



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2007. De gegevens mogen met bronvermelding (P. Mistiaen A.L. Francke, *Quick scan informatiebehoefte en informatievoorziening bij palliatieve zorg*, NIVEL 2007) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

Quick scan informatiebehoefte en informatievoorziening bij palliatieve zorg

P. Mistiaen
A.L. Francke



ISBN 978-90-6905-837-5

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2007 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Lijst met afkortingen	5
Samenvatting	7
1 Inleiding	9
1.1 Achtergrond	9
1.2 Doel- en vraagstellingen	11
2 Methode	13
2.1 Individuele interviews met stakeholders	13
2.2 Raadpleging via e-mail van overige relevante partijen	14
3 Resultaten	15
3.1 Respons	15
3.2 Informatiebehoeften	15
3.3 Bestaande informatiesystemen	19
3.4 Toegankelijkheid informatie	21
3.5 Validiteit informatiesystemen	21
3.6 Ontbrekende informatie	21
3.7 Draagvlak voor een minimale dataset palliatieve zorg	22
3.8 Overige bevindingen	24
4 Conclusies	27
5 Discussie en aanbevelingen	29
Referenties	33
Bijlage 1: Websites met informatie over aspecten van palliatieve zorg in Nederland	35
Bijlage 2: Topiclijst interviews	37
Bijlage 3: E-mail vragenlijst	41
Bijlage 4: Lopende landelijke dataverzamelingen palliatieve zorg nader bekeken	47
Bijlage 5: Folder Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording Zorginstellingen 2006	55

Lijst met afkortingen

BMC	Bureau Management Consultants
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CMR	Continue MorbiditeitsRegistratie
CVTM	subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
HKZ	stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKC	Integraal Kankercentrum
IKO	Integraal Kankercentrum Oost
LHV	Landelijke Huisartsenvereniging
LINH	Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg
NAPC	Nederlandse Associatie van Palliatief arts-Consulenten Palliatieve zorg
NPCF	Nederlands Patiënten Consumenten Federatie
NPTN	Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland
NPV	Nederlandse Patiënten Vereniging
NVVPZ	Nederlandse vereniging van Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PTZ-voorziening	palliatieve terminale zorgvoorziening
VIKC	Vereniging van Integrale Kankercentra
VPTZ	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZonMw	Zorgonderzoek Nederland en Medische Wetenschappen

Samenvatting

Voor een adequate organisatie en planning van zorg is een goede informatievoorziening noodzakelijk. De palliatieve zorg voor mensen in de laatste fase van hun leven, heeft afgelopen jaren in velerlei aspecten een enorme ontwikkeling doorgemaakt, waarbij veel partijen betrokken zijn. Die ontwikkelingen werden gevolgd in twee monitoren die nu zijn afgerond. Daarom wilde het Ministerie van VWS middels een quick scan de mogelijkheid en het draagvlak nagaan voor de ontwikkeling van een minimale dataset palliatieve zorg.

In deze quick scan is gekeken naar de informatiebehoeften van de partijen die betrokken zijn bij palliatieve zorg, naar de bestaande informatiesystemen en naar de voorwaarden en het draagvlak voor een minimale dataset palliatieve zorg.

Hiervoor zijn elf interviews gehouden met landelijke (koepel)organisaties op het terrein van palliatieve zorg en zijn 169 enquêtes verstuurd naar onder andere provinciale overheden, netwerken palliatieve zorg, zorgkantoren, afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra, en onderzoeksgroepen palliatieve zorg. De respons bedroeg 79%.

Uit de resultaten blijkt dat er informatie gewenst wordt over patiënten in de palliatieve fase, over aanbieders die palliatieve zorg geven en over organisaties die ondersteunende diensten verlenen op het terrein van palliatieve zorg. De informatiebehoeftes betreffen vooral de behoefte aan palliatieve zorg en het zorgtraject dat mensen in een palliatieve fase volgen enerzijds en informatie over het aanbod, gebruik en uitkomsten van palliatieve zorg anderzijds.

Men wil deze informatie op zeer verschillende aggregatieniveaus, afhankelijk van het niveau waarop een bepaalde partij actief is. Bovendien wil men de informatie op zo'n manier dat er vergelijkingen mogelijk zijn tussen zorgaanbieders of tussen regio's.

De respondenten melden dat hun informatiebehoeftes momenteel niet of slechts zeer gedeeltelijk worden gedekt door de huidige bestaande informatie over palliatieve zorg. Tevens geeft men aan dat de beschikbare informatie onoverzichtelijk is.

