een consultvraag beantwoord dient te worden	19
• hoe om te gaan met vragen van niet-hulpverleners	16
• hoe om te gaan met vragen van buiten ons werkgebied	15
• hoe om te gaan met vragen over medische problematiek door niet-medici	14
• bescherming van de privacy van de patiënt, en zijn naasten	14
• klachtenprocedure	7

De meerderheid van de teams heeft op de meeste punten al de zaken schriftelijk vastgelegd. Zaken die door minder dan de helft van de consultatievoorzieningen zijn vastgelegd, zijn: ‘de tijd waarbinnen telefonisch contact tot stand moet komen en een consultvraag beantwoord dient te worden’, ‘hoe om te gaan met vragen van niet-hulpverleners’, ‘hoe om te gaan met vragen van buiten ons werkgebied’, ‘hoe om te gaan met vragen over medische problematiek door niet medici’, ‘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	2006 (n=40)
• er vindt periodiek gezamenlijk inhoudelijk overleg plaats met behulp van casuïstiek of richtlijnen	38
• de werkwijze van de consultatievoorziening wordt geëvalueerd	37
• ieder consult wordt met een bepaalde systematiek geregistreerd	37
• de registratie kan gebruikt worden voor externe verantwoording en onderzoek	35
• er bestaat documentatie van het consult en van de terugkoppeling met de consultvrager	33
• de consulenten ontvangen structureel ondersteuning	30
• er vinden regelmatig gesprekken plaats waarbij zowel de mate van tevredenheid en motivatie van de individuele consultverlener als van het team ter sprake komt	25
• de criteria uit de basisdocumenten van de VIKC worden periodiek getoetst voor de consultatievoorziening	24
• de adviezen worden geëvalueerd op eenduidigheid	16
• het minimum aantal uren bij- en nascholing voor de consulenten is vastgesteld	10
• er zijn afspraken over het minimaal aantal consulten per consulent in een bepaalde periode	3

In vierentwintig consultatievoorzieningen worden de criteria van het VIKC-kwaliteitskader periodiek getoetst. Meestal gebeurt dat één maal per jaar. Dit gebeurt door de eigen consulenten of door de netwerkcoördinator of door het IKC; eenmaal wordt genoemd dat er getoetst wordt door een extern onderzoeksinstituut.

4.5.6 *Consultatievoorziening belicht vanuit de PTZ-voorzieningen*

In paragraaf 4.4.3 was al vermeld dat driekwart van de PTZ-voorzieningen soms een beroep doet op de diverse consultatiemogelijkheden. De meerderheid is tevreden over de gekregen adviezen.

Veel PTZ-voorzieningen zijn zelf ook betrokken bij het verlenen van consultaties: 65% zegt dat medewerkers van hun instelling ook wel eens consultatie en advies geven aan zorgverleners buiten hun instelling en 38% van de PTZ-voorzieningen geeft aan dat sommige van hun medewerkers deel uit maken van de 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 2006 is de tweede rapportage uitgebracht met een jaarverslag van de consultatie-activiteiten in 2005 en met een analyse van de landelijke consultregistratie over 2005 (Courtens & Klinkenberg, 2006).

In 2005 heeft de VIKC in samenwerking met AGORA een landelijke werkconferentie georganiseerd voor consulenten; deze heeft onder meer duidelijkheid geven over de visie van consulenten op consultatie.

Voor de registratie van de consulten is in 2005 een nieuw web-based registratiesysteem ontwikkeld en in 2006 in gebruik genomen. Verder heeft de VIKC gewerkt aan de functieprofielen voor consulenten en aan de benoemingscriteria. Landelijke competenties en eindtermen worden verder uitgewerkt in afstemming met de beroepsverenigingen van artsen (NAPC) en verpleegkundigen (NVVPZ) in de palliatieve zorg. Ook is er gewerkt aan richtlijnen palliatieve zorg (de Graeff et al., 2006), waaraan tal van consulenten hebben bijgedragen.

En de VIKC heeft gewerkt aan verdere definiëring van consulten, om zo de gegevens meer eenduidig te maken.

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).

Naast de gezamenlijke activiteiten op gebied van consultatie in VIKC-verband, zijn alle negen afdelingen palliatieve zorg bezig met de verdere invulling en operationalisatie van de hun door het Ministerie van VWS opgedragen taak om een regionale consultatiefunctie vorm te geven. Een kort overzicht per IKC volgt hieronder, gebaseerd op de antwoorden van de hoofden van de afdelingen palliatieve zorg van de respectievelijke IKC's.

IKA

In de IKA-regio zijn er drie consultteams die tezamen de gehele IKA-regio bedekken. Hiernaast is er een expertisecentrum palliatieve zorg in het VUMC met een uitgebreid team van relevante specialisten die als achterwacht beschikbaar zijn voor de consulenten. Deze vier teams werken onder auspiciën van het IKA en krijgen ook geld vanuit het consultatiebudget van het IKA. Verder zijn er nog consultvoorzieningen verbonden aan een zorginstelling, die niet onder de auspiciën van het IKA vallen.

De consulenten palliatieve zorg vormen een groep van experts in de IKA-regio die door de professionele hulpverleners als zodanig erkend worden en als vanzelfsprekende partner worden geraadpleegd bij de zorg voor palliatieve patiënten. Hierdoor wordt actuele kennis over palliatieve zorg op structurele en praktische wijze actief verspreid onder hulpverleners.

Eén consultteam dat in 2005 nog actief was, is per 1/1/6 gestopt omdat er niet genoeg vraag naar was.

Het IKA ondersteunt de consultatieteams onder andere door het faciliteren, zowel financieel als organisatorisch, van de consultverlening inclusief casuïstiekbesprekingen en verslaglegging, door scholing en training van de consulenten, door het beschikbaar stellen van literatuur en richtlijnen en door het voeren van een regio brede PR-campagne. Ook is er een kwaliteitsproject vanuit het IKA om te komen tot een eenduidige en

transparante consultverlening. De programmaleider palliatieve zorg van het IKA participeert zowel in bestuurlijke overlegvormen van de voorzieningen als in besprekingen van consultantenteams.

Consultatievoorzieningen kunnen onder de auspiciën van het IKA werken en beroep doen op het IKA-consultatiebudget als ze voldoen aan de voorwaarden van het IKA voor opleiding en ervaring van de consultants en als de procedure, verslaglegging en nabespreking van de consulten geregeld is conform het VIKC-kwaliteitskader en ze participeren in de landelijke consultregistratie. De concrete uitwerking van de voorwaarden is nog in ontwikkeling.

Een consultatievoorziening die opereert in de IKA-regio voldeed niet aan deze voorwaarden en kon dus ook geen beroep doen op het budget.

IKL

In de IKL-regio is er één regionaal consultatieteam dat ter beschikking staat van alle zorgverleners in de IKL-regio; in 2005 heeft het regionale consultatieteam zich verder ontwikkeld. Ook zijn er drie lokale teams, waarvan twee zijn gestart per 1 april 2006. De lokale teams werken nauw samen met het regionale team. Er is een model gemaakt voor de samenwerking tussen het regionale team en de lokale varianten op basis van complementariteit en kwaliteit.

Het regionale team verleent telefonische consultatie voor de hele IKL-regio. De lokale teams doen de bedside consulten.

Het IKL financiert het regionale team volledig en ondersteunt de lokale consultatievoorzieningen onder meer door de financiering van de consulten op tariefbasis, door kwaliteitsborging, 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, het VIKC-kwaliteitskader hanteren en ze participeren in de patiëntenbesprekingen.

IKMN

De IKMN-regio kent één regionaal consultatieteam (het PTMN), bestaande uit acht artsen en vijf verpleegkundigen, die 24 uur per dag, zeven dagen in de week beschikbaar zijn voor telefonisch advies en deskundigheidsbevordering voor hulpverleners in de IKMN-regio. Bij de samenstelling van het team is rekening gehouden met een evenredige spreiding over de lokale netwerken en spreiding over het soort zorginstelling.

De leden van het PTMN, de consultants palliatieve zorg, hebben twee hoofdtaken:

- het geven van telefonische consulten en het leveren van een bijdrage aan de deskundigheidsbevordering in de regio.
- Daarnaast is een kleine groep binnen het team actief bij het opstellen van richtlijnen, onderzoek en onderwijs. Bij complexe vragen coachen zij ook de leden van het team.

De coördinator van het consultatieteam is tevens programmacoördinator palliatieve zorg van het IKMN. De werkwijze van het PTMN-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. De werkwijze over 2004 en 2005 is uitgebreid geëvalueerd (Dorresteijn & Moonen, 2006), onder meer door evaluatie van de verleende consulten door de consultvragers. De evaluatie van de werkwijze (die zeer positief was)

heeft geleid tot het bijstellen van een aantal afspraken en tot het formuleren van aandachtspunten voor de komende jaren, mede vanuit het oogpunt van een groei aan consultaties en bijscholingen.

Het IKMN heeft benoemingscriteria voor de consultants opgesteld; nieuwe consultants worden in de regio geworven en vervolgens gedurende een halfjaar ingewerkt volgens een inwerkprotocol. Er zijn contracten opgesteld tussen het IKMN en de instellingen waar de consultants werkzaam zijn.

Naast het PTMN functioneert er ook nog een intern consultteam binnen het UMCU voor zorgverleners van het UMCU zelf en wat verder niet gecoördineerd of gefinancierd wordt vanuit het IKMN.

IKN

In de IKN-regio is er één regionaal specialistisch consultteam. Dit team is beschikbaar voor vragen van individuele zorgverleners of voor complexe vragen vanuit de regio's. Verder geven ze aan dat er naast het IKN-team, een consultatievoorziening is binnen het Universitair Medisch Centrum Groningen, dat ook onderdeel uitmaakt van de regionale consultatiefunctie en (mede) gefinancierd wordt vanuit het IKC-consultatiebudget. Hiernaast zijn er nog lokale consultatievoorzieningen die geen onderdeel zijn van de regionale consultatiefunctie en ook niet gefinancierd worden vanuit het IKC-consultatiebudget. Het IKN heeft met sommige consultatieteams wel overleg en met sommige niet.

De IKN-consulenten participeren ook bij lokale multidisciplinaire overleggen en zijn telefonisch bereikbaar voor de lokale voorzieningen.

In 2006 heeft een evaluatieonderzoek plaats gevonden naar de behoefte en wensen van professionals met betrekking tot inhoudelijke ondersteuning bij het verlenen van palliatieve zorg (Jonker, 2006).

IKO

In de IKO-regio wordt de palliatieve consultatie verzorgd vanuit lokale teams die opereren in het gebied van een of twee netwerken palliatieve zorg. Momenteel zijn vijf palliatieve consultteams actief, die met elkaar samenwerken in regionaal verband. Eén van de teams (het Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg 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 IKO ondersteunt de consultatieteams financieel en inhoudelijk via het platform regionale consultatie. Als voorwaarde voor subsidie vanuit het IKO geldt dat de lokale teams een goede bereikbaarheid en dienstverlening hebben en dat ze samen werken met andere teams.

Het IKO heeft gekozen voor een regionaal samenwerkingsverband van de vijf bestaande lokale teams om de consultatie zo dicht mogelijk bij het primaire zorgproces beschikbaar te houden en omdat de lokale teams dan kunnen 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.

IKR

De consultatiefunctie van het IKR is opgedeeld in meerdere teams (elf) die werken in een werkgebied van een netwerk, onder verantwoordelijkheid van het IKR. De teams bieden advies bij de keuze van medicatie, toedieningsvormen en dosering. Zij zijn op de hoogte van beschikbaarheid en logistiek rondom thuiszorgtechnologie. Zij hebben ervaring met ethische vragen, grenssituaties, euthanasie en sedatie in de terminale fase. Ook met vragen over complexe familiesituaties, richtlijngebruik of verschillen van inzicht over het te voeren beleid kan men zich tot de teams richten. De teams zijn goed op de hoogte van het zorgaanbod, de mogelijkheden in de eerste lijn en van ondersteuning van mantelzorgers. Elk team bestaat uit verpleegkundig consulenten palliatieve zorg, gespecialiseerde artsen, een psycholoog, maatschappelijk werker en/of psycholoog. Het team kan op afroep gebruik maken van gespecialiseerde verpleegkundigen (bijvoorbeeld thuiszorgtechnologie of wondbehandeling), anesthesioloog, diëtist, fysiotherapeut en andere disciplines.

Ten behoeve van de afstemming en kwaliteitsbevordering wordt de consultatiefunctie ondersteund door de 'commissie kwaliteit en ontwikkeling van de consultatiefunctie' die kwaliteitsprojecten en instrumenten ontwikkelt ten behoeve van de overige consulenten en als vangnet fungeert voor zeer complexe vragen die de consulenten in de teams niet kunnen beantwoorden. Deze commissie bestaat uit een zestal deskundigen (huisarts-consulent, verpleegkundig consulenten, internist-oncoloog en maatschappelijk werker), die activiteiten ontwikkelen op het gebied van kwaliteitsbevordering en deskundigheidsbevordering.

Qua financiering van de consultaties stelt het IKR als voorwaarde dat de consulenten benoemd zijn op basis van de IKR-criteria.

IKST

Op basis van reeds bestaande mogelijkheden voor consultatie is vorm gegeven aan de regiodekkende consultatiefunctie palliatieve zorg. Hierbij is aansluiting gezocht bij de lokale netwerken palliatieve zorg. Het VIKC-kwaliteitskader voor de ontwikkeling en organisatie van consultatie in de palliatieve zorg wordt hierbij als leidraad gebruikt. Het IKST heeft 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. De helpdesks worden bememd door lokale verpleegkundig consulenten uit de betreffende regio's. Medische inhoudelijke vragen worden voorgelegd aan medisch consulenten uit de betreffende regio; bij de beantwoording van de vragen wordt ook expertise vanuit andere domeinen betrokken. Consultatievoorzieningen die in 2004 nog opereerden buiten het IKST om, zijn in 2005 nu allemaal opgenomen binnen de regionale consultatiestructuur van het IKST.

Het IKST ondersteunt de consultatievoorzieningen op financieel gebied, ICT, werkoverleg, onderlinge afstemming, telefonische bereikbaarheid, richtlijn gebruik, PR en communicatie, secretariaat, advisering over de te gebruiken methodiek, intervisie, casuïstiekbespreking en scholing van de consulenten.

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-kwaliteitskader wordt toegepast en de landelijke registratie voor consultaties wordt gebruikt.

IKW

De IKW-regio kent sinds oktober 2005 vier consultatievoorzieningen, die functioneren binnen de netwerkregio's. Het IKW-consultatieteam dat tot vorig jaar ook nog zelfstandig consulten verleenden doet dit nu niet meer, maar de consultants ervan participeren nu in de andere teams en kunnen als klankbordgroep geraadpleegd worden. Het IKW biedt projectmatig ondersteuning om de teams op een soortgelijke wijze te organiseren en faciliteren, rekening houdend met de landelijke ontwikkelingen. De teams zijn opgebouwd uit drie 'schillen', met op de eerste schil verpleegkundigen, op de tweede huisartsen en verpleeghuisartsen en op de derde medisch specialisten, apothekers en een geestelijk verzorger.

IKZ

De IKZ-regio heeft een regionale consultatiefunctie bestaande uit zes teams, aansluitend op de verzorgingsgebieden van de 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.

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

4.5.8 Financiering

De financiering van de consultatievoorzieningen gebeurt vanuit (vaak een combinatie van) verschillende bronnen: vooral gelden afkomstig uit het consultatiebudget bij de IKC's (35x), bijdragen van de werkgevers van de consultants of van de participanten in het netwerk (9x genoemd), AIV (advies, instructie en voorlichting)-middelen ex AWBZ (5x genoemd), de CVTM-regeling, RIZ (Regeling Initiatiefruimte Ziekenfondsverzekering)-geld, via de zorgverzekeraar, via inkomsten gegenereerd uit scholing of uit intakes voor hospices. Niemand vraagt een bijdrage aan de consultvrager.

Eén consultatievoorziening geeft aan geen inkomstenbronnen te hebben.

De vijf respondenten die het IKC-consultatiebudget niet aangeven als bron van inkomsten, zijn vier maal afkomstig uit de IKN-regio en één uit de IKA-regio.

De manier waarop de consultatievoorzieningen zeggen geld te ontvangen vanuit de IKC's is verschillend. Sommigen krijgen een totaal budget, waaruit loonkosten voor de consultants voor zowel consulten als voor scholingen dienen te worden bekostigd, anderen krijgen een vergoeding per verleend consult, weer anderen krijgen niet rechtstreeks een budget maar via de werkgever van de consultants, nog anderen krijgen alleen consulten vergoed vanuit het IKC voor zover ze de kosten niet op iemand anders hebben kunnen verhalen en nog tussenvormen daarin.

Het is niet duidelijk hoe groot de financieringsstromen zijn vanuit de respectievelijke bronnen.

De omvang van het geld uit het IKC-consultatiebudget die de consultatievoorzieningen krijgen, werd beantwoord door tien voorzieningen met een concreet cijfer. Dit bedrag varieert tussen 10.000€ en 123.000€ over 2005. De elf consultatievoorzieningen uit de IKR-regio hebben samen 162.038€ uit IKC-consultatiebudget ontvangen. Het verkregen budget vanuit de IKC's staat niet in verhouding tot het aantal uitgevoerde consulten (bijvoorbeeld 12 consultaties bij een toelage van 28.000€ versus 250 consulten bij een toelage van 31.000€ versus 703 consulten bij een toelage van 123.000€).

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=36
Niet toereikend	5
Een beetje toereikend	5
Tamelijk toereikend	10
Goed toereikend	5
Zeer goed toereikend	11

De consultatievoorzieningen die de financiële middelen goed tot zeer goed toereikend vinden zijn afkomstig uit de regio van het IKR (11x), IKMN (1x), IKA (1x), IKL (1x), IKN (1x) en IKZ (1x). Van de vijf consultatievoorzieningen die de financiële middelen niet toereikend vinden, zijn er twee afkomstig uit de IKO-regio, en een uit de IKN, IKA en IKW-regio.