De respondenten maken van veel informatiebronnen gebruik, terwijl 92% van de respondenten aangeeft ook nog zelf informatie te verzamelen.

Er zijn momenteel veel partijen die informatie verzamelen, vooral over het aanbod en het gebruik van palliatieve zorgvoorzieningen. Sommige informatieverzamelingen zijn landelijk, andere regionaal. In slechts weinig gevallen kan men spreken van een informatiesysteem waarbij de informatie structureel, periodiek wordt verzameld en systematisch wordt vastgelegd.

De bestaande informatieverzamelingen zijn beperkt toegankelijk en leveren vaak niet de informatie op het door de gebruikers gewenste aggregatieniveau. Bovendien is de

validiteit van de informatie moeilijk te bepalen.

Informatie die wel gewenst wordt, maar niet gedekt is door de bestaande informatiesystemen, is vooral informatie over de behoefte aan palliatieve zorg, over de aard en inhoud van de palliatieve zorg aan mensen die niet in een specifieke palliatieve zorgvoorziening verblijven en over de kwaliteit van de verleende palliatieve zorg.

Er is bij een ruime meerderheid van de respondenten een draagvlak voor het ontwikkelen van een minimale dataset palliatieve zorg. Maar dan moet het helder zijn welke vragen met deze minimale dataset beantwoord moeten kunnen worden. Ook wijzen de respondenten op allerlei voorwaarden waar rekening mee gehouden zal moeten worden bij de ontwikkeling, zoals de wijze van dataverzameling, het onderhoud en beheer van de dataset, de outputmogelijkheden en de financiering ervan. Men verwacht dat een minimale dataset niet alle informatiebehoeftes zal kunnen dekken en ook niet zal kunnen voorkomen dat instanties zelf nog peilingen zullen uitzetten.

Omdat de ontwikkeling van een minimale dataset naar verwachting geruime tijd in beslag zal nemen, is het te overwegen bestaande landelijke registratiesystemen te continueren en te optimaliseren, zodat de te ontwikkelen minimale dataset daar verder op kan bouwen.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

De Nederlandse gezondheidszorg is aan het veranderen. Er wordt in toenemende mate een beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars om te komen tot kwalitatief verantwoorde zorg binnen de grenzen van de beschikbare (financiële) middelen. Minder overheidsregels, ruimere keuzemogelijkheden, efficiëntere organisatievormen, meer samenwerking en bewustwording van het eigen functioneren zijn daarbij sleutelbegrippen. Partijen kunnen alleen hun eigen verantwoordelijkheid nemen als er sprake is van transparantie; als er voldoende en betrouwbare informatie is over het zorgaanbod.

Die behoefte aan informatie speelt ook bij partijen op het terrein van de palliatieve zorg: de zorg die zich richt op het verminderen van het lijden en op verbetering van de kwaliteit van het leven van patiënten en de directe naasten in de laatste levensfase.

De palliatieve zorg in Nederland heeft zich sinds de midden jaren negentig krachtig ontwikkeld. Overal in het land zijn in een hoog tempo palliatieve terminale zorgvoorzieningen opgericht, waar terminale mensen de laatste dagen van hun leven kunnen doorbrengen, als het thuis niet meer gaat. Deze PTZ-voorzieningen zijn veelal kleinschalige zorgvoorzieningen, soms zelfstandig soms als onderdeel van een verpleeg- of een verzorgingshuis. Anno 2006 telde Nederland inmiddels ruim 200 PTZ-voorzieningen, waar circa vijf procent sterft van alle mensen die overlijden.

Naast de PTZ-voorzieningen zijn er in de afgelopen jaren over het gehele land netwerken palliatieve zorg ontstaan. Dit zijn regionale samenwerkingsverbanden van zorgaanbieders waarin samenwerking wordt betracht aangaande de palliatieve zorg. Nederland kent 71 van deze netwerken.

Ook is er een landelijk dekkend netwerk van circa 40 consultatievoorzieningen palliatieve zorg ontstaan, waar professionele zorgverleners terecht kunnen voor advies omtrent palliatieve zorgverlening.

En bij alle negen Integrale Kankercentra van Nederland is een afdeling palliatieve zorg opgericht, van waaruit sinds 2004 ondersteuning en coördinatie wordt verleend met betrekking tot de ontwikkeling van palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en consultatieverlening.

Tot slot functioneert er een landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg Agora, zijn er beroepsverenigingen van artsen en verpleegkundigen opgericht en zijn er koepelorganisaties van zorgaanbieders palliatieve zorg ontstaan.

Het terrein van de palliatieve zorg in Nederland is een dynamisch geheel, waarbij veel partijen betrokken zijn.

Belangrijke bronnen van informatie met betrekking tot de ontwikkeling van de palliatieve zorg waren in de afgelopen jaren twee monitorstudies:

1. de Monitor Palliatieve Zorg, uitgevoerd door het NIVEL in opdracht van VWS. Deze monitor brengt ontwikkelingen en kenmerken van palliatieve terminale zorgvoorzieningen (PTZ-voorzieningen)¹, consultatieteams palliatieve zorg en palliatieve afdelingen van de negen Integrale Kankercentra in kaart (Mistiaen en Francke, 2004, Mistiaen e.a. 2005 en 2006) en
2. de Monitor Netwerken en CVTM-regeling, in opdracht van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) uitgevoerd door Bureau Management Consultants (BMC). In deze studie worden kenmerken van netwerken en vrijwilligerswerk op het terrein van palliatieve zorg gemonitord (Baecke e.a., 2004 en 2005).

Ook vanuit langlopende onderzoeken vanuit bijvoorbeeld het Erasmus-MC, VU-MC, Radboud-MC en Maastricht-MC en ander NIVEL-onderzoek², is herhaaldelijk informatie verzameld over kenmerken van palliatieve zorg.

Daarnaast zijn er veel landelijke veldpartijen die registreren dan wel registraties verzamelen over onder meer het zorgaanbod of consultatievoorzieningen: hierbij kan gedacht worden aan de registraties van Agora (zie www.palliatief.nl), van de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (www.vptz.nl, Kronenberg et al., 2000; van Rooij et al., 2002; Bart et al., 2003; Bart et al., 2004; Bart et al. 2005) en de Vereniging van Integrale Kankercentra (www.ikcnet.nl, Courtens & Galesloot, 2005; Courtens & Klinkenberg, 2006). Tevens wordt op regionaal of provinciaal niveau – vaak vanuit zorgkantoren, provincies of netwerken palliatieve zorg – veel informatie verzameld over vooral PTZ-voorzieningen.

Dit kost niet alleen de partijen die informatie verzamelen, maar ook de voorzieningen, zorgverleners en in sommige gevallen ook patiënten en naasten veel tijd. Daarbij is ook een groot nadeel dat (deels) dezelfde informatie door verschillende partijen, soms bijna tegelijkertijd bevraagd wordt.

Behalve in rapporten, brochures en nieuwsbrieven, wordt er op tal van websites informatie aangeboden over diverse facetten van de palliatieve zorg (zie bijlage 1). Tegelijkertijd werd in de Zorgbalans (Westert & Verkleij, 2005) geconstateerd dat er te weinig informatie beschikbaar is over de kwaliteit, toegankelijkheid en kosten van de palliatieve terminale zorg.

Mede omdat de voornoemde twee monitorstudies zich nu in de afrondingsfase bevinden, bezint het Ministerie van VWS zich momenteel op hoe de informatievoorziening over palliatieve zorg de komende jaren gestalte moet krijgen. VWS is van mening dat de informatievoorziening meer gestroomlijnd moet worden en er een goede informatievoorziening in de palliatieve zorg ontwikkeld moet worden met zo min

¹ Een palliatieve terminale zorgvoorziening is een zelfstandige instelling of een afzonderlijke unit binnen een instelling met als hoofddoel palliatieve zorg te bieden aan mensen, die een levensverwachting hebben van minder dan drie maanden.

² In het NIVEL worden (behalve in het kader van de Monitor Palliatieve Zorg) ook relevante gegevens verzameld over palliatieve zorg binnen huisartsenpraktijken aangesloten bij het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) en de Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland.

mogelijk administratieve belasting (Tweede Kamer, november 2006, p.12), bijvoorbeeld in de vorm van een minimale, uniforme dataset met informatie over palliatieve zorg (Ministerie van VWS, januari 2007). Onder een minimale dataset wordt in dit geval verstaan een set van gegevens over palliatieve zorg die voor meerdere informatiedoeleinden gebruikt kan worden door verschillende partijen (patiënten, naasten, zorgaanbieders, zorgkantoren, VWS e.a.) die daartoe gerechtigd zijn.