Men geeft onder andere aan dat de vergoeding voor een consult niet in overeenstemming is met de inspanningen die ervoor geleverd worden, dat vanuit het verkregen budget niet de scholingen die ze geven, kunnen worden betaald, dat de financiën niet toereikend zijn voor PR-activiteiten, of dat het budget te laag is om hun eigen deskundigheidsbevordering bij te houden.

Vijftien consultatievoorzieningen geven aan problemen te ondervinden met betrekking tot de financiering van hun consultatieactiviteiten.

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

Tabel 4.11 Aantal consultatievoorzieningen naar oordelen over de financiële mogelijkheden

	Helemaal mee eens	Mee eens	Oneens	Helemaal mee oneens
Onze consultatievoorziening beschikt over voldoende tijd en geld voor een individueel consult	4	21	12	3
Onze consultatievoorziening beschikt over voldoende tijd en geld voor het functioneren als team (inclusief inhoudelijk en organisatorisch overleg)	2	14	18	5
Onze consultatievoorziening beschikt over voldoende tijd en geld voor deskundigheidsbevordering en bijscholing van de teamleden	2	23	11	4
De consultants van onze consultatievoorziening beschikken over een efficiënte werkplek met bijbehorende kantoorapparatuur en communicatiemiddelen	6	18	12	9
Onze consultatievoorziening beschikt over voldoende secretariële ondersteuning voor het functioneren als team	3	15	15	6

In de enquête onder de afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra, geven de IKC's aan dat ze in 2005 aan 41 consultatievoorzieningen (waarvan twee gestopt zijn in de loop van 2005 en drie opgestart zijn in de loop van 2005) geld hebben verstrekt vanuit het IKC-consultatiebudget. In tabel 4.12 ziet u per IKC het aantal voorzieningen waaraan men zegt geld te hebben gegeven vanuit het consultatiebudget en per IKC het bedrag (zowel materieel als personeel; opgaaf directies IKC's) wat ze uit hun consultatiebudget hebben uitgegeven. Dit hoeft niet noodzakelijkerwijs aan de consultatievoorzieningen zelf te zijn uitgekeerd maar kan ook besteed zijn geweest aan overkoepelende zaken met betrekking tot de vormgeving van de consultatiefunctie.

Tabel 4.12. Besteding consultatiebudget per IKC

IKC	Aantal consultatievoorzieningen dat geld kreeg vanuit IKC-consultatie-budget	Budget 2005	Uitgaven 2005 consultatie	BALANS 2005
IKA	5	625837	250838	374999
IKL	2	230342	232431	-2089
IKMN	1	283410	193297	90113
IKN	2	527519	501425	26094
IKO	6	293884	294540	-656
IKR	11	585381	162038	423343
IKST	3	294837	222331	72506
IKW	5	403760	155453	248307
IKZ	6	506158	222948	283210
Totaal	41	3751128	2235301	1515827

In 2005 is niet alle geld ten behoeve van de consultatie uitgegeven. Op nationaal niveau betekent dit dat circa anderhalf miljoen euro (40%) bedoeld voor de consultatie palliatieve zorg niet is besteed.

Er zijn grote verschillen tussen IKC's in de balansen: waar er twee een tekort hebben, zijn er andere die een paar tonnen euro's overhouden.

Uiteraard zal de fase waarin een IKC zich bevindt hierin meespelen; een IKC-regio die geen COPZ verleden kende en de consultfunctie nog helemaal moest opbouwen, zal meer onkosten hebben gehad voor de opbouw van het geheel en door de onbekendheid nog minder consulten uitgevoerd hebben, dan de IKC's die al een goed lopende consultatiefunctie hadden. Maar ook binnen IKC's met een COPZ-achtergrond zijn enorme verschillen te zien in uitgaven en in aantal consulten.

Verschillen kunnen mogelijk ook nog mede verklaard worden door de manier waarop IKC's consulten vergoeden en in de manier waarop co-financiers worden ingeschakeld. Het IKO, een Integraal Kankercentrum dat het complete consultatiebudget heeft besteed, meldt dat alle teams in hun regio niet rond kunnen komen van het door het IKO toegekende budget en dat ze aanvullende inkomsten nodig hebben om hun activiteiten uit te kunnen voeren. Het IKO heeft inmiddels ook al een ontwerp gemaakt voor een nieuwe financieringsstructuur van de consultaties palliatieve zorg.

Dit probleem is ook reeds door de VIKC gesignaleerd en in hun werkplan voor 2006 is geformuleerd als actiepunten: *'Afstemmen tussen de Integrale Kankercentra van de financiering/ tariefstelling van de onderscheiden vormen van consultatieve dienstverlening (telefonische consultatie, bedside consultatie, bijwonen casuïstiekbesprekingen, overige bijdragen aan deskundigheidsbevordering), zo mogelijk leidend tot gezamenlijke tarieven.'*

(http://www.ikcnet.nl/Landelijk/thema_s/palliatieve_zorg/index.php?id=1675, accessed 01/08/06).

Het plaatje van het onuitgegeven geld vanuit de IKC's staat ook in contrast met de ontoereikende financiering en financieringsproblemen die door veel consultatievoorzieningen zelf worden genoemd.

Als voorwaarden om beroep te kunnen doen op financiering vanuit het IKC worden door de IKC's onder andere genoemd: benoemd zijn als consultant door het IKC, onderdeel zijn van de IKC-consultatiefunctie, bereid zijn te werken volgens het model van het IKC, werken volgens het VIKC-kwaliteitskader, consultants leveren voor de avond-, nacht- en weekenddiensten, participatie in patiëntbesprekingen, deelnemen aan de consultregistratie en inzage aan het IKC kunnen geven in hun begroting.

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, onderlinge verbondenheid, deskundigheid en flexibiliteit van de medewerkers.

Als belemmerende factoren met betrekking tot betrokken personen worden onder andere genoemd: soms slecht bereikbaar, niet altijd direct beschikbaar, niet altijd voldoende kennis en ervaring in de palliatieve zorg bij sommige consultants, het hebben van meerdere werkgevers, weerzin tegen papierwerk, 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, brede betrokkenheid van organisaties in de regio, actieve netwerken palliatieve zorg, korte lijnen tussen de partijen, ondersteuning en facilitering vanuit onder meer betrokken ziekenhuizen, en goed management, goede samenwerking met netwerken en Integraal Kankercentrum, ondersteuning en coördinatie vanuit Integraal Kankercentrum.

Belemmerende factoren met betrekking tot de betrokken partijen zijn onder andere wisselingen in leiding en medewerkers, onduidelijkheid in taakverdeling tussen (leidinggevende van) consultatieteam en netwerk(coördinator), artsen willen niet altijd alle taken doen, waardoor verpleegkundigen van het team vaker moeten notuleren, dubbelrol voor IKC (ondersteuning maar ook financier), concurrentie met regionale team van het IKC en slechte samenwerking tussen netwerken en IKC.

Bevorderende praktische en organisatorische randvoorwaarden zijn goede financiering, goede kantoorruimte, goede contracten, goede ondersteuning vanuit IKC met betrekking tot consultregistratie, de website www.ikcnet.nl, bereikbaarheid en financiering.

Belemmerende praktische en organisatorische randvoorwaarden zijn vooral de onvoldoende financiering, die tien maal genoemd is. Maar ook krappe personeelsformatie, c.q. hoge werkdruk en onvoldoende tijd worden tienmaal genoemd. Daardoor zou de consultatievoorziening erg kwetsbaar zijn in geval van ziekte en het zou moeilijk zijn om de bereikbaarheid rond te krijgen. Andere genoemde zaken zijn uitblijvende structurele bekendheid, onvoldoende faciliteiten op werkplek, onvoldoende secretariële ondersteuning, consultants zijn werkzaam in verschillende instellingen waardoor snel direct contact moeilijker wordt en het tijdsintensieve karakter om subsidies voor werkzaamheden aan te vragen en te verantwoorden.

4.7 Conclusies

- ✓ Voorjaar 2006 zijn er zeker 40 en vermoedelijk 50 operationele consultatievoorzieningen palliatieve zorg.
- ✓ In bijna alle consultatievoorzieningen zijn er consultants vanuit de medische en de verpleegkundige disciplines, soms aangevuld met andere disciplines.
- ✓ In 2005 zijn circa 6300 consultaties verleend.
- ✓ PTZ-voorzieningen zijn tevreden over de gekregen consultaties.
- ✓ 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 consulten per 10.000 inwoners.

- ✓ Alle negen afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra hebben een regionale consultatiefunctie gerealiseerd.
- ✓ 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 en 2005 reeds geanalyseerd en gerapporteerd.
- ✓ Het VIKC-kwaliteitskader 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 IKC's en de daar beschikbare consultatiebudgetten reeds gevonden, maar er wordt ook beroep gedaan op diverse andere financieringsbronnen.
- ✓ Circa een derde van de consultatievoorzieningen vindt de financiële middelen ontoereikend en ervaart moeilijkheden met betrekking tot de financiering van hun activiteiten.
- ✓ De beschikbare budgetten bij de IKC's voor 2005 ten behoeve van de consultatie zijn bij zeven van de negen IKC's niet geheel aangewend. Op landelijk niveau is 1.5 miljoen van de beschikbare 3.75 miljoen euro niet uitgegeven.

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 2006 is aan alle hoofden van de negen afdelingen palliatieve zorg een schriftelijke vragenlijst toegestuurd. Voor het onderzoek in 2006 is dezelfde vragenlijst als in 2005 gebruikt. De vragenlijst bevat hoofdzakelijk gesloten vragen met gestructureerde antwoordmogelijkheden, waarop eventueel toelichting gegeven kon worden. De vragenlijst die ook in 2004 (toen nog 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 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 inzicht te geven in de besteding van de budgetten palliatieve zorg.

Alle negen afdelingen palliatieve zorg van de IKC's gaven in 2006 hun medewerking, net als in 2004 en 2005.

Net zoals in voorgaande jaren geconstateerd, is er een verschil in de benamingen (van de leidinggevenden) 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

Meest opvallend over 2005 (het jaar waarover de peiling in het voorjaar 2006 grotendeels ging) zijn niet zozeer de activiteiten van de individuele Integrale Kankercentra, maar de activiteiten die in gezamenlijkheid van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) zijn ondernomen.

Palliatieve zorg is duidelijk te herkennen op de gezamenlijke VIKC-website, er is een landelijk programma palliatieve zorg, de registratie van consulten is gezamenlijk aangepakt, de consulten zijn in gezamenlijkheid geanalyseerd en gerapporteerd; er is gezamenlijk een webportaal gemaakt voor het scholingsaanbod, er zijn gezamenlijk studiedagen georganiseerd, er is een samenwerkingsovereenkomst tussen de VIKC en AGORA gesloten, er is in samenwerking met AGORA een website ontwikkeld waar netwerken zich eenduidig kunnen presenteren, etc... Een verslag van geleverde activiteiten en het plan voor 2006 van de gezamenlijke IKC's is te lezen op de gezamenlijk website.

(http://www.ikcnet.nl/Landelijk/thema_s/palliatieve_zorg/index.php?id=1731, accessed 01/08/06)

Het Ministerie 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 drie IKC's aan dat zij deze rol helemaal vervullen en zes IKC's geven aan grotendeels hieraan te voldoen. Ten aanzien van de zes hoofd-functies 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 2006 vervullen.

Tabel 5.1 Rolvervulling van de afdelingen palliatieve zorg op hoofdaspecten 2006

Functie	Helemaal	Grotendeels	In redelijke mate	Enigszins	In het geheel niet
Algemene coördinatie (bv. zorgdragen voor samenhang, afstemming en uitwisselingen van ervaring mbt palliatieve zorg)	5x	4x			
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)	9x				
Bevorderen van deskundigheid (bv. bundeling en beschikbaar stellen van expertise, organisatie scholingsmogelijkheden, ...)	4x	3x	2x		
Registratie (bv. organisatie en beheer van consultregistratie)	8x	1x			
Continue kwaliteitsverbetering (bv. bundelen van kennis over kwaliteitsverbetering en van onderzoek omtrent palliatieve zorg, ontwerpen en implementeren kwaliteitssystemen palliatieve zorg)	2x	4x	2x	1x	

Buiten de genoemde categorieën geven sommige afdelingen palliatieve zorg aan ook betrokken zijn bij richtlijnontwikkeling, bij begeleidingscommissies van opleidingsprogramma's, bij overleg met provinciale overheden, c.q. platformen palliatieve zorg, bij landelijke projecten en bij projecten in het landelijk VIKC-programma palliatieve zorg. En acht afdelingen palliatieve zorg geven aan overleg te hebben over onderzoek op het terrein van de palliatieve zorg met academische medische centra en hogescholen. Vier afdelingen geven aan dat er in 2005 nieuwe beleidsdocumenten zijn opgesteld.

De regionale consultatiefunctie van de Integrale Kankercentra en de consultregistratie zijn beschreven in hoofdstuk 4 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 2006 aan een ruim scala van instellingen en organisaties diensten verleend.

Tabel 5.2 Organisaties 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 2006
Netwerken palliatieve zorg	9
Academische ziekenhuizen	7
Algemene ziekenhuizen	9
Verpleeghuizen	8
Verzorgingshuizen	8
Thuiszorginstellingen	8
Bijna thuis huizen	8
Hospices	8
Huisartspraktijken	7
Instellingen voor gehandicaptenzorg	6
Psychiatrische zorgvoorzieningen	5
Instellingen voor maatschappelijk werk	1
Pastoraal werk	4
Apotheken	5
Vrijwilligersorganisaties	7
Patiëntenverenigingen	4
Lokale palliatieve consultatievoorzieningen	6
Zorgkantoren	6
Zorgverzekeraars	5

vervolg tabel 5.2

Centrum Indicatiestelling Zorg	3
Beroepsorganisaties	3
Anders	2

Eén IKC-afdeling palliatieve zorg geeft aan dat zij alle relevante instellingen en partijen in hun regio hebben bereikt. Zes afdelingen menen dat zij meer dan de helft hebben bereikt, twee afdelingen denken ongeveer de helft te hebben bereikt.

Acht afdelingen palliatieve zorg verwachten 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.

Het soort diensten dat wordt geleverd, ziet u in tabel 5.3.

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	9
Helpen bij het oprichten van netwerken <i>(men geeft aan dat het oprichten van netwerken nu wel voltooid is, en men nu gericht is op het voortbestaan van netwerken)</i>	6
Ondersteunen van netwerken	9
Helpen bij aanvragen voor financiering indien bij zorgkantoor	4
Helpen bij het organiseren van scholingen	9
Anders, namelijk <i>Kwaliteitsprojecten opzetten en implementeren in netwerken en in consultatieteams palliatieve zorg, opzetten scholingsactiviteiten, intervisie organiseren voor netwerkcoördinatoren, inbedding consultatieteams in de netwerken, bijscholing consulenten, bijscholing hospiceverpleegkundigen, participatie in wetenschappelijk onderzoek, verspreiden richtlijnen en folders, uitleg regelgeving, richtlijnen maken, werkgroepen op diverse gebieden leiden,...</i>	8

Vijf van de negen respondenten geven aan dat de dienstverlening evenveel gericht is op de leidinggevendenden als op de uitvoerenden, drie zijn het meest gericht op uitvoerenden en één vooral op leidinggevendenden.

Oordeel PTZ-voorzieningen over de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's

Uit de enquête onder de PTZ-voorzieningen (hoofdstuk 3) is bekend dat het aantal PTZ-voorzieningen dat samenwerkt met een van de Integrale Kankercentra, 74% bedraagt. Zesenvijftig procent voelt zich in redelijke tot grote mate ondersteund door het IKC, 25% enigszins en 19% voelt zich weinig tot totaal niet ondersteund door het IKC. In tabel 5.4 staat per IKC-regio het percentage PTZ-voorzieningen naar de mate van zich ondersteund voelen door het IKC.

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	16	56	19	25
IKL	4	75	25	0
IKMN	16	69	18	13
IKN	11	36	36	27
IKO	8	75	25	0
IKR	23	48	17	35
IKST	7	43	43	14
IKW	17	65	23	12
IKZ	8	50	38	12
Totaal	110	56	25	19

Het zijn voornamelijk de bijna thuis huizen die aangeven zich weinig ondersteund te voelen vanuit de Integrale Kankercentra.

Volgens de PTZ-voorzieningen bestaan de activiteiten vanuit het Integraal Kankercentrum voornamelijk uit informeren (onder andere over scholingsmogelijkheden, over landelijke activiteiten en afspraken, over richtlijnen), adviseren en ondersteunen (onder andere bij onderzoek, netwerkvorming, consultverlening, kwaliteitsverbetering van de zorg, ketenzorg), het makkelijk beroep kunnen doen op consultatiediensten, contacten leggen, als informatie- en kenniscentrum, organiseren deskundigheidsbevordering en het verlenen van consultatiediensten en financieren van consultants. Een vijftal PTZ-voorzieningen (verspreid over het land) uit zich negatief over de IKC's en vinden onder andere dat de ondersteuning niet gericht genoeg is of te duur of te veel vergadertijd kost.

Suggesties van de PTZ-voorzieningen voor de Integrale Kankercentra voor ondersteuning betreffen: meer PR verzorgen over PTZ-aanbod en het onderscheid tussen de verschillende types PTZ-voorzieningen, ondersteuning bij wachtlijstbeheer, coördinatie van aanvraag en plaatsing patiënten in PTZ-voorzieningen, actie naar het Centrum voor Indicatiestelling Zorg voor betere en snellere indicatieprocedures, bijscholingen meer toespitsen op de wensen van de individuele PTZ-voorzieningen, dichter en persoonlijker bij de praktijk functioneren, graag frequenter werkbezoek, meer inspanssen voor

erkenning en financiering van vrijwilligersactiviteiten, de rol van vrijwilligersorganisaties steviger neerzetten binnen de netwerken, niet het IKC als speler promoten maar meer gericht zijn op ondersteuning en profilering van de netwerken, samenwerking tussen professionals en vrijwilligers bevorderen en duidelijk maken, meer aandacht geven aan de menselijk kant in de palliatieve zorg in plaats van aan de klinische kant, minder medicaliseren van de palliatieve zorg, richtlijnen ontwikkelen, meer openstellen voor wat er reeds is, voorwaardenscheppend en coördinerend bezig zijn, organisaties en mensen samenbrengen en onderlinge samenwerking bevorderen, en deskundigheidsbevorderingsactiviteiten organiseren.