VWS heeft aangegeven dat zo'n dataset zou moeten voldoen aan verschillende voorwaarden:

- moet waar mogelijk aansluiten bij (goede) bestaande informatiesystemen en registraties, zodat het een relatief kleine investering voor veldpartijen is om die data aan te leveren; de administratieve belasting voor het veld moet tot een minimum beperkt blijven;
- moet aansluiten bij de wensen van alle informatievragers (o.a. patiënten, naasten, zorgaanbieders, zorgkantoren, landelijke en provinciale/lokale overheden), zodat deze geen of in ieder geval minder aparte informatie hoeven te verzamelen;
- moet ook gebruikt kunnen worden als keuze informatie voor patiënten en naasten (vergelijkbaar met de keuze informatie op www.kiesbeter.nl);
- moet aansluiten bij belangrijke ontwikkelingen in kwaliteitsbeleid en kwaliteitsmetingen (bijvoorbeeld de dataset moet waar mogelijk ook aansluiten bij de CAPS-QUOTE systematiek³ en de kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg die ZonMw momenteel laat ontwikkelen).

Ook heeft VWS aangegeven het belangrijk te vinden dat er bij belanghebbende partijen (onder meer de koepelorganisaties van zorgaanbieders, VIKC en Agora) draagvlak is voor de ontwikkeling van de minimale dataset.

1.2 Doel- en vraagstellingen

De quick scan moest resulteren in aanbevelingen voor VWS over hoe die uniforme dataset er uit zou kunnen zien, rekening houdend met de informatiebehoeften in het veld en ook rekening houdend met de reeds bestaande informatiesystemen en de hierboven genoemde voorwaarden. Op basis van de uitkomsten van de quick scan zal VWS beter kunnen inschatten op welke termijn zo'n minimale dataset gerealiseerd en toegankelijk kan zijn.

De hoofdvragen bij de quick scan zijn:

1. Welke informatiebehoeften zijn er bij (organisaties van) patiënten, naasten, zorgverleners, zorgverzekeraars en de overheid op het terrein van de palliatieve zorg?

Toelichting: "het terrein van de palliatieve zorg" wordt in dit geval breed gedefinieerd en omvat naast palliatieve zorg in PTZ-voorzieningen, ook palliatieve zorg door

³ De essentie van de CAPS-QUOTE systematiek – ook wel CQ-index genoemd – is dat de feitelijke ervaringen van zorgvragers afgezet worden tegenover het belang dat zij hechten aan de betreffende aspecten van zorg.

professionals of vrijwilligers bij mensen thuis of in instellingen zonder specifieke PTZ-voorziening. Ook omvat het scholing en deskundigheidsbevordering op het terrein van de palliatieve zorg, evenals de activiteiten van netwerken palliatieve zorg, consultatievoorzieningen en (andere) activiteiten van de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra⁴.

2. Welke informatiesystemen zijn er op landelijk, provinciaal of regionaal niveau reeds beschikbaar op dit terrein?

Toelichting: het begrip informatiesysteem wordt breed ingevuld en daaronder vallen bijvoorbeeld de databestanden van monitorstudies en andere onderzoeken, registraties en registratiesystemen van (koepel)organisaties, provincies, zorgkantoren e.a.

3. Is de informatie uit die informatiesystemen toegankelijk?

Toelichting: onder toegankelijkheid verstaan we ten eerste de mate waarin informatie makkelijk aangeleverd of ontsloten kan worden en ten tweede de mate waarin de gegevens openbaar zijn of mogen worden.

4. Is de informatie uit die informatiesystemen betrouwbaar en valide?

Toelichting: betrouwbaar wil in dit geval zeggen dat het duidelijk is hoe de informatie verzameld is (repliceerbaar) en dat de informatie niet vertekend is door degene die de informatie heeft verzameld of heeft gegeven. Valide betekent in dat geval dat de informatie weergeeft wat deze zou moeten weergeven.

5. Welke informatie ontbreekt nog, als we kijken naar de verschillende terreinen van palliatieve zorg en ook de verschillende informatiebehoeften bij de partijen genoemd onder vraag 1?

6. Is er draagvlak voor het ontwikkelen van een minimale dataset bij de partijen die de informatie moeten aanleveren en – zo ja - onder welke voorwaarden?

Toelichting: onder een minimale dataset wordt in dit geval verstaan een set van gegevens over palliatieve zorg die voor meerdere informatiedoeleinden gebruikt kan worden door verschillende partijen (patiënten, naasten, zorgaanbieders, zorgkantoren, VWS e.a.) die daartoe gerechtigd zijn.

⁴ Voor een nadere omschrijving van die consultatievoorzieningen en afdelingen palliatieve zorg, zie de rapporten van de Monitor Palliatieve Zorg (o.a. Mistiaen e.a., 2006).

2 Methode

We spreken over een quick scan, omdat dit onderzoek binnen een tijdspanne van twee en een halve maand uitgevoerd moest worden, waardoor geen uitputtende dataverzameling mogelijk was.

Daarom was bevraging van alle individuele zorgaanbieders of consultatievoorzieningen niet mogelijk en is de insteek van landelijke, regionale en koepelorganisaties gehanteerd.

2.1 Individuele interviews met stakeholders

Om inzicht te krijgen in de informatiebehoeften en de bestaande informatie(systemen) zijn individuele face-to-face interviews gehouden met stakeholders in de palliatieve zorg, met name met:

- koepelorganisaties van palliatieve zorgaanbieders:
 - Dhr. H. Bart, directeur VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg)
 - Mw. A. Mulder, beleidsmedewerker ActiZ (koepelorganisatie thuiszorginstellingen en verpleeg- en verzorgingshuizen)
 - Mw. C. van Tol, voorzitter NPTN (Network Palliatieve Terminale zorg Nederland), voorzitter Associatie zelfstandige high care hospices, directeur hospice Kuria
- koepelorganisatie van patiëntenverenigingen:
 - Mw. E. Burgerhart en Mw. A. van Dijk, beleidsmedewerkers Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV) en tevens spreekbuis namens de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF)
- koepelorganisatie van zorgverzekeraars/zorgkantoren:
 - Dhr. J. Coolen, beleidsmedewerker Zorgverzekeraars Nederland
- koepelorganisatie voor ondersteuning van mantelzorgers:
 - Dhr. N. Heinsbroek, beleidsmedewerker Mezzo
- koepelorganisatie van de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra, alsmede voor de consultatievoorzieningen palliatieve zorg:
 - Mw. R. Koppejan (directeur Integraal Kankercentrum Midden-Nederland, programmaleider VIKC palliatieve zorg), Mw. E. Meily (hoofd afdeling palliatieve zorg Integraal Kankercentrum West) en Mw. C. Galesloot (hoofd afdeling palliatieve zorg Integraal Kankercentrum Oost)
- landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg:
 - Dhr. A. Rhebergen, directeur Agora
- Inspectie voor de Gezondheidszorg:
 - Mw. R. van Vliet, Inspecteur

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport:
 - Mw. S. Loonstra, beleidsmedewerker Ministerie van VWS
 - Mw. A. Thijs, beleidsmedewerker Ministerie van VWS⁵

De interviews gebeurden aan de hand van een topiclijst (bijlage 2), die voorafgaand aan de geïnterviewden werd toegestuurd. De interviews duurden ongeveer één uur en werden op band opgenomen. Na afloop van ieder interview is een uitgebreide samenvatting van het interview gemaakt en ter autorisatie en aanvulling naar de geïnterviewde stakeholders opgestuurd.

Tevens werd aan de geïnterviewden gevraagd ook de gestructureerde vragenlijst in te vullen die aan de andere relevante partijen werd gestuurd (zie 2.2).

2.2 Raadpleging via e-mail van overige relevante partijen

Om nader inzicht te krijgen in informatiebehoefte en de bestaande informatie(systemen) omtrent palliatieve zorg zijn in aanvulling op de interviews de volgende partijen via E-mail een korte vragenlijst voorgelegd:

- alle 12 provinciale overheden
- alle 32 zorgkantoren
- coördinatoren van alle 71 netwerken palliatieve zorg
- de hoofden afdelingen palliatieve zorg van de 9 Integrale Kankercentra
- Centrum Indicatiestelling Zorg
- kwaliteitskeurmerken verlenende instanties (HKZ, stichting Perspekt)
- onderzoekers op het terrein van palliatieve zorg (o.a. collega-onderzoekers van het NIVEL, IVA, Berenschot, BMC, Erasmus-MC, VUMC, Radboud-MC, Maastricht-MC, CBS, www.tevreden.nl, KITTZ)
- drie beroepsverenigingen op het terrein van de palliatieve zorg (NAPC, NVVPZ, LHV)
- de elf (aspirant)leden van de Associatie van zelfstandige high care hospices (op eigen verzoek)

De vragenlijst bestond uit vragen met voorgestructureerde antwoordmogelijkheden en met de mogelijkheid voor aanvulling en toelichting (bijlage 3).