Opvallend is dat enkele PTZ-voorzieningen vragen om ondersteuning die direct op hun eigen PTZ-voorziening gericht is, inclusief directe contacten en frequenter werkbezoek, terwijl er ook PTZ-voorzieningen zijn die expliciet zeggen geen behoefte te hebben aan een IKC of vinden dat IKC's vooral gericht moeten zijn op de ondersteuning van de netwerken palliatieve zorg en niet op individuele PTZ-voorzieningen.

Netwerken palliatieve zorg

Alle negen afdelingen geven aan contact te hebben met de netwerken palliatieve zorg in hun regio. Voorjaar 2006 zijn er 72 netwerken actief in de IKC-regio's.

Tabel 5.5 Aantal netwerken palliatieve zorg naar IKC-regio 2006

IKC-regio	Aantal netwerken
IKA	10
IKL	5
IKMN	6
IKN	15
IKO	7
IKR	12
IKST	7
IKW	4
IKZ	6
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 algemeen kan gesteld worden dat de hoofden afdelingen palliatieve zorg en de 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 rapporten van de monitor netwerken (Baecke et al., 2003, 2004, 2005).

Op de websites van de IKC's hebben de netwerken overal een duidelijke plaats en zijn meer details te vinden over elk netwerk, vaak gekoppeld aan link naar de website van het netwerk zelf. Momenteel is de VIKC in samenwerking met AGORA bezig met het ontwikkelen van een website (<http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/>) voor de netwerken. Tot nu toe hadden ze soms zelf een website, soms stonden ze onder de website van de IKC's en soms onder de website van AGORA.

De ondersteuning vanuit het Integraal Kankercentrum aan de netwerken bestaat onder andere uit: overzicht bieden van ontwikkelingen en activiteiten in de regio, uitwisseling van ervaringen faciliteren middels regionaal overleg met de netwerkcoördinatoren, landelijke ontwikkelingen afstemmen met de regio's, intervisiebijeenkomsten en trainingdagen voor netwerkcoördinatoren in de regio organiseren, meedenken en adviseren bij verbeterprojecten in de netwerken, bevorderen van de regionale samenhang in de zorg voor patiënten en hun naasten, individuele coaching netwerkcoördinatoren, 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 en voortbestaan van de netwerken, ambtelijk secretariaat voeren, ondersteunen bij uitvoeren knelpuntenanalyse, organiseren werkconferenties, als neutrale partij meerdere partijen bij elkaar krijgen, begeleiding bij implementatietrajecten, ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal, ontwikkelen van website, ondersteunen van PR, organiseren van overleg, begeleiden van werkgroepen in netwerk, implementeren VIKC-kwaliteitskader, informeren over laatste ontwikkelingen, en projectsubsidies beschikbaar stellen voor verbeterprojecten. 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.

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

De deskundigheidsbevorderingactiviteiten worden veelal door leden van de IKC-consultatievoorzieningen en/of medewerkers van de afdeling palliatieve zorg gegeven; 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 (opleidingsinstituten, netwerken,

beroepsverenigingen). 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 meer onderwijsinstellingen in hun regio. Vijf IKC's geven aan ook deskundigheidsbevorderingactiviteiten van anderen te financieren.

De bijscholingsbehoefte werd door vijf 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 2006 is te zien in tabel 5.6.

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

Aantal bereikte professionals met deskundigheidsbevorderingactiviteiten in eerste kwartaal 2006	Aantal IKC's dat deze getallen van bereikte personen aangeeft (n=8, missing = 1)				
	geen	1-25 pers.	26-50 pers.	51-100 pers.	>100
Medisch specialisten		4	2	1	1
Huisartsen			1	4	3
Verpleeghuisartsen		2	2	3	1
Artsen anders	2	2	2	2	
Verpleegkundigen ziekenhuis		2		4	2
Verpleegkundigen thuiszorg		1	1	3	3
Verpleegkundigen verpleeghuis		1	3	3	1
Verpleegkundigen verzorgingshuis		3	3	2	
Verpleegkundigen psychiatrische instellingen	4	4			
Verpleegkundigen anders	1	4	3		
Verzorgenden ziekenhuis	6	2			
Verzorgenden thuiszorg	1	1	2	4	
Verzorgenden verpleeghuis		1	3	3	
Verzorgenden verzorgingshuis		3	2	3	
Verzorgenden psychiatrische instellingen	6	2			
Verzorgenden anders	3	4	1		
Apothekers	2	5	1		
Fysiotherapeuten	4	4			
Ergotherapeuten	6	2			
Diëtistes	4	3	1		

vervolg tabel 5.6

Andere paramedici	6	1	1		
Geestelijk verzorgers	1	6		1	
Maatschappelijk werkers	4	4			
Vrijwilligers	2	2	1	2	1
Anderen	5	3			

Dit betekent dat IKC's aangeven dat er reeds honderden zorgverleners van diverse disciplines zijn bereikt door de deskundigheidsbevorderingactiviteiten van de IKC's. Vier afdelingen palliatieve zorg organiseren ook deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers en één voor mantelzorgers.

Vier Integrale Kankercentra geven aan dat ze voorzien in het erkennen, autoriseren of het verlenen van een keurmerk aan bijscholingen of opleidingen. Eén IKC geeft ook aan dat de opleiding/bijscholing voor artsen voor accreditatie daar worden aangedragen en de bijscholingen voor verpleegkundigen worden voorgedragen voor het keurmerk van de Vereniging van OncologieVerpleegkundigen (VvOV).

Voor het plaatsen van scholingsaanbod op de website gelden de volgende criteria (http://www.ikenet.nl/scholingsaanbod/meer/index.php?nav_id=9&cluster=1):

Algemeen

- De vakinhoudelijke expertise van de docenten is specifiek aangegeven
- De aanbieder heeft een contactpersoon voor inhoudelijke informatie over de scholing
- De aanbieder heeft een contactpersoon voor informatie over reservering, aanmelding en betaling
- De studiebelasting (begeleide en onbegeleide uren) is omschreven
- De doelgroep is zo gespecificeerd mogelijk omschreven

Inhoud

- De inhoud van de scholing is omschreven en van belang voor de palliatieve zorg

Opzet

- De leerdoelen zijn geformuleerd
- De scholing is voorzien van een toets of andere vorm van evaluatie van de leerwinst
- Er zijn eisen opgesteld voor de certificering (aanwezigheid, werkstuk, portfolio, toets)

Uitvoering

- Accreditatie is aangevraagd of gerealiseerd daar waar mogelijk.
- Aan het einde van de scholing krijgt elke deelnemer een certificaat/bewijs van deelname op naam
- De scholing wordt schriftelijk geëvalueerd door de aanbieder
- Bij afloop van elke scholing krijgt het IKC inzage in de evaluatiegegevens
- De relatie met een eventuele sponsor moet duidelijk zijn voor de deelnemers

Ook voor het plaatsen van congressen en symposia op de website zijn criteria geformuleerd:

Algemeen

- De vakinhoudelijke expertise van de sprekers, workshopleiders en voorzitters is omschreven
- De organiserende instantie heeft een contactpersoon voor de sprekers en de deelnemers

Inhoud

- De inhoud van het symposium/congres is omschreven middels een korte samenvatting van iedere lezing/workshop
- De inhoud sluit aan bij de recente ontwikkelingen van de palliatieve zorg

Opzet

- De beginsituatie van de deelnemers/doelgroep is omschreven
- De leerdoelen van het symposium/congres zijn geformuleerd
- De gekozen werkvormen sluiten aan bij de doelen van het symposium/congres

Uitvoering

- Accreditatie is aangevraagd of gerealiseerd daar waar mogelijk
- Het symposium / congres wordt schriftelijk geëvalueerd door de aanbieder
- Bij afloop van elke scholing krijgt het IKC inzage in de evaluatiegegevens
- De relatie met een eventuele sponsor moet duidelijk zijn voor de deelnemers

Ook geeft men aan altijd de cursussen achteraf te evalueren en bij te stellen en tevens dat ze de kwaliteit bevorderen door samen te werken met erkende opleidingsinstituten.

De afdelingen palliatieve zorg zijn dus 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.

Tot slot mag niet onvermeld blijven de uitgave van het richtlijnenboek palliatieve zorg (de Graef et al., 2006) en het zakboekje palliatieve zorg (Gootjes & Nolet, 2006), waar ook veel consultants aan hebben meegewerkt.

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 (9x aangekruist)
- implementatietrajecten initiëren en begeleiden (9x aangekruist)
- mogelijkheden voor consultatie bekendheid geven (9x aangekruist)
- consultatievoorzieningen ondersteunen (8x aangekruist)
- analyse van de consultregistraties (9x aangekruist)
- scholing en deskundigheidsbevorderingactiviteiten organiseren (9x aangekruist)
- in kaart brengen van scholingsbehoeften (6x aangekruist)
- richtlijnen ontwikkelen (9x aangekruist)

- richtlijnen implementeren en evalueren (8x aangekruist)

Verder werden genoemd:

- intervisie voor hospices
- coaching voor netwerkcoördinatoren
- ontwikkeling kwaliteitsprojecten consultatie
- protocollen en handboeken maken voor consultatie
- faciliteren van kwaliteitstrajecten, uit te voeren binnen de lokale netwerken,
- samen met provincie in beeld krijgen van informele zorg
- introductie van en begeleiding bij toepassing van VIKC-kwaliteitskader voor netwerken en consultatie
- verspreiding nieuwe richtlijnen palliatieve zorg
- klinische lessen en voordrachten
- samenwerken met andere IKC's
- regionaal overleg deskundigheidsbevordering waarbij diverse opleidingsinstituten, het consultatieteam en het IKC overleggen over het bevorderen van de samenhang en de kwaliteit in scholingen.

De afdelingen palliatieve zorg geven allen aan veel gebruik te maken van het door de VIKC ontwikkelde kwaliteitskader voor netwerken en consultatie. Allen brengen het kwaliteitskader permanent onder de aandacht van de netwerken en consultatievoorzieningen.

Het kwaliteitskader wordt onder meer gebruikt om (meerjaren) beleidsplannen voor netwerken te ontwikkelen, als evaluatie instrument en checklist voor de netwerken en als sterkte-zwakke 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.

Zoals reeds in hoofdstuk vier vermeld wordt het kwaliteitskader van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC, 2004) met de criteria voor de consultatieverlening door alle consultatievoorzieningen, op één na, onderschreven.

Vijf 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 scholingen, maar ook criteria afgeleid van onder meer het kwaliteitskader van het VIKC, kwaliteitscriteria palliatieve terminale zorg van NPV/NPCF of de kwaliteitsrichtlijn van Arcares en vanuit de BMC-monitor van netwerken. Men geeft aan dat het terrein van indicatoren nog erg in ontwikkeling is; het IKZ is in samenwerking met de Universiteit Maastricht een project gestart voor het ontwikkelen van indicatoren voor de palliatieve zorg.

Twee afdelingen palliatieve zorg zeggen tevredenheidsonderzoek uit te voeren onder zorgverleners met betrekking tot de organisatie en kwaliteit van de palliatieve zorg. Tevredenheidsonderzoek onder zorgvragers is door twee afdelingen palliatieve zorg gedaan (waarbij één IKC aangaf slechts een respons van 26% te hebben gehaald). Niemand registreert het aantal verplaatsingen van patiënten in de terminale fase.

In alle IKC-regio's zijn er afspraken over afstemming en samenwerking tussen zorginstellingen. Dit gebeurt soms op het niveau van de gehele IKC-regio, soms op het niveau van netwerken of in de vorm van een regionaal of provinciaal platform, waarbij de afdelingen palliatieve zorg dan ook op een of andere manier participeren. In sommige regio's zijn er transmurale protocollen of zorgprogramma's ontwikkeld.

In alle negen Integrale Kankercentra worden er casuïstiekbesprekingen en/of intervisie-bijeenkomsten georganiseerd 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.

Negen afdelingen hebben informatie en documentatie over palliatieve zorg voor 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; de andere twee geven aan dat het momenteel in ontwikkeling is.

5.3 Organisatie & 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.

Meestal 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	IKA	IKL	IKMN	IKN	IKO	IKR	IKST	IKW	IKZ
Hoofd afd. palliatieve zorg	1.00	1.05	1.00	0.90	0.90	1.00	1.84	0.78	0.89
Medewerker afd. palliatieve zorg	1.00	0.70	0.44	1.00	1.33	0.80	1.55	1.56	2.40
Onderzoeker	0			1.60					0.22
Secretariaat/administratief	0.70	0.70	1.11	0.80		0.70	0.60	0.22	0.7
SUBTOTAAL	2.70	2.45	2.55	4.30	2.23	2.50	3.99	2.56	3.51
Receptie/overhead				2.00					
arts/verpleegkundig consulent		2.20	0.44	3.00			0.42		

Sommige IKC's rekenen consulenten ook tot de bemensing van de afdeling, andere niet. Onduidelijk is hoe overheaddiensten en personeel doorwegen op de afdelingen palliatieve zorg. Opvallend is de formatie van 1.6 onderzoeker bij het IKN.

Acht afdelingen palliatieve zorg geven aan zich met de actuele bemensing voldoende kwalitatief en kwantitatief toegerust te voelen voor de hun opgelegde taken. Een afdeling palliatieve zorg (IKO) geeft aan te weinig menskracht te hebben.

5.3.3 *Kwaliteitskenmerken*

Alle negen afdelingen zijn op een bepaalde wijze bezig met kwaliteitssystemen. Acht afdelingen hebben de uitgangspunten en visie van de afdeling vastgelegd in een zogenaamde missie en één afdeling geeft aan dat de missie op schrift nog in ontwikkeling is. Vijf afdelingen beschikken over 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 kwaliteitsjaerverslag waarin alle activiteiten die in het kader van kwaliteitszorg ondernomen zijn, verantwoord worden. Daarnaast heeft een afdeling ook een kwaliteitshandboek, waarin alle kwaliteitsprocedures 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 Integrale Kankercentrum.

5.3.4 *Financiering*

De financiering van de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's 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 vier pijlers:

- personele kosten voor de afdeling palliatieve zorg (vast bedrag, voor 2005 per IKC 169.229€),
- personele kosten voor de consultatiefunctie (voor 2005 een totaalbedrag 2.663.765€ 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 2005 per IKC 50.671€)
- en materiële kosten consultatiefunctie (voor 2005 een totaalbedrag 1.087.363€ 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 zes 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 (3x), externe projectsubsidies (3x) en inkomsten gerekend voor geleverde producten aan klanten (2x) en inkomsten vanuit de opbrengst van de uitgave van het boek "Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk" (de Graeff et al, 2006).

De meeste hoofden van de afdelingen palliatieve zorg zijn positief over de financiële middelen en geven aan geen moeilijkheden te ondervinden met de financiering van de afdeling palliatieve zorg. Twee afdelingen vinden de financiën niet toereikend, één vindt het redelijk toereikend, vijf vinden het budget goed toereikend en één afdeling vindt het zeer goed toereikend. Twee afdelingen geven aan dat de financiële middelen in de toekomst mogelijk ontoereikend worden als de consultatie en de geleverde diensten blijven groeien.

De directies van de IKC's is gevraagd een financieel bestedingsoverzicht te geven over 2005. Naar aanleiding daarvan tekenen ze aan dat de toegekende budgetten weliswaar berusten op vier pijlers, maar dat de uitgaven niet altijd direct tot één van de vier pijlers 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 geven ze aan dat de onderbenutting vooral de consultatiefunctie betreft en dat de grootste overschotten zijn bij de IKC's die ten aanzien van de consultatiefunctie nog in een opbouwfase verkeren. Men verwacht dat bij deze IKC's zowel het aantal consulten als de kosten de komende jaren zullen toenemen en de overschotten zullen verdwijnen. De IKC's met een consultatiefunctie-in-opbouw kiezen er, volgens het gezamenlijk schrijven van de IKC-directies veelal voor om het overschot in deze fase te verrekenen met de financiers (zorgverzekeraars). De andere IKC's voegen het saldo toe aan de algemene reserve of aan een specifieke bestemmingsreserve palliatieve zorg. Tabel 5.8 geeft het overzicht van de toegekende budgetten, uitgaven en balansen per IKC. Eén IKC heeft een negatieve balans en acht een positieve (zij het met grote variaties).

Tabel 5.8 Financieel exploitatieoverzicht palliatieve zorg 2005 per IKC

	A. ACTIVITEITEN PALLIATIEVE			B. CONSULTATIEFUNCTIE PALLIATIEVE			TOTAAL (A+B)	
	ZORG			ZORG				
	MATERIEEL	PERSONEEL	TOTAAL A	MATERIEEL	PERSONEEL	TOTAAL B		
BUDGETTEN	IKA	50.671	169.929	220.600	181.147	444.690	625.837	846.437
	IKL	50.671	169.929	220.600	66.672	163.670	230.342	450.942
	IKMN	50.671	169.929	220.600	82.035	201.375	283.410	504.010
	IKN	50.671	169.929	220.600	152.689	374.830	527.519	748.119
	IKO	50.671	169.929	220.600	85.064	208.820	293.884	514.484
	IKR	50.671	169.929	220.600	169.437	415.944	585.381	805.981
	IKST	50.671	169.929	220.600	85.862	208.975	294.837	515.437
	IKW	50.671	169.929	220.600	117.951	285.809	403.760	624.360
	IKZ	50.671	169.929	220.600	146.506	359.652	506.158	726.758
	TOTAAL	456.039	1.529.361	1.985.400	1.087.363	2.663.765	3.751.128	5.736.528
UITGAVEN	IKA	51.320	169.280	220.600	0	250.838	250.838	471.438
	IKL	34.549	126.649	161.198	11.000	221.431	232.431	393.629
	IKMN	55.489	174.277	229.766	25.455	167.842	193.297	423.063
	IKN	32.760	188.599	221.359	73.259	428.166	501.425	722.784
	IKO	29.576	196.813	226.389	0	294.540	294.540	520.929
	IKR	85.430	149.823	235.253	48.101	113.937	162.038	397.291
	IKST	88.392	183.704	272.096	67.356	154.975	222.331	494.427
	IKW	22.057	146.838	168.895	4.210	151.243	155.453	324.348
	IKZ	70.381	194.281	264.662	2.547	220.401	222.948	487.610
	TOTAAL	469.954	1.530.264	2.000.218	231.928	2.003.373	2.235.301	4.235.519
BALANS	IKA	-649	649	0	181.147	193.852	374.999	374.999
	IKL	16.122	43.280	59.402	55.672	-57.761	-2.089	57.313
	IKMN	-4.818	-4.348	-9.166	56.580	33.533	90.113	80.947
	IKN	17.911	-18.670	-759	79.430	-53.336	26.094	25.335
	IKO	21.095	-26.884	-5.789	85.064	-85.720	-656	-6.445
	IKR	-34.759	20.106	-14.653	121.336	302.007	423.343	408.690
	IKST	-37.721	-13.775	-51.496	18.506	54.000	72.506	21.010
	IKW	28.614	23.091	51.705	113.741	134.566	248.307	300.012
	IKZ	-19.710	-24.352	-44.062	143.959	139.251	283.210	239.148
	TOTAAL	-13.915	-903	-14.818	855.435	660.392	1.515.827	1.501.009

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.

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 genoemd. Naast de eigen medewerkers hebben de complimenten vaak ook betrekking op de consultants, de netwerkcoördinatoren en leden van het netwerk palliatieve zorg. Door de consultatieteams wordt de relatie versterkt met diverse groepen hulpverleners. Er worden ook een paar knelpunten gesignaleerd: deeltijdfuncties zijn soms belemmerend voor de continuïteit; verschillen in visie en werkwijze; prioritering collectief belang versus individueel belang; sommige medewerkers van het 'eerste uur' hebben moeite met het onder auspiciën werken van het IKC.

Factoren met betrekking tot onderlinge relaties tussen betrokken partijen

Als bevorderende factor worden met name de vele goede relaties genoemd met onder meer de netwerken en consultatievoorzieningen palliatieve zorg, opleidingsinstituten, zorgkantoren en AGORA en de prima samenwerking met andere IKC's. Ook de bestaande relaties en het uitgebreide netwerk van het IKC met diverse instellingen en personen vanuit de oncologie wordt als een bevorderende factor gezien.

Als belemmerende factoren worden genoemd: marktwerking, reorganisaties en bezuinigingen bij de zorginstellingen (m.n. thuiszorg), veranderingen in zorgverzekeringstelsel, waardoor onder andere huisartsen moeilijker bereikt kunnen worden, tegenstrijdige belangen bij zorginstellingen; het feit dat een IKC nog vaak geassocieerd wordt met oncologie in plaats van met palliatieve zorg en één respondent wijst ook op de rolonduidelijkheid tussen de VIKC, Agora en de zorgkantoren.

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. Eén IKC noemt als bevorderend ook de uitbreiding van formatie.

Als belemmerend factor geven twee IKC's aan dat er te weinig FTE is ingezet ten opzichte van de groei van de activiteiten; en één IKC meldt dat door de vele taken van het afdelingshoofd het soms wat chaotisch is.

Factoren die te maken hebben met praktische of organisatorische randvoorwaarden

Als bevorderend wordt de samenwerking met de provincie genoemd, waardoor veel projecten mogelijk worden.

Als belemmerend wordt door één IKC genoemd dat het toegekende geld vele eigenaren heeft en dat dit zorgt voor terugkerende discussies.

Een frequent genoemde belemmerende factor betreft de positie van de netwerkcoördinator: een te kleine omvang van hun aanstelling en onzekerheid bij

netwerkcoördinatoren omtrent hun aanstelling in verband met de op het moment van ondervragen aanwezige onduidelijkheid hoe en op welke manier de CVTM-regeling wordt gecontinueerd⁵. Hierdoor zou een kwetsbare positie ontstaan van de netwerkcoördinator en van het netwerk zelf. Ook zouden netwerken klagen dat ze structureel te weinig geld hebben voor activiteiten.

5.5 Conclusies

- ✓ De afdelingen palliatieve zorg zijn in 2005 zeer actief geweest met de hen opgelegde taken.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg werken samen met relevante partners in de regio, waarbij een klemtoon ligt op samenwerking met de bestaande netwerken en consultatieteams palliatieve zorg.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg van de IKC's werken samen met elkaar, als programma palliatieve zorg van de VIKC maar ook gezamenlijk met andere landelijke partijen.
- ✓ De vormgeving van de afdelingen palliatieve zorg als centrale spil in het palliatieve landschap lijkt dan ook voortvarend ter hand te worden genomen
- ✓ Op het terrein van deskundigheidsbevordering zijn in 2005 veel professionals bereikt.
- ✓ De regionale consultatiefunctie is aanwezig in alle IKC-regio's.
- ✓ De registratiefunctie van de consultaties palliatieve zorg is overal operationeel.
- ✓ De afdelingen palliatieve zorg ervaren de financiering momenteel als voldoende.
- ✓ De toegekende budgetten voor 2005 zijn niet geheel aangewend.
- ✓ Het enthousiasme en gemotiveerdheid bij de betrokken personen en partijen wordt als zeer bevorderlijk ervaren voor het functioneren van de afdelingen palliatieve zorg.
- ✓ Er wordt gewezen op de kwetsbare positie van de netwerkcoördinatoren (en van de netwerken) onder andere vanwege de onduidelijkheid over de toekomstige vorm van financiering van de functie.

⁵ Inmiddels heeft het Ministerie van VWS in september 2006 een overgangsregeling voor de CVTM uitgevaardigd, voor wat betreft het onderdeel palliatieve terminale zorg onder de titel 'Regeling terminale en palliatieve zorg 2007' (http://www.minvws.nl/images/staatscourant-8-9-06--regeling-terminale-en-palliatieve-zorg-2007_tcm19-136807.pdf)

6 Bevindingen en ontwikkelingen op basis van drie jaar monitor palliatieve zorg 2004-2006

Dit hoofdstuk bespreekt de bevindingen op basis van de verzamelde data in drie monitorjaren en behandelt de ontwikkelingen over de jaren 2004-2006 die zich voordeden met betrekking tot PTZ-voorzieningen, de consultatievoorzieningen palliatieve zorg en de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's.

Het hoofdstuk is verdeeld per onderzoekseenheid in drie onderdelen. Per onderdeel komen dezelfde vragen terug zoals die in elke jaarrapportage zijn behandeld.

De analyses voor dit hoofdstuk berusten enerzijds op een vergelijking van de tabellen en data zoals die in de jaarrapportages zijn gepresenteerd en anderzijds op de samenvoeging van de jaarlijkse bestanden, waardoor soms analyses met grotere groep konden worden gedaan of veranderingen konden worden geconstateerd op basis van respondenten die bij twee of drie metingen betrokken waren.

Aan het eind van elk onderdeel worden de bevindingen bediscussieerd, mede in het licht van de beleidsdoelstellingen en –maatregelen vanuit het Ministerie van VWS.

6.1 PTZ-voorzieningen

Opmerking vooraf:

De kindhospices hebben bij herhaling aangegeven liever niet tot de PTZ-voorzieningen gerekend te worden, omdat terminale zorg niet hun hoofddoel is. Bovendien gaat het om een relatief klein aantal van vijf voorzieningen met een relatief klein aantal bedden ten opzichte van de PTZ-voorzieningen voor volwassenen.

Naast de kindhospices, vormen de palliatieve units in ziekenhuizen ook een specifieke vorm van PTZ-voorzieningen, die (nog) weinig voorkomen in Nederland. Deze units bij ziekenhuizen zijn veelal bedoeld voor een kortdurende opname, waar patiënten komen voor nader onderzoek, diagnostiek, advies, consultatie en het instellen van symptoombestrijding. En ze zijn in tegenstelling tot de andere PTZ-voorzieningen niet primair plaatsen die zijn ingericht om mensen te laten sterven.

Vanwege het specifieke karakter en het kleine aantal van beide type voorzieningen zullen deze niet in de tabellen worden opgenomen waarin vergelijkingen naar type voorzieningen worden gemaakt. Hierdoor kunnen soms kleine verschillen optreden in getallen en percentages die in dit hoofdstuk gepresenteerd worden ten opzichte van de gegevens die in de rapportages over de verschillende jaren staan.

6.1.1 *Het aanbod van PTZ-voorzieningen*

Elk jaar is gebleken dat het aantal PTZ-voorzieningen niet met 100% zekerheid was te benoemen en is er gewerkt met 'zekerheidsklassen', op basis van het wel of niet

responderen en op het al dan niet bekend zijn bij één of meerdere zoekbronnen. Voor het overzicht van de ontwikkelingen, wordt volstaan met alleen die PTZ-voorzieningen uit de hoogste zekerheidsklassen, omdat dit het meeste betrouwbare beeld levert. Dit betekent wel dat het feitelijke aantal wat hoger kan liggen en hiernaast moet bedacht worden dat er nog een aantal PTZ-voorzieningen in oprichting is (in 2006 zijn er nog zeker 39 in oprichting). In tabel 6.1. is te zien dat het aantal PTZ-voorzieningen in twee jaar tijd met 40% gegroeid is van 158 naar 228.

Tabel 6.1 aantal PTZ-voorzieningen naar jaar en zekerheidsklasse

Zekerheidsklasse	2004	2005	2006
Grote zekerheid	102	111	132
Grote waarschijnlijkheid	56	79	96
Totaal	158	190	228

Van deze 228 PTZ-voorzieningen zijn 168 (74%) minimaal één keer respondent geweest, waarvan 29 twee keer en 68 drie keer hebben meegedaan.

Naast groei in het aantal voorzieningen is er ook groei geweest in het aantal PTZ-bedden (tabel 6.2) van 619 naar 844, bij de PTZ-voorzieningen uit de hoogste zekerheidsklassen.

Tabel 6.2. Aantal PTZ-bedden in PTZ-voorzieningen uit hoogste zekerheidsklassen naar jaar

	2004	2005	2006
Aantal PTZ-voorzieningen met bekend aantal bedden	148	171	212
Aantal bedden	619	707	844

De dichtheid aan PTZ-bedden per 100.000 inwoners steeg van 4.1 in 2004 naar 5.5 in 2006. Het aantal zorgkantorregio's dat minder dan vier bedden per 100.000 inwoners had daalde van zeventien in 2004 naar acht van de 32 zorgkantorregio's in 2006.

In de jaarrapportages is gebleken dat er ongeveer acht patiënten per bed per jaar verpleegd worden. Dit betekent dat er op jaarbasis momenteel PTZ-capaciteit is voor tenminste 6750 mensen die overlijden.

Het gemiddeld aantal bedden per PTZ-voorziening is stabiel door de jaren heen en bedraagt circa vier.

De capaciteit aan PTZ-bedden werd als precies goed ervaren door 51% en 59% van de respondenten in respectievelijk 2005 en 2006. Een teveel aan capaciteit werd ervaren door 29% en 26% van de respondenten in 2005 en 2006. Te weinig capaciteit werd ervaren door 21% en 15% in respectievelijk 2005 en 2006. In 2005 meldde 30% van de PTZ-voorzieningen concurrentie te ervaren en in 2006 was dit 26%.

Er zijn geen noemenswaardige ontwikkelingen in de activiteiten en producten die door PTZ-voorzieningen worden geleverd (tabel 6.3).

Tabel 6.3 Activiteiten en producten van PTZ-voorzieningen naar jaar

Activiteit/Product	% van PTZ-voorzieningen die aangeven deze activiteiten/producten te leveren		
	2004	2005	2006
Patiëntenzorg aan terminale patiënten in de PTZ-voorziening zelf	100	100	100
Patiëntenzorg aan terminale patiënten in de thuissituatie	27	27	24
Respijtzorg	22	27	30
Palliatieve dagzorg	8	9	10
Zorg aan naasten gedurende het verblijf van de patiënt in de instelling	95	93	96
Zorg aan naasten nadat de patiënt is overleden	77	82	84
Consultverlening aan zorgaanbieders	34	40	37
Consultverlening en advies aan patiënten	37	42	46
Onderwijs/deskundigheidsbevordering voor professionele zorgverleners	46	52	51
Onderwijs/deskundigheidsbevordering aan vrijwilligers	50	52	60
Onderwijs/deskundigheidsbevordering aan mantelzorgers	6	6	10
Bewustwording en PR-acties naar samenleving	64	63	65
Begeleiding bij rouwverwerking	42	45	40
Stageplek voor opleidingen palliatieve zorg	31	19	24
(Meewerken aan) wetenschappelijk onderzoek	17	19	15
Begeleiding rondom de uitvaart	*	20	23
Anders, (onder andere bijdragen aan regionaal netwerk, herdenkingsdiensten, richtlijn-ontwikkeling, mantelzorgondersteuning, lezingen en workshops geven, casuïstiekbesprekingen, stageplek voor maatschappelijk werk, huisartsen en verpleegkundigen, uitlenen palliatieve kit)	8	12	13

* in 2004 niet gevraagd

Ten aanzien van de kwaliteit, oordeelden de PTZ-voorzieningen zowel in 2004, 2005 als in 2006 in grote lijnen erg positief over de mate waarin ze voldeden aan de hun voorgelegde kwaliteitskenmerken. Zo heeft bijna iedereen een op schrift gestelde visie op palliatieve zorg, wordt in 90% met protocollen gewerkt, wordt er tevredenheidsonderzoek uitgevoerd onder zorgverleners (circa 40%), onder cliënten (circa 50%) en onder naasten van cliënten (circa 65%). Circa tweederde van de instellingen beschouwt in alle jaren de kwaliteit van de geleverde zorg als goed.

Het percentage PTZ-voorzieningen waarin alle betrokken professionals een specifieke

scholing palliatieve zorg hebben gevolgd steeg van 36% in 2004 naar 48% in 2006 en het percentage PTZ-voorzieningen waarin alle betrokken vrijwilligers een scholing met betrekking tot palliatieve zorg hebben gevolgd steeg van 65% naar 75%.

6.1.2 Onderscheid in PTZ-voorzieningen

Elk jaar was aan de respondenten gevraagd zichzelf te typeren als bijna thuis huis, high care hospice, palliatieve unit bij een verpleeghuis, palliatieve unit bij een verzorgingshuis of woonzorgcentrum, of anders. De ontwikkeling in procentuele verhouding bij de respondenten tussen deze types staat in tabel 6.4

Tabel 6.4 Procentuele verdeling van types PTZ-voorzieningen naar jaar

	2004 (n=98)	2005 (n=108)	2006 (n=124)
Bijna thuis huis	23.5	23.1	29.8
High care hospice	13.3	16.7	16.9
Palliatieve unit bij een verpleeghuis	28.6	35.1	33.1
Palliatieve unit bij een verzorgingshuis/woonzorgcentrum	15.3	13.9	16.1
Anders	19.4	11.1	4.0

In deze tabel valt met name op dat de typering ‘anders’ veel minder vaak gekozen wordt in 2006 dan in 2005 en 2004; dit heeft tot gevolg dat verhoudingen in de andere types ook veranderen. De verschuivingen in verhoudingen zijn mogelijk te verklaren door een andere populatie in de verschillende jaren of omdat respondenten zich nu makkelijker konden vinden in een bepaald type en niet meer ‘anders’ kozen¹. Hierdoor zijn geen harde conclusies te trekken of een bepaald type PTZ-voorziening sneller groeit dan een ander. Op basis van de vraag of ze een zelfstandige voorziening zijn (overwegend zijn dit de bijna thuis huizen en high care hospices) of een onderdeel van een grotere organisatie (dit zijn dan met name de palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen), en gebaseerd op alle respondenten over de jaren heen, weten we dat deze verhouding circa 40% zelfstandig en 60% onderdeel is.

De zelftyperingen weerspiegelen zich niet in de namen van de PTZ-voorzieningen: elk jaar viel het op dat de term ‘hospice’ in de naam wordt gebruikt door zowel PTZ-voorzieningen die zich typeren als bijna thuis huis, als high care hospice of (zij het in mindere mate) als unit bij een verpleeg- of verzorgingshuis.

Het gemiddeld aantal bedden per type voorziening (Tabel 6.5), konden we nu met meer zekerheid berekenen op basis van de PTZ-voorzieningen die of in 2004 of in 2005 of in

¹ Van de vijfentwintig PTZ-voorzieningen die zich in 2004 als ‘anders’ typeerden, waren er negentien ook respondent in 2005. Zeven van deze kozen in 2005 als typering voor ‘palliatieve unit bij een verpleeghuis’, vier voor ‘high care hospice’, drie voor ‘bijna thuis huis’, één voor ‘palliatieve unit bij een verzorgingshuis’ en vier bleven bij hun keuze van ‘anders’. In 2006 waren er nog veertien respondenten van die ‘anders’ groep uit 2004; niemand koos nu nog als categorie ‘anders’.

2006 respondent waren. Voor het type zijn we uitgegaan van de meest recente zelftypering van de PTZ-voorzieningen.

Tabel 6.5 Aantal bedden per type voorziening

Type PTZ-voorziening	gemiddeld	Standaard-deviatie	Minimum-maximum
Bijna thuis huis (n=40)	3.6	1.7	1-8
High care hospice (n=24)	6.5	1.8	3-10
Palliatieve unit bij een verpleeghuis (n=66)	4.5	2.7	1-14
Palliatieve unit bij een verzorgingshuis/woonzorgcentrum (n=33)	2.4	1.3	1-6
Overall (n=163)	4.1	2.5	1-14

De palliatieve units bij verzorgingshuizen zijn gemiddeld genomen de kleinste soort PTZ-voorziening en de high care hospices de grootste.

Qua activiteiten en producten is geen onderscheid in type voorzieningen.

Qua bemensing is in de jaarrapportages gemeld dat in alle PTZ-voorzieningen veel soorten professionals bij de zorg betrokken zijn. In bijna thuis huizen, in tegenstelling tot de overig types PTZ-voorzieningen, zijn deze niet in dienst van de instelling zelf. Dit betekent echter niet dat de patiënten in bijna thuis huizen geen zorg zouden krijgen van professionals, maar alleen dat ze deze krijgen van mensen die bij een andere organisatie (bijvoorbeeld een thuiszorginstelling) in dienst zijn. Men kan zich afvragen of het voor een patiënt van belang is bij wie een zorgverlener in dienst is.

Een belangrijk verschil tussen PTZ-voorzieningen dat elk jaar gevonden wordt, is dat de medische eindverantwoordelijkheid in bijna thuis huizen en in palliatieve units bij verzorgingshuizen veelal bij de huisarts van de patiënt zelf ligt, dit in tegenstelling tot bij een arts die in dienst is van een high care hospice of (palliatieve unit van) een verpleeghuis.

Naast de professionals wordt met name in bijna thuis huizen en high care hospice veel gebruik gemaakt van vrijwilligers.

Tabel.6.6 Ontwikkelingen in het gemiddelde aantal uren vrijwilligers per week per bed naar type voorziening

Type PTZ-voorziening	2004	2005	2006
Bijna thuis huis	45	38	55
High care hospice	51	24	27
Palliatieve unit verpleeghuis	7	6	5
Palliatieve unit verzorgingshuis	2	9	16

Tabel 6.6 laat duidelijk zien dat in alle jaren de bijna thuis huizen en high care hospices meer gebruik maken van vrijwilligers dan de palliatieve units bij verpleeg- of verzorgingshuizen².

Qua opnamebeleid is elk jaar gebleken dat alle types criteria hebben geformuleerd om mensen wel of niet op te nemen. Elk jaar is gebleken dat met name bijna thuis huizen vaker exclusiecriteria hanteren bij opname die te maken hebben met de complexiteit van zorg of met te verwachten psychische/psychiatrische gedragsproblematiek. Palliatieve units bij verpleeghuizen gebruiken het minst exclusiecriteria. In hoeverre de selectiecriteria bij de poort ook leiden tot minder complexe zorg tijdens opname was geen onderwerp van dit onderzoek. Wel is elk jaar door iedereen aangegeven dat complexe zorg in de praktijk eigenlijk nooit een reden is om iemand over te plaatsen.

6.1.3 *Het gebruik van PTZ-voorzieningen*

We weten zeker dat in 2003 minimaal 2585 patiënten gebruik hebben gemaakt van een PTZ-voorziening, in 2004 was dat zeker minimaal 4191 en in 2005 zeker minimaal 3868. Echter niet elke PTZ-voorziening kon aangeven hoeveel cliënten ze hadden gehad in een bepaald jaar (itemrespons was respectievelijk 80, 86 en 89% voor 2003, 2004 en 2005). Uitgaande van deze itemrespons bij de respondenten en het feit dat we niet van alle PTZ-voorzieningen een vragenlijst hebben teruggekregen, zal het werkelijke aantal patiënten dat gebruik gemaakt heeft van een PTZ-voorziening beduidend hoger zijn.

Een manier om dit enigszins te benaderen is te kijken naar hoeveel patiënten gemiddeld per bed per jaar verpleegd werden en dit dan te vermenigvuldigen met het totaal aantal geraamde bedden in Nederland.

In 2003 was het gemiddelde aantal patiënten per bed per jaar 7.6, in 2004 9.8 en in 2005 8.1. Voorzichtigheidshalve nemen we voor de berekening acht patiënten per bed per jaar en uitgaande van het aantal bedden bij de instellingen uit de klassen zeker of hoogst waarschijnlijk en voor zover het aantal bedden daar bekend was (zie tabel 6.2), zou dit betekenen dat er in 2003 4952, in 2004 5656 en in 2005 6752 patiënten gebruik gemaakt hebben van een PTZ-voorziening.

Gerelateerd aan het totaal aantal van 141.136; 136.553 en 136.402 overlijdens (acuut en niet-acuut samen) in respectievelijk 2003, 2004 en 2005 (bron www.cbs.nl, accessed 01/08/06) zou dit betekenen dat in de achtereenvolgende jaren 3.5%, 4.1% en 4.9% van alle mensen die overleden gebruik hebben gemaakt van een PTZ-voorziening. Francke & Willems (2000) hebben berekend dat er in 1997 circa 40% overleed aan een niet acute aandoening (en dus in principe kandidaat waren voor palliatieve terminale zorg).

Aangenomen dat dit in de periode 2003-2005 ook nog steeds 40% bedraagt, dan zou dit betekenen dat er ongeveer tussen 8 en 12% van de mensen die een niet-acute dood sterven, gebruik hebben gemaakt van een PTZ-voorziening. Echter als uitgegaan wordt van de data, verzameld in een internationale studie (van der Heide et al., 2003), waaruit bleek dat circa 66% van de overlijdens een niet acute dood betreft, betekent dat in de

² Het gemiddelde aantal uren vrijwilliger per week per bed lijkt (behalve bij palliatieve units in verpleeghuizen) nogal te fluctueren, wat mogelijk samenhangt met het feit dat slechts een beperkt aantal PTZ-voorzieningen in alle monitorjaren respondent was. Ook kan niet gezegd worden of de inzet van vrijwilligers per type voorziening veranderd is.

periode 2003-2005 tussen 5 en 8% gebruik hebben gemaakt van een PTZ-voorziening.

Het gemiddelde bezettingspercentage in de PTZ-voorzieningen, was 61% in 2003 en 2004 en 70% over 2005. Elk jaar zijn er grote variaties te zien in de bezettingspercentages tussen individuele en type PTZ-voorzieningen. High care hospices hebben de hoogste gemiddelde bezetting en palliatieve units bij verzorgingshuizen de laagste.

Elk jaar is geconstateerd dat circa 60% van de PTZ-voorzieningen te maken had met een wachttijd voor de patiënten enerzijds, en anderzijds dat 95% van de PTZ-voorzieningen ook te maken had met leegstand van bedden, hoofdzakelijk vanwege te weinig aanbod aan cliënten.

De gemiddelde ligduur was vrij constant over de jaren heen en bedroeg circa 30 dagen, zij het met grote variaties per patiënt en variërend van minder dan één dag tot meerdere maanden.

Eerder is vermeld dat ongeveer 60% van de PTZ-voorzieningen palliatieve units in verpleeg- of verzorgingshuizen betreft, maar in aantal patiënten uitgedrukt ligt de verhouding precies andersom en waren de palliatieve units van verpleeg- en verzorgingshuizen elk jaar goed voor circa 40% van het totaal aantal mensen wat in een PTZ-voorziening overlijdt.

6.1.4 De financiering van de PTZ-voorzieningen

Bij elke monitorronde is geconstateerd dat de PTZ-voorzieningen een beroep doen op een scala aan financieringsbronnen, met als voornaamste de AWBZ, de CVTM-regeling, de 90€ toeslag, donaties en subsidies en eigen bijdragen van patiënten.

Het gemiddelde aantal financieringsbronnen bedroeg in 2004, 2005 en 2006 achtereenvolgens 6, 5.7 en 5.5 voor de zelfstandige PTZ-voorzieningen en 2.2, 2.5 en 2.5 voor de PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie.

De ontwikkeling in het percentage PTZ-voorzieningen dat een eigen bijdrage van de patiënt (boven op de wettelijk vastgestelde eigen bijdrage van het Centraal Administratie Kantoor Bijzondere Zorgkosten) vraagt, staat in tabel 6.7.

Tabel 6.7 Percentage PTZ-voorzieningen dat eigen bijdrage vraagt aan patiënt naar jaar en soort instellingen

Soort PTZ-voorziening	2004	2005	2006
Zelfstandig	84	81	92
Onderdeel van	7	14	15

Het gemiddelde bedrag aan eigen bijdrage van de patiënt was circa 20€ per dag.

Elk jaar is ook geconstateerd dat veel PTZ-voorzieningen hun financiering niet toereikend vinden, aflopend van 33% in 2004 naar 21% in 2006. Meer zelfstandige PTZ-voorzieningen geven aan dat hun financiering niet toereikend is.

Tabel 6.8 Percentage PTZ-voorzieningen dat financiering niet toereikend vindt per jaar en soort PTZ-voorziening

	2004	2005	2006
Zelfstandig	45	32	33
Onderdeel van	31	19	13
Overall	33	24	21

In analogie met het vorige geven veel PTZ-voorzieningen aan knelpunten te ervaren in hun financiering.

Tabel 6.9 Percentage PTZ-voorzieningen die zegt knelpunten in de financiering te ervaren

	2004	2005	2006
Zelfstandig	84	72	73
Onderdeel van	72	46	45
Overall	75	56	57

Het valt op dat de data in de tabellen 6.8 en 6.9 over 2005 en 2006 ongeveer hetzelfde blijven, maar lager zijn dan in 2004, met name bij PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie. Of deze tendens in bovenstaande tabellen te maken heeft met eventuele populatieverschillen in de verschillende jaren, is bepaald door te kijken naar die instellingen die in meerdere jaren hebben meegedaan. Van het aantal instellingen dat in 2004 aangaf de financiering niet of een beetje toereikend te vinden, vindt 62% dat nog steeds in 2005³ en 65 % in 2006⁴, maar dat betekent ook dat er 38% is die in 2005 de financiering als tamelijk tot goed toereikend beoordelen. Het omgekeerde valt echter ook te constateren, namelijk dat PTZ-voorzieningen die in 2004 hun financiering als tamelijk tot goed toereikend beoordeelden, dit als niet of een beetje toereikend inschatten in 2005 (21.1%) en in 2006 (18.2%). Verschuivingen over de jaren in het oordeel over de toereikendheid van de financiering, zijn dus zowel positief als negatief en komen voor bij alle types PTZ-voorzieningen.

Van degenen die in 2004 aangaven knelpunten in de financiering te ervaren doet 72% dat nog steeds zowel in 2005 als in 2006; en van degenen die in 2005 knelpunten in de financiering aangaven, doet 80% dat nog in 2006.

De knelpunten die jaarlijks meest prominent genoemd werden, zijn dat de huisvesting en

³ deze analyse 2004-2005 was mogelijk voor 39 instellingen

⁴ deze analyse 2004-2006 was mogelijk voor 26 instellingen

verblijfskosten niet vergoed worden voor patiënten uit bijna thuis huizen en high care hospices en dat ze in grote mate afhankelijk zijn van niet structurele gelden vanuit giften.

6.1.5 Conclusies met betrekking tot de PTZ-voorzieningen

- ✓ Het aantal PTZ-voorzieningen is in twee jaar tijd met circa 40% gegroeid tot hoogst waarschijnlijk 228 operationele PTZ-voorzieningen in het voorjaar van 2006.
- ✓ Het aantal PTZ-bedden is in twee jaar tijd met circa 36% gestegen tot minimaal 844 bedden.
- ✓ Gezien er voorjaar 2006 nog zeker 39 PTZ-voorzieningen in voorbereiding zijn, valt te verwachten dat het aantal PTZ-voorzieningen en –bedden komende jaren nog door blijft stijgen.
- ✓ De dichtheid aan PTZ-bedden is landelijk gezien gestegen van 4.1 naar 5.5 per 100.000 inwoners.
- ✓ Qua regionale spreiding is het aantal zorgkantoorregio's met een beddenspreiding onder de norm van 4-6 PTZ-bedden per 100000 inwoners uit de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland gedaald van zeventien naar acht van de 32 regio's.
- ✓ Qua activiteiten of kwaliteitskenmerken van de PTZ-voorzieningen zijn geen veranderingen over de jaren te constateren.
- ✓ Er zijn 40% zelfstandige PTZ-voorzieningen en 60% is onderdeel van een grotere organisatie. Het gaat om ongeveer 33% palliatieve units bij verpleeghuizen, 29% bijna thuis huizen, 17% high care hospices en 17% palliatieve units bij een verzorgingshuis.
- ✓ Bijna thuis huizen onderscheiden zich van de andere typen voorzieningen omdat ze geen professionals in eigen dienst hebben en omdat ze vaker exclusiecriteria voor opname van patiënten hanteren.
- ✓ Bijna thuis huizen en high care hospices onderscheiden zich van palliatieve units door het meer gebruik maken van vrijwilligers.
- ✓ Palliatieve units van verzorgingshuizen onderscheiden zich van de andere types voorzieningen in het lagere gemiddelde aantal bedden.
- ✓ Bijna thuis huizen en palliatieve units bij verzorgingshuizen onderscheiden zich van de andere types voorzieningen in het feit dat de medische eindverantwoordelijkheid meestal bij de eigen huisarts van de patiënt blijft.
- ✓ Een toenemend aantal patiënten heeft gebruik gemaakt van een PTZ-voorziening. Dit aantal bedroeg in 2005 minimaal 3868 patiënten en vermoedelijk rond de 6750, zijnde 4.9% van alle overlijdens.
- ✓ De gemiddelde ligduur was constant over de gemonitorde jaren en bedraagt 30 dagen, maar telkens met grote variaties per patiënt.
- ✓ Het bezettingspercentage van de PTZ-voorzieningen steeg van 61% in 2004 naar 70% in 2005, maar elk jaar waren er grote variaties in bezettingspercentages tussen de individuele en types PTZ-voorzieningen.
- ✓ Het aantal PTZ-voorzieningen dat knelpunten noemt in de financiering is gedaald van 75% in 2004 naar 57% in 2006 (bij zelfstandige PTZ-voorzieningen van 84% naar 73% en bij PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere

- organisatie van 72% naar 45%)
- ✓ Het aantal PTZ-voorzieningen dat hun financiering ontoereikend vindt is gedaald van 33% in 2004 naar 21% in 2006 (bij zelfstandige PTZ-voorzieningen van 45% naar 33% en bij PTZ-voorzieningen die onderdeel zijn van een grotere organisatie van 31% naar 13%).

6.1.6 *Discussie PTZ-voorzieningen*

Met betrekking tot de groei in het aantal PTZ-voorzieningen in de afgelopen twee jaar, is het goed nog even terug te kijken naar een eerdere studie die gebeurd is in het kader van de Projectgroep Integratie Hospicezorg (Knapen, 1999). In het voorjaar van 1999 inventariseerde Knapen het aantal en soort PTZ-voorzieningen in Nederland met als resultaat 38 operationele PTZ-voorzieningen met circa 200 bedden. Tevens 'waarschuwt' Knapen dat er begin 21^e eeuw wel eens een verdubbeling van het aantal PTZ-voorzieningen zou kunnen optreden. Knapen heeft dus ongelijk gehad in die zin dat het aantal PTZ-voorzieningen niet verdubbeld is maar verzesvoudigd. Bovendien is de groei er nog niet uit, gezien het aantal voorzieningen dat in oprichting is. Wel zijn er signalen dat de groei mogelijk minder hard gaat gaan, omdat er initiatieven voor PTZ-voorzieningen gestaakt zijn en omdat er door een deel van de PTZ-voorzieningen concurrentie ervaren wordt. Ook zal een aantal voorzieningen mogelijk gaan afhaken als de financieringsproblemen blijven voortduren.

Of de huidige (en groeiende) capaciteit voldoende is, is eigenlijk niet te beantwoorden: niemand weet wat de feitelijke behoefte aan PTZ-voorzieningen is en die behoefte is van veel factoren afhankelijk, zoals onder meer bleek uit het onderzoek naar de rol van zorgkantoren en netwerken palliatieve zorg bij de realisatie van PTZ-voorzieningen (Mistiaen & Francke, 2006). Feit blijft echter wel dat het overgrote deel van de mensen die overlijden niet worden opgenomen in een PTZ-voorziening en er dus nog mogelijk 'markt' is. Ook zien we dat in de afgelopen drie jaar de capaciteit fors is uitgebreid maar dat dit niet ten koste is gegaan van een lagere bezettingsgraad. Echter diverse onderzoeken (onder meer Francke & Willems, 2000; van den Akker & Luijckx, 2005; Uitdewaal et al, 2006) hebben aangetoond dat de grote meerderheid van de bevolking het liefst thuis zou willen sterven en als dat om een of andere reden niet kan, dan pas een PTZ-voorziening de voorkeur geniet. Een maatschappelijke vraag is dus in welke mate we de stervensfase van mensen willen onderbrengen in het groeiend aantal van specifieke PTZ-voorzieningen?

Met betrekking tot de capaciteitsbenutting constateerden we dat zowel wachttijd voor patiënten voorkomt maar ook leegstand van bedden en dat het gemiddelde bezettingspercentage tussen de 60 en 70% bedroeg met grote variaties. De vraag is of dit efficiënter kan. Immers PTZ-voorzieningen zijn allemaal bewust kleinschalig om zoveel mogelijk huiselijke sfeer te creëren en hiernaast blijkt dat de opnameduur sterk kan wisselen en het aanbod van mensen die gebruik willen maken van een PTZ-voorziening niet constant is in een regio. Meer efficiëntie zou wellicht betekenen grotere voorzieningen en meer centralisatie, maar is dit wenselijk?

De vraag dient zich aan wat de ideale bezettingsgraad en ideale grootte van een PTZ-voorziening is, rekening houdend met economische overwegingen en rekening houdend met de gewenste huiselijkheid en kleinschaligheid?

In de monitor hebben we geconstateerd dat er verschillende types PTZ-voorzieningen zijn en dat ze zich onderscheiden van elkaar onder meer in organisatie- en financieringsaspecten, in de mate waarin vrijwilligers worden ingezet, in de mate waarin zorgverleners al of niet in dienst zijn van de PTZ-voorziening zelf en in de schaalgrootte. Maar in dit monitoronderzoek is niet gekeken of de verschillende types PTZ-voorzieningen zich ook van elkaar onderscheiden in de aard of de kwaliteit van de geleverde zorg. En ook weten we niet of de aard en kwaliteit van zorg in PTZ-voorzieningen zich onderscheidt van zorg aan mensen die thuis sterven of in een 'gewoon' verpleeghuis-, ziekenhuis of verzorgingshuisbed. Het antwoord hierop is wel van belang bij de planning van PTZ-voorzieningen in de toekomst en bij de mate waarin er inspanningen geleverd moeten worden om het sterven buiten PTZ-voorzieningen te optimaliseren.

De financiering van PTZ-voorzieningen is een aanzienlijk en persisterend probleem gebleken, voornamelijk bij de bijna thuis huizen en high care hospices. Factoren die hierbij genoemd zijn, zijn onder andere de kosten van de huisvesting, de verblijfskosten, het doen van activiteiten waar geen vergoeding voor staat (zoals intake en kennismaking met potentiële patiënten die al dan niet alsnog worden opgenomen, het leveren van nazorg aan familie, het opbaren van patiënten, het bekend maken van de zorginstelling in de regio, deelnemen aan netwerken palliatieve zorg en volgen van scholing), meer zorg leveren dan geïndiceerd wordt door het CIZ, het hebben van personeel in eigen dienst (met name high care hospices), terwijl de bezetting (en dus de inkomsten) fluctueert. In de monitor palliatieve zorg is echter geen informatie verzameld omtrent de precieze oorzaken of grootte van de financieringsproblematiek, noch in hoeverre deze structureel is. Meer en diepgaandere informatie hierover is in het voorjaar verzameld in het onderzoek naar financiële knelpunten bij PTZ-voorzieningen van Bureau Berenschot & Joining Minds, dat binnenkort zal verschijnen.

Het beleidsuitgangspunt van het Ministerie van VWS dat palliatieve zorg een integraal onderdeel is van de reguliere zorg, kan maar beperkt belicht worden omdat de Monitor Palliatieve Zorg alleen specifieke zorgsettings waar palliatieve terminale zorg wordt verleend als onderzoekspopulatie had. We weten uit de Monitor Palliatieve Zorg dat slechts circa 5% van alle overlijdens plaats vindt in die zogenaamde PTZ-voorzieningen, wat tevens inhoudt dat de Monitor Palliatieve Zorg geen zicht heeft op hoe de palliatieve zorg verloopt aan de grote meerderheid van overlijdens die plaats vindt in de thuissituatie of in andere gezondheidszorginstellingen. Wel kunnen we vanuit de monitor de vraag stellen of het toenemend aantal overlijdens wat plaats vindt in die specifieke PTZ-voorzieningen en de enorme groei van die specifieke PTZ-voorzieningen wel in lijn is met het beleidsvoornemen dat alle generalistische zorgverleners in staat moeten zijn goede palliatieve terminale zorg te verlenen.

Ook gaf het Ministerie aan dat PTZ-voorzieningen moeten samenwerken en onderdeel moeten zijn van een netwerk palliatieve zorg. Op basis van de monitorgegevens weten we dat PTZ-voorzieningen met heel veel organisaties samenwerken en dat 90% onderdeel is

van een netwerk palliatieve zorg en kan gesteld worden dat dit beleidsvoornemen zijn uitwerking heeft gekregen.

Verder gaf het Ministerie van VWS aan dat de planning van zorg(voorzieningen) geen taak is van de netwerken en dat ook de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra geen regierol hebben voor de planning van het aanbod en patiëntenstromen; het Ministerie meende dat er hiervoor voldoende instrumentarium op regionaal niveau aanwezig is (Ministerie van VWS, 20 december 2001). Gezien de enorme groei echter aan PTZ-voorzieningen, heeft het Ministerie van VWS inmiddels een onderzoek laten uitvoeren, waarin onder andere gekeken is naar het beleid van zorgkantoren netwerken palliatieve zorg bij de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen (Mistiaen & Francke, 2006).

Tot slot had Ministerie van VWS beleidsmaatregelen genomen op het gebied van (extra) financiering voor de PTZ-voorzieningen. We zien dat er op grote schaal gebruik wordt gemaakt van deze mogelijkheden, maar tevens ook dat er nog steeds door veel PTZ-voorzieningen problemen worden ervaren op dit terrein.

6.2 Consultatievoorzieningen

6.2.1 *Het aanbod aan consultatievoorzieningen palliatieve zorg*

Net als bij de PTZ-voorzieningen, bleek het aantal consultatievoorzieningen elk jaar weer niet geheel eenduidig te benoemen. Zo bleek er verwarring of de term ‘consultatievoorziening’ gebruikt kan worden voor een team verbonden aan een lokaal netwerk dan wel voor een verzameling van dergelijke teams. Bijvoorbeeld in de IKR-regio werd de vragenlijst door één regionale voorziening ingevuld, terwijl in de praktijk er meerdere lokale teams operationeel waren.

Deze kanttekening in acht genomen, is het aantal operationele consultatievoorzieningen gestegen van 44 in april 2004 naar 50 in april 2006; het overzicht per IKC-regio staat in tabel 6.10.

Tabel 6.10 Aantal consultatievoorzieningen per IKC-regio naar jaar

IKC-regio	2004	2005	2006
IKA	7	5	4
IKL	2	2	2
IKMN	2	2	1
IKN	9	6	13
IKO	5	6	6
IKR	9	11	11
IKST	5	4	3
IKW	2	2	4
IKZ	3	5	6
Totaal	44	43	50

Naast het verschil in aantal consultatievoorzieningen zijn er ook verschuivingen opgetreden in de aard van de consultatievoorzieningen en in de mate waarin consultatievoorzieningen geïntegreerd zijn binnen de regionale consultatiefunctie van de Integrale Kankercentra. In 2004 bestond het fenomeen van solistische consultatiediensten nog, maar is in 2006 geheel verdwenen. Sommige consultatievoorzieningen zijn gestopt in de afgelopen twee jaar terwijl andere consultatievoorzieningen zijn gefuseerd. In toenemende mate kregen meer consultatievoorzieningen geld vanuit het consultatiebudget van de IKC's en gaven meer consultatievoorzieningen aan gelieerd te zijn aan of op zijn minst samen te werken met de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's.

En waar in 2004 vier IKC's aangaven hun rol van regionale consultatiefunctie helemaal te vervullen, geven in 2006 alle negen IKC's aan de regionale consultatiefunctie helemaal te doen.

Er is dus een trend naar een meer samenhangend geheel van consultatievoorzieningen en overal in het land kunnen zorgverleners een beroep doen op consultatievoorzieningen.

Uiteraard hadden alle consultatievoorzieningen in alle monitorjaren als belangrijkste activiteit het verlenen van consultaties aan zorgverleners.

Daarnaast bleek elk jaar dat de meeste consultatievoorzieningen ook actief zijn op het gebied van deskundigheidsbevordering, onder andere in de vorm van scholingen geven en casuïstiekbesprekingen organiseren, maar ook op het gebied van richtlijnontwikkeling en onderzoek.

6.2.2 *Het gebruik van consultatievoorzieningen*

Omtrent het aantal consultaties hebben we cijfers over de jaren 2004 en 2005 (zie tabel 6.11) vanuit de NIVEL-monitor en vanuit de COPZ-registratie over 2001-2002 en 2002-2003 (van der Rijt, 2003). Er waren zes COPZ-regio's, globaal overeenkomend met de

regio's' van het IKA, IKL, IKMN, IKN, IKO en IKR, waarvan er vijf deelnamen aan de centrale consultregistratie; deze regio's zijn in tabel 6.11 en 6.12 grijs gearceerd. Er valt een toename in aantal consultaties te constateren, zowel absoluut (tabel 6.11) als in verhouding tot het aantal inwoners (tabel 6.12).

Tabel 6.11 Aantal consultaties per jaar per IKC-regio

IKC	2001-2002 (COPZ-cijfers)	2002-2003 (COPZ-cijfers)	2004	2005
IKO	601	809	1961	2007
IKL	383	529	664	779
IKN	?	?	957	1160
IKR	424	643	873	754
IKMN	431	379	438	547
IKA	217	303	509	365
IKZ	-	-	158	336
IKW	-	-	147	202
IKST	-	-	158	116
TOTAAL	(2056)	(2663)	5865	6266

Tabel 6.12 Consultaties per 10.000 inwoners naar IKC-regio en jaar

IKC	2001-2002 (COPZ-cijfers)	2002-2003 (COPZ-cijfers)	2004	2005
IKO	5.1	6.8	15.3	15.5
IKL	4.5	6.1	7.7	9.1
IKN	?	?	4.4	5.5
IKR	1.9	2.9	3.7	3.1
IKMN	3.1	2.9	3.2	3.9
IKA	1.2	1.6	1.8	1.2
IKZ	-	-	0.7	1.5
IKW	-	-	0.8	1.1
IKST	-	-	1.3	1.0
TOTAAL	(2.8)	(3.6)	3.6	3.8

In de tabellen 6.11 en 6.12 zijn grote verschillen te constateren tussen de regio's, waarbij in de regio van het IKO bij herhaling, en in minder mate ook in de regio van het IKL, beduidend meer consultaties (zowel absoluut als relatief) geleverd worden dan in de andere regio's.

De vorm waarin de consultaties plaats vinden is volgens opgave van de consultatievoorzieningen in de monitor hoofdzakelijk telefonisch (2003: 80%; 2004: 95%; 2005: 95%)⁵ en betreffen hoofdzakelijk lichamelijke problemen.

6.2.3 De behoefte aan consultatie

Zowel aan de consultatievoorzieningen als aan de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's is gevraagd in hoeverre zij inschatten dat de behoefte aan consultatie in hun regio was gedekt. In tabel 6.13 is te lezen dat er in 2006 procentueel meer consultatievoorzieningen inschatten dat de behoefte aan consultatie helemaal of grotendeels was gedekt dan in 2004 en dat er minder consultatievoorzieningen zijn in 2006 die de dekking als matig of slecht beoordeelden in vergelijking met 2004.

Tabel.6.13 Percentage consultatievoorzieningen naar inschatting dekking consultatiebehoefte naar jaar

Dekking behoefte aan consultatie	2004 (n=30)	2005 (n=30)	2006 (n=38)
Helemaal/grotendeels	66	73	79
Ongeveer voor de helft	7	7	8
Matig tot slecht	13	7	0
Weet niet	13	13	13

Ook de meningen van de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's bevestigen het beeld dat de dekking van de consultatiebehoefte beter is geworden (tabel 6.14).

Tabel.6.14 Inschatting dekking consultatiebehoefte volgens afdelingen palliatieve zorg IKC naar jaar (n=9)

Dekking behoefte aan consultatie	2004	2005	2006
Helemaal/grotendeels	3	4	6
Ongeveer voor de helft	0	5	2
Matig tot slecht	4	0	0
Weet niet	2	0	1

Tot slot was ook aan de PTZ-voorzieningen gevraagd of ze knelpunten ervoeren in het vragen van consultatie: in 2004, 2005 en 2006 was dat respectievelijk het geval bij 15%, 10% en 6%. Dit bevestigt de trend dat de behoefte aan consultatie steeds beter gedekt is.

⁵ Volgens de VIKC-rapportage over de consultaties waren er 84% telefonische consultaties in 2004 en 75% in 2005)

6.2.4 Organisatie consultatievoorzieningen

In toenemende mate geven consultatievoorzieningen aan verbonden te zijn aan een Integraal Kankercentrum en aan een netwerk palliatieve zorg (zie tabel 6.15).

De toename in verbondenheid tussen de IKC's en de consultatievoorzieningen wordt bevestigd door het aantal consultatievoorzieningen dat zegt geld te ontvangen vanuit het IKC consultatiebudget. En in 2006 zeggen alle responderende consultatievoorzieningen of gelieerd te zijn aan een IKC en/of geld te ontvangen vanuit het IKC-consultatiebudget en/of met het IKC samen te werken.

Tabel 6.15 Verbondenheid tussen consultatievoorzieningen en IKC's naar jaar

	2004 (n=28)	2005 (n=30)	2006 (n=40)
Verbonden aan			
- Integraal kankercentrum	20	24	34
- Netwerk	17	21	33
- Zorginstelling	12	10	8
- Huisartsenverband	3	3	3
- Andere organisatie	1	0	0
Ontvangen geld uit IKC-consultatiebudget	14	25	35

Ook is er een toename te zien van consultatievoorzieningen die verbonden zijn aan een netwerk palliatieve zorg. Omdat er in de monitor niet naar gevraagd is, blijft het onduidelijk hoe de aansturing van de consultatievoorzieningen precies verloopt en aan wie consulenten, c.q. consultatievoorzieningen verantwoording afleggen; is dit aan de directie van de zorginstelling, aan de netwerkcoördinator of aan het hoofd afdeling palliatieve zorg van het IKC?

De toegenomen verbondenheid tussen consultatievoorzieningen en IKC's wordt ook bevestigd vanuit de enquêtes onder de IKC's. In 2004 gaven veel IKC's aan bezig te zijn met de vormgeving van de consultatiefunctie, maar in 2006 is de bewoording veranderd 'van bezig zijn met' naar 'gerealiseerd' en de lokale teams vormen dan gezamenlijk de IKC-regionale consultatiefunctie.

Bovendien hebben de IKC's gezamenlijk een consultregistratie opgezet waarin in 2004 38 en in 2005 39 consultatievoorzieningen participeerden (Courtens & Galesloot, 2005; Courtens & Klinkenberg, 2006). Deelnemen aan deze consultregistratie is bij alle IKC's ook een voorwaarde om beroep te kunnen doen op het IKC-consultatiebudget.

Op de websites van de IKC's is in 2006 overal een duidelijke link naar de consultatievoorzieningen en wordt aangegeven hoe zorgverleners een consult kunnen krijgen.

De samenstelling van de consultatieteams bleek elk jaar, overal multidisciplinair te zijn, en bestaat uit ervaren en goed geschoolde consulenten.

6.2.5 *Kwaliteit consultatievoorzieningen*

Ten aanzien van de kwaliteit wordt het kwaliteitskader van de VIKC als uitgangspunt genomen. Dit document wordt bijna algemeen aanvaard en onderschreven door de consultatievoorzieningen. De mate waarin aspecten uit dat kwaliteitskader schriftelijk zijn vastgelegd, verschilt nauwelijks door de jaren heen (tabel 6.16)

Tabel 6.16 Aantal consultatievoorzieningen dat zegt dat aspect schriftelijk is vastgelegd

Aspecten van consultaties die schriftelijk zijn vastgelegd	2004 n=28	2005 n=30	2006 n=40
• wat de consultvrager van de consultatie kan verwachten	18	21	32
• welke zorgverleners tot de doelgroep behoren	24	27	26
• hoe om te gaan met vragen van niet-hulpverleners	8	15	16
• hoe om te gaan met vragen over medische problematiek door niet-medici	10	12	14
• hoe om te gaan met vragen van buiten ons werkgebied	11	14	15
• hoe de consultatie laagdrempelig, goed toegankelijk en bereikbaar te laten zijn	17	17	21
• procedures over het verloop van een consult, vanaf aanmelding tot aan definitieve afronding van het consult	21	23	26
• de tijd waarbinnen telefonisch contact tot stand moet komen en een consultvraag beantwoord dient te worden	15	22	19
• het formuleren van mondelinge en schriftelijke adviezen	15	15	26
• de medische eindverantwoordelijkheid voor het gegeven advies	14	22	21
• het gebruik van landelijke en of regionale vastgelegde protocollen en richtlijnen	17	17	32
• verslaglegging en bevestiging naar de consultvrager van de gegeven adviezen	16	20	35
• op welke wijze de follow-up van het gegeven advies plaats vindt	15	21	20
• de wijze van evaluatie met consultvragers	14	16	33
• de wijze van evalueren van de consulten met als doel toetsing, afstemming en scholing van het team	18	15	30
• de werkwijze, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van het team	16	18	33
• de wijze van communicatie, bereikbaarheid en afstemming tussen de teamleden	20	22	24
• procedure met betrekking tot overdracht van lopende consulten binnen het team en het vastleggen van deze consulten in een dossier	11	16	21
• de samenstelling van het team	21	22	36
• welke kennis en ervaring binnen het team beschikbaar moet zijn	12	15	25
• welke kennis en ervaring, cq. kerncompetenties de verschillende disciplines in het team nodig hebben	11	14	25
• welke vaardigheden er nodig zijn voor een goede consultverlening	10	14	26
• bescherming van de privacy van de patiënt, en zijn naasten	9	11	14
• klachtenprocedure	2	7	7

Ook de mate waarin de criteria worden getoetst, verschilt nauwelijks over de jaren heen. Meestal gebeurt dit eenmaal per jaar.

Belangrijk is echter wel dat er nu in VIKC-verband overleg gestart is met de netwerken en de consultatievoorzieningen om de criteria specifiek en concreter te maken.

Het minimum aantal uren bijscholing voor een consulent bleek bij een toenemend aantal teams afgesproken te zijn, maar het aantal consultatievoorzieningen waarin er afspraken zijn over het minimum aantal consulten per consulent bleef stabiel en beperkt (tabel 6.17).

Tabel 6.17 Aantal consultatievoorzieningen die afspraken hebben over minimum aantal uren bijscholing en minimum aantal consulten per consulent naar jaar

Afspraken met betrekking tot	2004	2005	2006
Minimum aantal uren bijscholing per consulent	0	9	10
Minimum aantal consulten per consulent	4	3	3

6.2.6 *Financiering consultatievoorzieningen*

Elk jaar is geconstateerd dat consultatievoorzieningen beroep doen op een combinatie aan financieringsbronnen, waarbij in toenemende mate het consultatiebudget van de IKC's werd genoemd. Andere financieringsbronnen zijn bijdragen van de werkgevers van consulenten, van de participerende zorginstellingen in de netwerken, van zorgverzekeraars, projectsubsidies en uit overheidsregelingen als de AWBZ, CVTM, AIV en RIZ of inkomsten verkregen uit scholingen, uitgaven van richtlijnen of intakes doen voor hospices. Geen enkele consultatievoorziening vraagt een bijdrage van de consultvrager.

Het aantal consultatievoorzieningen dat de financiering niet toereikend vindt, is gedaald van 42 naar 14% (tabel 6.18) en het aantal dat de financiering goed tot zeer goed toereikend vindt is gestegen van 27% naar 44%.

Tabel 6.18 Aantal consultatievoorzieningen naar mening over toereikendheid financiële middelen naar jaar

Mening over toereikendheid financiële middelen	2004 n=26	2005 n=30	2006 N=36
Niet toereikend	11 (42%)	13 (43%)	5 (14%)
Een beetje toereikend	5 (19%)	4 (13%)	5 (14%)
Tamelijk toereikend	3 (11%)	7 (23%)	10 (28%)
Goed toereikend	7 (27%)	5 (17%)	5 (14%)
Zeer goed toereikend	0 (0%)	1 (3%)	11 (31%)

Ook de oordelen van de consultatievoorzieningen over diverse financiële mogelijkheden zijn vaker positief in 2006 dan in 2004 (tabel 6.19).

Tabel 6.19 Oordelen van responderende consultatievoorzieningen over de financiële mogelijkheden (aantal (helemaal) mee eens)

	2004 (n=27)	2005 (n=30)	2006 (=40)
Onze consultatievoorziening beschikt over voldoende tijd en geld voor een individueel consult	13	17	25
Onze consultatievoorziening beschikt over voldoende tijd en geld voor het functioneren als team (inclusief inhoudelijk en organisatorisch overleg)	12	14	16
Onze consultatievoorziening beschikt over voldoende tijd en geld voor deskundigheidsbevordering en bijscholing van de teamleden	9	10	25
De consulenten van onze consultatievoorziening beschikken over een efficiënte werkplek met bijbehorende kantoorapparatuur en communicatiemiddelen	12	15	24

De IKC's hebben over 2005 456.625€ meer gependeed uit het consultatiebudget dan over 2004 (1.778.676€ over 2004 en 2.235.301€ over 2005), maar in beide jaren samen is circa 3.5 miljoen euro van het consultatiebudget blijven liggen.

6.2.7 Conclusies consultatievoorzieningen:

- ✓ Er is een groeiend aantal consultatievoorzieningen.
- ✓ Er is toenemend aantal consultaties verleend, zowel absoluut als relatief naar aantal inwoners.
- ✓ Er blijkt een persisterende grote regionale variatie in aantal verleende consultaties.
- ✓ Overall in het land is er de mogelijkheid voor consultaties.
- ✓ Volgens de consultatievoorzieningen en de IKC's is de behoefte aan consultatie in toenemende mate gedekt door de consultatievoorzieningen.
- ✓ De consultatievoorzieningen komen steeds meer onder aansturing van de IKC's.
- ✓ Alle negen IKC's hebben een regionale consultatiefunctie weten te creëren.
- ✓ Er is landelijk een samenhangend geheel van consultatievoorzieningen, dat verder uitgebouwd en verfijnd wordt onder hoede van de gezamenlijke IKC's.
- ✓ Er is meer geld uitgegeven vanuit het IKC-consultatiebudget, maar een groot deel is ook blijven liggen.
- ✓ Er is afnemend aantal consultatievoorzieningen dat de financiering ontoereikend vindt.

6.2.8 *Discussie consultatievoorzieningen*

De voorzieningen en functies op consultatiegebied die gecreëerd waren in het COPZ tijdperk zijn behouden en worden nu verder uitgebouwd en verspreid. Er is meer samenhang gekomen in de consultatievoorzieningen, waarbij een verschuiving heeft plaats gevonden van netwerkniveau naar IKC-niveau. Ook is er een vrij algemeen aanvaard kwaliteitskader wat hulp biedt bij het uitbouwen en uniformeren van de consultaties.

De IKC's zijn in staat gebleken om een landelijk functionerend systeem van consultregistratie op te zetten en deze data te analyseren en rapporteren.

Volgens de respondenten zou de behoefte aan consultaties in toenemende mate gedekt zijn. Toch is enige voorzichtigheid op zijn plaats omdat er geen cijfers zijn over de werkelijke behoefte aan consultaties maar alleen cijfers over verleende consultaties, noch instrumenten om die behoefte aan consultatie goed in kaart te brengen.

Ook is niet goed te verklaren dat er in bepaalde regio's veel meer consultaties gebeuren dan in andere en dat in beide de behoefte evengoed gedekt zou zijn. Dat suggereert dat de behoefte aan consultatie geheel anders zou zijn per regio.

De verwachting van de toetsingscommissie COPZ in 2001 en herhaald in 2004, was dat het aantal consultaties zou uitgroeien naar 9.7 per 10.000 inwoners. We zien wel een groei, maar het verwachte cijfer van de toetsingscommissie is nog lang niet bereikt; slechts in twee regio's wordt de uitgesproken verwachting waargemaakt; de andere zeven IKC-regio's blijven daar beduidend onder.

Ook de grote verschillen in aantal consulten tussen de regio's vallen op, waarbij in de regio van het IKO bij herhaling, en in minder mate ook in de regio van het IKL, beduidend meer consultaties (zowel absoluut als relatief) geleverd worden dan in de andere regio's. Een verklaring vanuit de VIKC (Courtens & Galesloot, 2005; Courtens & Klinkenberg, 2006) is dat regio's zonder COPZ-verleden nog een inhaalslag moeten maken. Maar we zien ook dat binnen COPZ-regio's bij herhaling het aantal consultaties beduidend minder is in de ene dan in andere regio.

Een ander punt van aandacht is dat de activiteiten van consultatievoorzieningen zoals deskundigheidsbevordering en richtlijnontwikkeling mogelijk deels overlappen met de activiteiten die netwerken en afdelingen palliatieve zorg van de IKC's ook vervullen.

Een opvallende bevinding is het grote, zij het afnemend, aantal consultatievoorzieningen dat zijn financiering ontoereikend vindt aan de ene kant en het onuitgegeven geld voor consultaties bij de IKC's aan de andere kant. Dit zou er op kunnen wijzen dat de financieringsproblematiek van de consultatievoorzieningen opgelost zou kunnen worden binnen de bestaande budgetten, maar dat hier nog een goede systematiek voor gevonden moet worden. Dit laatste is inmiddels opgenomen in het werkplan van de VIKC.

Ook is het zo dat enerzijds het consultatiebudget gekoppeld is aan het aantal inwoners van 65 jaar en ouder per regio, en anderzijds zien we dat consultatieteams nog vele activiteiten leveren buiten de werkelijke consultaties om, die eigenlijk niet vertaald kunnen worden naar inwonertal.

Het beleid van het Ministerie van VWS was er op gericht dat er mogelijkheden voor consultatie bestaan in de vorm van multidisciplinaire consultatieteams, dat de IKC's een regionale consultatiefunctie opzetten, complementair aan de bestaande consultatieteams binnen regionale netwerken, dat bestaande consultatieteams aansluiting zoeken bij de IKC's en dat hulpverleners op de hoogte zijn van het doel, werkwijze en bereikbaarheid van de specialistische regionale consultatiefunctie bij de IKC's.

We kunnen vanuit de Monitor Palliatieve Zorg constateren dat deze beleidsdoelen grotendeels gerealiseerd zijn. Alle zorgverleners in den lande kunnen beroep doen op deskundige consultatievoorzieningen, die in toenemende mate samenwerken onder regie van een regionale consultatiefunctie bij de IKC's. We zien ook dat er in toenemende mate beroep gedaan wordt op die consultatiemogelijkheden. In hoeverre hulpverleners op de hoogte zijn van de regionale consultatiefunctie kan de Monitor Palliatieve Zorg geen uitspraak doen omdat zorgverleners niet tot de onderzoekseenheden behoorden. Wel weten we dat de IKC's veel inspanningen leveren om die consultatiefunctie bekend te maken en ook weten we dat er in toenemende mate consultaties verleend worden.

6.3 Afdelingen palliatieve zorg van de IKC's:

6.3.1 *Activiteiten afdelingen palliatieve zorg IKC's*

Begin 2004 was bij alle negen Integrale Kankercentra een afdeling palliatieve zorg opgericht, bemensd en ingebed in de organisatiestructuur van de IKC's. Anno 2006 is in dit basale gegeven geen verandering gekomen.

En waar in 2004 vanwege de late formele toezegging over de financiën, de bemensing nog niet overall optimaal was en sommige vacatures nog ingevuld moesten worden, is dit inmiddels in 2006 overall geregeld.

Het Ministerie van VWS stelde dat de rol van de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's vooral 'ondersteunend en faciliterend moest zijn ten behoeve van alle instellingen en aanbieders van palliatieve zorg in de IKC-regio'. Tabel 6.20 laat zien dat in de loop der tijd meer IKC's aangeven deze algemene rol in grotere mate te vervullen.

Tabel 6.20 Aantal IKC's over de mate waarin ze hun algemene rol van ondersteunend en faciliterend menen te vervullen, naar jaar

Mate van rolvulling	2004	2005	2006
Helemaal	3	2	3
Grotendeels	1	4	6
In redelijke mate	4	3	0
Enigszins	1	0	0

Het Ministerie had de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's zes meer specifieke functies toebedeeld. Ook hier zien we dat in de loop der jaren door meer IKC's ingeschat wordt dat ze die functies in grotere mate vervullen (tabel 6.21).

Tabel 6.21 Rolvervulling van de afdelingen palliatieve zorg op aspecten naar jaar (aantal helemaal of grotendeels)

Functie	2004	2005	2006
Algemene coördinatie (bv. zorgdragen voor samenhang, afstemming& uitwisselingen van ervaring mbt palliatieve zorg)	6	8	9
Regionale dienstverlening (bv. advisering en ondersteuning van netwerken en aanbieders palliatieve zorg)	7	9	9
Regionale consultatiefunctie (bv. organisatie, coördinatie en kwaliteitsborging van palliatieve consultatiefunctie en opzetten van specialistische regionale consultatiefunctie)	6	7	9
Bevorderen van deskundigheid (bv. bundeling en beschikbaar stellen van expertise, organisatie scholingsmogelijkheden)	4	6	7
Registratie (bv. organisatie en beheer van consultregistratie)	6	7	9
Continue kwaliteitsverbetering (bv. bundelen van kennis over kwaliteitsverbetering en van onderzoek omtrent palliatieve zorg, ontwerpen en implementeren kwaliteitssystemen palliatieve zorg)	4	4	6

En waar in 2004 overal beleidsdocumenten werden vorm gegeven, heeft in de loop der jaren het voorgenomen aanbod van de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's, afzonderlijk en gezamenlijk, gestalte gekregen in diverse publicaties, symposia, cursussen, werkafspraken en duidelijke websites.

In hoeverre de meningen van de afdelingen palliatieve zorg overeenkomen met de beleving van hun klanten kon in de monitor nagegaan worden bij de PTZ-voorzieningen en de consultatievoorzieningen palliatieve zorg.

In tabel 6.22 is te zien dat het aantal PTZ-voorzieningen dat zich in grote mate of redelijk ondersteund voelt door de IKC's toeneemt van 41% in 2004 naar 56% in 2006 en dat het percentage dat zich niet ondersteund voelt terugloopt van 35% naar 19% in 2006.

Tabel 6.22 % PTZ-voorzieningen naar mate van zich ondersteund voelen door de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's

	2004 (n=102)	2005 (n=95)	2006 (n=110)
In grote mate of redelijk ondersteund	41	46	56
Enigszins ondersteund	24	23	25
Eigenlijk niet of totaal niet ondersteund	35	31	19

Wat betreft de consultatievoorzieningen is in paragraaf 6.2.4 reeds vermeld dat er in 2006 meer consultatievoorzieningen geld ontvangen vanuit het IKC-consultatiebudget en dat er meer consultatievoorzieningen zijn die gelieerd zijn aan en/of samenwerken met de

IKC's. Ook hebben de gezamenlijke IKC's het kwaliteitskader voor consultatie uitgebracht, en het blijkt dat het een breed gedragen en gebruikt document is bij de consultatievoorzieningen.

Tot slot hebben de IKC's een landelijke geautomatiseerde registratie voor consultaties ontwikkeld, waarin de meeste consultatievoorzieningen participeren.

Reeds bij het begin van de afdelingen palliatieve zorg in 2004 vormden de bestaande netwerken palliatieve zorg voor alle IKC's een soort natuurlijke partner waar het primaire aanbod van de IKC's op gericht was en fungeerden ze als een soort doorgeefluik naar de participerende instellingen van die netwerken. Overal bestaan er periodieke overlegvormen tussen de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's en de netwerkcoördinatoren. Voor deze klantengroep is door de gezamenlijke IKC's een kwaliteitskader voor netwerken palliatieve zorg ontwikkeld. Uit de monitor netwerken (Baecke & Cazemier, 2005) bleek dat 95% van de netwerken bekend was met dit VIKC-product en dat 88% er gebruik van maakte.

Ook hebben de gezamenlijke IKC's in samenwerking met Agora in 2006 een webportaal (www.netwerkpalliatievezorg.nl) ontwikkeld waar netwerken zich op een uniforme wijze kunnen presenteren. Op 1/9/06 blijkt die site inmiddels linken te hebben naar 28 netwerken.

In hoeverre de netwerken zich ondersteund voelen door de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's was geen onderwerp van de Monitor Palliatieve Zorg, maar uit de BMC-monitor netwerken van 2004 en 2005 (Baecke & Cazemier, 2004; Baecke & Cazemier, 2005) bleek dat de netwerkcoördinatoren verschilden in hun mening over de samenwerking met de IKC's en dat deze nog niet overal geheel soepel verliep.

Naast de PTZ-voorzieningen, consultatievoorzieningen en netwerken palliatieve zorg, verleenden de IKC's diensten aan een groot scala van andere gezondheidszorg-organisaties. In 2004 en 2005 meenden zes IKC's meer dan de helft van de relevante partijen en organisaties bereikt te hebben en in 2006 zijn dat zeven IKC's.

Het soort diensten dat wordt geleverd zijn met name voorlichting over diverse aspecten van de palliatieve zorg, zoals het aanbod van PTZ-voorzieningen, consultatiemogelijkheden, scholingsmogelijkheden, regelgeving of het helpen bij het organiseren van scholingen en bij het opzetten, invoeren en begeleiden van kwaliteitstrajecten in die organisaties.

Deskundigheidsbevordering

Alle IKC's hebben veel ondernomen op het gebied van deskundigheidsbevordering, onder andere ook door afstemming met instellingen die deskundigheidsbevordering geven.

Elk jaar zijn, naar zeggen van de hoofden afdelingen palliatieve zorg, in toenemende mate meer disciplines en in grotere getale bereikt door de deskundigheidsbevordering.

Ook is een website (www.ikcnet.nl/scholingsaanbod/) gerealiseerd waar het scholingsaanbod aangeboden, gepresenteerd en gezocht kan worden.

Er zijn ook de nodige initiatieven ontplooid om de kwaliteit van deskundigheidsbevordering te bewaken door overleg en afspraken maar ook door criteria te stellen aan het aanbod dat IKC's promoten op hun website.

Tot slot zijn er initiatieven bij de IKC's om scholingen van een kwaliteitskeurmerk te voorzien.

Regionale consultatiefunctie

In het vorige hoofdstuk is reeds uitgebreid stilgestaan bij de consultatievoorzieningen en de rol van de IKC's bij de vormgeving van de regionale consultatiefunctie.

We zien in de monitor dat er in alle IKC-regio's in toenemende mate samenhang en samenwerking is gecreëerd tussen de bestaande lokale consultatievoorzieningen. In het gehele land zijn er nu consultatiemogelijkheden en elk IKC heeft een regionale consultatiefunctie gecreëerd. Wel zijn er per IKC-regio's verschillen in de vormgeving van die functie, aangepast aan de lokale omstandigheden in hun regio.

Continue kwaliteitsverbetering

In alle monitorjaren geven de IKC's een groot scala aan activiteiten gericht op de kwaliteitsverbetering aan. Het zijn er teveel en te divers om hier allemaal op te noemen (zie voor details in de jaarrapportages van de monitor), maar hele concrete en zichtbare producten vanuit de IKC's zijn het kwaliteitskader voor netwerken en consultatie (VIKC, 2004) en het boek 'Palliatieve zorg; richtlijnen voor de praktijk' (de Graeff et al., 2006). Van belang is ook de onderlinge samenwerking tussen de IKC's binnen een VIKC-werkgroep palliatieve zorg, en dat de VIKC samenwerking heeft gezocht met het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg AGORA.

6.3.2 *Organisatie en financiering afdelingen palliatieve zorg IKC*

Vanaf 2004 hebben de afdelingen palliatieve zorg een duidelijke plaats gekregen binnen de structuur van de Integrale Kankercentra en deze positie is gecontinueerd.

In alle IKC's is de bemensing van de afdelingen palliatieve zorg gerealiseerd (variërend tussen 1.4 en 3.7 FTE in 2004 en tussen 2.2 en 4.3 FTE in 2006). In 2004 gaven vier IKC's aan zich met de bemensing kwantitatief en kwalitatief voldoende toegerust te voelen voor de hun opgelegde taken en in 2006 waren dit er inmiddels acht van de negen.

De kwaliteitsbewaking over de activiteiten van de afdelingen palliatieve zorg is in alle IKC's aanwezig, als onderdeel van de overkoepelende kwaliteitssystemen van het gehele IKC.

De meeste afdelingen palliatieve zorg van de IKC's ervoeren hun financiering als goed toereikend (zeven in 2004; zes in 2005 en 2006), maar waar in 2004 nog niemand de financiering als ontoereikend inschatte, is dit wel het geval bij twee IKC's in 2006. Voor de exploitatie van de afdeling palliatieve zorg (exclusief consultatie) had over 2004 één IKC een negatieve balans en acht een positieve en over 2005 hadden zes IKC's een negatieve balans, één een nulbalans en twee een positieve. Wanneer de balans inclusief het consultatiebudget wordt bekeken, hadden over 2004 twee IKC's een negatieve en zeven een positieve balans, en over 2005 had één IKC een negatieve en acht een positieve balans.

6.3.3 Conclusies afdelingen palliatieve zorg IKC's

- ✓ De afdelingen palliatieve zorg van de IKC's vervullen in grote en toenemende mate de door het Ministerie van VWS opgelegde functies.
- ✓ De ondersteuning van de IKC's wordt in toenemende mate ervaren door de PTZ-voorzieningen.
- ✓ De IKC's werken nauw samen met elkaar en maken gezamenlijke producten.
- ✓ Het kwaliteitskader van de VIKC wordt onderschreven en gebruikt door de consultatievoorzieningen en door de netwerken.
- ✓ Over het algemeen wordt de financiering van de afdelingen palliatieve zorg als voldoende ervaren en de financiële balansen vertonen landelijk gezien een overschot over 2004 en 2005.

6.3.4 Discussie afdelingen palliatieve zorg IKC's

De afdelingen palliatieve zorg zijn in 2004 gestart met de erfenis van de vijf jaar daarvoor bestaande Centra voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg. Als het activiteitenpallet van de afdelingen wordt bekeken kan niet anders geconstateerd worden dan dat de erfenis van de COPZ-en is overgenomen.

Een punt van aandacht is wel de overlap die mogelijk bestaat tussen de activiteiten van de IKC's, van de netwerken en de consultatievoorzieningen. We zien dat deze partijen zich allemaal begeven op het terrein van ondersteuning, consultatie en deskundigheidsbevordering. In de monitor is onduidelijk gebleven in hoeverre de activiteiten van deze partijen aanvullend zijn op elkaar, wie welke 'klanten' heeft en hoe de taakverdeling en afstemming plaats vindt. Uit de BMC-monitor onder netwerken (Baecke & Cazemier, 2004; Baecke & Cazemier, 2005) weten we echter dat de afstemming niet altijd optimaal liep tussen de bestaande netwerken met eventueel hun consultatievoorziening en de afdelingen palliatieve zorg als nieuwkomer op de markt. Ook is er een zekere mate van overlap tussen de IKC's en AGORA, die beiden ondersteuning van palliatieve zorgverleners en organisaties tot doel hebben. Dit is goed onderkend door beide partijen en heeft in 2005 geleid tot het tekenen van een samenwerkingsovereenkomst, die in 2006 al concrete samenwerkingsproducten opleverde.

Het terugkerende financiële overschot van de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's verdient nog aandacht. We zien op landelijke basis een ruim maar teruglopend overschot, maar dat beeld is niet uniform voor de individuele IKC's. De directies van de IKC's wijten de overschotten aan het feit dat ze nog in de opbouwfase verkeren en verwachten dat de uitgaven komende jaren toe zullen nemen, met name ten aanzien van de consultaties die verwacht worden te groeien.

Met betrekking tot de beleidsdoelstellingen van het Ministerie van VWS, kunnen we constateren dat alle negen Integrale Kankercentra een afdeling palliatieve zorg hebben opgericht die, naar eigen zeggen, in toenemende mate de hun opgelegde rollen en taken vervullen.

Tot slot

We hechten eraan onze welgemeende dank uit te spreken aan elke respondent die de moeite heeft genomen om de vaak lange vragenlijst één of meer keren in te vullen. Zonder die respondenten van de PTZ-voorzieningen, consultatievoorzieningen en afdelingen palliatieve zorg van de IKC's was er geen monitoronderzoek mogelijk geweest.

Ook willen we graag de leden van de begeleidingscommissie danken voor hun kritische en opbouwende commentaar.

Patriek Mistiaen, Lotti van Ruth en Anneke Francke.

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.
- Baecke, J., Cazemier, G. (2005). Monitor CVTM-regeling deel 2: netwerken palliatieve zorg. Resultaten meting 2005. Leusden: Bestuur & Management Consultants
- Berenschot/Joining Minds (2006). Onderzoek naar financiële knelpunten bij voorzieningen voor palliatieve terminale zorg: Eind rapportage. Utrecht: Berenschot.
- Courtens A, Galesloot C. (2005). Jaarverslag Consultatie Palliatieve Zorg Integrale Kankercentra 2004. Utrecht: VIKC.
- Courtens A, Klinkenberg M. (2006). Jaarverslag Consultatie Palliatieve Zorg Integrale Kankercentra 2005. Utrecht: VIKC.
- de Graef A, Hesselman G, Krol R, Kuyper M, Verhagen E, Vollaard E. (2006). Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: VIKC
- Dorresteijn R, Moonen A. (2006). Evaluatie IKMN Consulenddiensten Palliatieve zorg 2004-2005. Utrecht: IKMN.
- Francke AL, Willems DL. (2000). Palliatieve zorg vandaag en morgen: Feiten, opvattingen en scenario's. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Gootjes J, Nolet M. (2006). Zakboekje palliatieve zorg. Utrecht: VIKC.
- Jonker E. (2006). Resultaten vragenlijst: Ondersteuning bij palliatieve zorg. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, faculteit bedrijfskunde.
- Knapen M (1999). Inventarisatie hospices/units in Nederland: stand van zaken per medio 1999. Gennep: Stichting Social Research.
- 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.
- Mistiaen P, Francke A.L. (2006). De rol van zorgkantoren en netwerken bij de realisatie van palliatieve terminale zorgvoorzieningen. Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen P, van Hasselt T, Francke A.L. (2005). Monitor palliatieve zorg, rapport 2005. Utrecht: NIVEL.
- Ross-van Dorp C. (2006). Regeling terminale en palliatieve zorg 2007, Staatscourant, 175:12, 8 september 2006
- 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.
- Uytdewaal A, Kloek O, Prikker E. (2006). Rapportage behoefteonderzoek. Dordrecht: Netwerken Palliatieve Zorg Dordrecht en Gorinchem.
- van den Akker P, Luijkx K, van Wersch S. (2005). Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen. Tilburg: IVA.
- van der Heide A, Deliens L, Faisst, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas P. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *The Lancet*, 362, 345-350.

van der Rijt C. (2003) Verslag consultatieteams Centra Ontwikkeling Palliatieve Zorg, vierde tussenrapportage.

Vereniging van Integrale Kankercentra (2004). Kwaliteitskader voor de organisatie van netwerken en consultatie in de palliatieve zorg. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.

Zorgverzekeraars Nederland (2004). Beleid zorgkantoor palliatief-terminale zorg: handreiking voor lokaal overleg met zorgaanbieders. Zeist: Zorgverzekeraars Nederland.

Bijlage 1: Samenstelling begeleidingscommissie

- Mw. Dr. A. van der Heide, Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam (voorzitter)
- Dhr. Drs. W. Aalten, NPCF
- Dhr. Drs. S. Adema, Vereniging van Integrale Kankercentra
- Dhr. Drs. H. Bart, Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland
- Dhr. Drs. J. Coolen, Zorgverzekeraars Nederland
- Mw. Drs. R. de Korte, voormalige Toetsingscommissie COPZ
- Mw. Drs. C. Keizer, Ministerie van VWS
- Mw. Mr. A. le Cocq d'Armandville, College van Zorgverzekeringen
- Mw. Drs. S. Loonstra, Ministerie van VWS
- Dhr. Drs. A. Rhebergen, AGORA
- Mw. Drs. M.. Mulder, Actiz
- Dhr. J. Ruyten, Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland
- Mw. C. van Tol, Associatie High Care Hospices

Bijlage 2: geraadpleegde websites voor het samenstellen van de adreslijst van PTZ-voorzieningen

www.palliatief.nl
www.ikcnet.nl,
www.palliatiefconsult.nl,
www.palliatievezorg.nl,
www.vhn.nl,
www.vptz.nl,
<http://palliatief.pagina.nl>,
<http://netwerk-palliatieve-zorg.verzamelgids.nl>,
<http://palliatievezorg.boogolinks.nl>,
<http://www.palliatiefshbw.nl/>,
<http://palliatievezorg.verzamelgids.nl/>,
<http://terminale-zorg.startkabel.nl/k/terminale-zorg/>,
<http://palliatief.mijnzorg.nl/>,
<http://www.kinderhospice.nl/>,
<http://www.nptn.nl/>,
www.focaris.nl,
<http://www.zorgwelbrabant.nl/>,
<http://www.gidz.nl/>,
<http://www.zorgportaalzeeland.nl/>,
<http://www.elckerlijck.nl>,
<http://leerhuizenpalliatievezorg.nl/>,
<http://www.ketens-netwerken.nl/>,
www.health.nl,
<http://www.palliatiefnet-oostveluwe.nl>,
<http://www.palliatievezorg-am.nl>,
<http://www.palliatievezorgkennermerland.nl>,
<http://www.palliatievezorg gelderland.nl/>,
www.palliatief.nl/drenthe,
<http://www.palliatief.nl/nwv/> = regio Noord west Veluwe,
www.palliatief.nl regio Utrecht,
<http://www.palliatief.nl/netwerknhn/>,
<http://www.palliatief.nl/noordkennemerland/>,
<http://www.palliatief.nl/westfriesland/>,
<http://www.palliatief.nl/amsterdam/>,
<http://www.palliatief.nl/middenholland/>,
<http://www.palliatief.nl/dwo/>,
<http://www.palliatief.nl/haaglanden/> = Delft, westland en oostland,
<http://www.palliatief.nl/nwn/> = nieuwe waterweg noord,
<http://www.palliatief.nl/rotterdam/>,
<http://www.palliatief.nl/ozl/> Oostelijk zuid limburg,
www.zorgportaalzeeland.nl,
http://www.diagnose-kanker.nl/palliatief-pagina.htm#aanbieders_van_palliatieve_zorg,
<http://www.kiezenvoorzorg.nl/palliatievezorg/>,
<http://palliatief.mijnzorg.nl/>,
<http://www.accoladezorggroep.nl/>

Bijlage 3: consultatievoorzieningen naar bron

Regio	Bron ->Agora website	IKC-net Landelijk overzicht	IKC-net Regionale onderdelen	VIKC Jaarverslag Consultaties	Opgave hoofden afdelingen palliatieve zorg IKC's	Opgave afdelingen palliatieve zorg IKC's vragenlijst monitor
	01/08/06	01/08/06	01/08/06	Juni 2006	Februari 06	Mei 06
1 IKA	Namen consultatievoorzieningen (afhankelijk van de bron kunnen de namen enigszins verschillen)	01/08/06	01/08/06	Juni 2006	Februari 06	Mei 06
	Helpdesk palliatieve zorg Amsterdam	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
	Consultteam Palliatieve Zorg Midden & Zuid-Kennemerland en Amstelland & Meerlanden	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
	Consultteam Palliatieve Zorg Noord-Kennemerland & Kop van Noord-Holland	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
	Consultteam palliatieve terminale zorg west-friesland	Neen	Neen	Ja	(Ja) (gestopt per 1/1/06)	(Ja) (gestopt (gestopt per 1/1/06)
	Palliatief steunpunt Almere	Neen	Neen	Neen	Neen	Ja ¹
	Consultteam noord en oostflevoland	Neen	Neen	Neen	(Ja) (gestopt per 1/5/5)	(Ja) (gestopt (gestopt per 1/5/5)
7 IKL	(regionaal) Consultatieteam Palliatieve Zorg	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
	Transmuraal Palliatief Adviesteam Westelijke Mijnstreek	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
	Consultatieteam heuvelland	Neen	Ja	Neen	Neen	Neen

Regio	Bron ->Agora website	IKC-net Landelijk overzicht	IKC-net Regionale onderdelen	VIKC Jaarverslag Consultaties	Opgave hoofden afdelingen palliatieve zorg IKC's	Opgave afdelingen palliatieve zorg IKC's vragenlijst monitor
	01/08/06	01/08/06	01/08/06	Juni 2006	Februari 06	Mei 06
	Neen	Neen	Neen	Neen	(Ja) (in oprichting februari 06)	Ja (Gestart 01/04/06)
10	Neen	Neen	Neen	Neen	Ja (in oprichting februari 06)	Ja (Gestart 01/04/06)
11	Neen	Neen	Neen	Neen	Ja (in oprichting februari 06)	Ja (Gestart 01/04/06)
12	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
IKMIN	Ja	Ja	(Ja) ²	Neen	Neen	Neen
13	Ja	Ja	(Ja) ²	Neen	Neen	Neen
IKN	Ja	Ja	(Ja) ²	Neen	Neen	Neen
14	Ja	Ja	(Ja) ²	Neen	Neen	Neen
15	Ja	Ja	(Ja) ²	Neen	Neen	Neen
16	Ja	Ja	(Ja) ²	Neen	Neen	Neen
17	Neen	Neen	(Ja) ²	Neen	Neen	Neen
18	Neen	Neen	(Ja) ²	Neen	Neen	Neen
19	Ja	Ja	Neen	Neen	Ja	Neen
20	Ja	Ja	Neen	Neen	Ja	Neen
21	Ja	Ja	Neen	Neen	Ja	Neen
22	Ja	Ja	Neen	Neen	Ja	Neen

Namen consultatievoorzieningen
(afhankelijk van de bron kunnen de namen enigszins verschillen)

- Consultteam oostelijk zuid-limburg
- Consultteam Roermond
- Palliatieteam Midden-Nederland
- Huisarts Consultant Drenthe
- Huisarts Consultant Friesland
- Huisartsconsulent Groningen
- Huisartsconsulent Overijssel
- Verpleegkundig consulent Groningen
- Verpleegkundig consulent Friesland
- Palliatief Advies Team Meppel
- Palliatief Consultatie Team Assen
- Palliatief Consultatie Team Emmen
- Palliatief Oncologisch Team Hoogeveen

Regio	Namen consultatievoorzieningen (afhankelijk van de bron kunnen de namen enigszins verschillen)	Bron -> Agora website 01/08/06	IKC-net Landelijk overzicht	IKC-net Regionale onderdelen	VIKC Jaarverslag Consultaties	Opgave hoofden afdelingen palliatieve zorg IKC's	Opgave afdelingen palliatieve zorg IKC's vragenlijst monitor
38	Avond-, nacht- en weekenddienst consultatie palliatieve zorg	Neen	Neen	Ja	Ja	Februari 06	Mei 06
39	IKR Consultatief Palliatief Team Oosterschelde regio	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja ³	Ja
40	Consultatief Palliatief Team Zeeuws-Vlaanderen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja ³	Ja
41	Consultteam Palliatieve Zorg Walcheren	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja ³	Ja
42	Consultatief Palliatief Team Drechtzorg	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja ³	Ja
43	Consultatief Palliatief Team Gorinchem	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja ³	Ja
44	Mobiel Palliatief Team Antonius Binnenweg	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja ³	Ja
45	Mobiel Palliatief Team Antonius Ysselmonde	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja ³	Ja
46	Mobiel Palliatief Team Calando/Dirskland)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja ³	Ja
47	Mobiel Palliatief Team Nieuwe Waterweg Noord	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja ³	Ja
48	Mobiel Palliatief Team Zorggroep Rijnmond	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja ³	Ja
49	Consultatieteam Roosendaal - Bergen op Zoom - Tholen	Neen	Neen	Ja	Neen	Ja ³	Ja
50	Regionaal Consultatief Palliatief Team Rotterdam/ Commissie kwaliteit en ontwikkeling consultatiefunctie	Ja	Ja	Ja	Neen	Neen	Neen
51	IKST Palliatief Consultatieteam Enschede-Haaksbergen, Noord-Oost Twente & Oost-Achterhoek	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
52	Consultatieteam Midden en Noordwest Twente	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

Regio	Bron ->Agora website	IKC-net Landelijk overzicht	IKC-net Regionale onderdelen	VIKC Jaarverslag Consultaties	Opgave hoofden afdelingen palliatieve zorg IKC's	Opgave afdelingen palliatieve zorg IKC's vragenlijst monitor
	01/08/06	01/08/06	01/08/06	Juni 2006	Februari 06	Mei 06
	Namen consultatievoorzieningen (afhankelijk van de bron kunnen de namen enigszins verschillen)					
53	Palliatief Consultteam Salland, Oost-Veluwe en Zutphen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
54	Palliatief Consultatieteam DWO	Ja	Ja	Ja	Ja (gestart 01/10/05)	Ja
55	Consultatieteam Palliatieve Zorg Midden-Holland	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
56	Helpdesk & Consultatieteam PTZ Haaglanden	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
57	Consultatieteam Palliatieve Terminale Zorg Zuid-Holland Noord	Neen	Ja	Ja	Ja	Ja
58	Afdeling voorlichting IKW	Neen	Neen	Ja ⁶	Neen	Neen
59	IKW consultatieteam	Ja	Neen	Ja (gestopt per 1/10/5)	Ja (gestopt per 1/10/05)	Ja
60	Palliatief Advies Team Stadsgewest Breda	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
61	Palliatief Advies Team Noord-Limburg	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
62	Helpdesk Eindhoven/Kempenstreek	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
63	Helpdesk Helmond/Peelland	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
64	Palliatief Advies Team Midden-Brabant	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

Regio	Bron ->Agora website	IKC-net Landelijk overzicht	IKC-net Regionale onderdelen	VIKC Jaarverslag Consultaties	Opgave hoofden afdelingen palliatieve zorg IKC's	Opgave afdelingen palliatieve zorg IKC's vragenlijst monitor
	Namen consultatievoorzieningen (afhankelijk van de bron kunnen de namen enigszins verschillen)	01/08/06	01/08/06	Juni 2006	Februari 06	Mei 06
65	Palliatief Advies Team Noord-Oost Brabant	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
66	NPV-consultatiepunt	Neen	Neen	Neen	Neen	Neen
	TOTAAL	49	39	37 + (2)	49 + (5)	38 + (5)