Indien de voornoemde partijen zelf ook een informatiesysteem hebben, werd zowel in de interviews als in de e-mail vragenlijsten gevraagd de (instrumenten van de) registraties, beleidsnotities, (jaar)rapporten e.d. op te sturen.

⁵ Uitsluitend met betrekking tot het jaardocument maatschappelijke verantwoording.

3 Resultaten

3.1 Respons

In totaal zijn elf interviews gehouden en 169 vragenlijsten verstuurd (inclusief de geïnterviewden). Drie aangeschreven partijen gaven aan niets met palliatieve zorg van doen te hebben (hieronder één provinciale overheid, het Centraal Bureau voor de Statistiek en de Landelijke Huisartsenvereniging). Naast de elf interviews zijn 126 ingevulde vragenlijsten ontvangen, waardoor we van 133 respondenten hun mening weten (een respons dus van 79%). De respons op de e-mail vragenlijsten voor de subgroepen ziet u hieronder:

- 9 van de 9 afdelingen palliatieve zorg van de IKC's (100%)
- 60 van de 71 aangeschreven netwerken (83%)
- 8 van de 12 aangeschreven provinciale overheden (66%)
- 19 van de 32 zorgkantoren (59%)
- 8 van de 13 onderzoekers (61%)
- 8 van de 11 leden Associatie van zelfstandige high care hospices (73%)
- Er is geen reactie ontvangen van het centrum Indicatiestelling Zorg, noch van de kwaliteitskeurmerken verlenende instanties.

Wanneer hieronder resultaten voor de gehele groep respondenten wordt gepresenteerd, dan dient steeds bedacht te zijn dat de netwerken palliatieve zorg de meerderheid vormen.

Bij de resultaten wordt geen specifiek onderscheid gemaakt naar de wijze (interview of e-mail vragenlijst) waarop de informatie is verkregen, omdat de antwoorden op de e-mail vragenlijsten beperkter waren enerzijds, en anderzijds omdat ze een aanvulling en bevestiging vormen van de resultaten die uit de interviews kwamen.

3.2 Informatiebehoeften

In deze paragraaf beantwoorden we de eerste onderzoeksvraag ' *Welke informatiebehoeften zijn er bij (organisaties van) patiënten, naasten, zorgverleners, zorgverzekeraars en de overheid op het terrein van de palliatieve zorg?* '

Men geeft aan informatie te willen over aantal en kenmerken van patiënten (door 75% genoemd), van zorgverleners (67%), van zorgorganisaties (82%) en van ondersteunende diensten op het terrein van de palliatieve zorg (87%). Gezien de hoge percentages is geen onderscheid gemaakt naar het type respondent; in feite willen vrijwel alle respondenten informatie over die aspecten.

Het soort informatie naar gebruiksdoel waar de respondenten behoefte aan hebben, betreft stuur-/gebruiksinformatie om hun eigen beleid te checken en bij te sturen (87%),

maatschappelijke verantwoordingsinformatie (informatie over kwaliteit en doelmatigheid) (81%) en keuze informatie (voor bijvoorbeeld patiënten of verwijzers) (73%). Factureerinformatie (informatie om rekening te kunnen sturen naar cliënten of naar financierende instantie) werd door 11% van de respondenten als behoefte aangegeven.

De informatiebehoeftes, zoals genoemd in de interviews of in de e-mail vragenlijsten, hebben naar inhoud betrekking op de volgende hoofdonderdelen:

- ZORGBEHOEFTE en ZORGTRAJECT
- AANBOD en GEBRUIK van palliatieve zorg
- UITKOMSTEN van palliatieve zorg
- ONDERSTEUNENDE DIENSTEN bij palliatieve zorg

Deze worden hier onder toelicht.

3.2.1 *Zorgbehoefte en zorgtraject*

De respondenten geven aan behoefte te hebben aan informatie over hoeveel mensen behoefte hebben aan palliatieve terminale zorg. Deze behoefte wordt onder meer aangegeven door beleidsmakende instanties als het Ministerie van VWS, provinciale overheden of ActiZ alsook door instanties die zich bezig houden met de capaciteitsplanning voor palliatieve zorg, zoals de netwerken palliatieve zorg en de zorgkantoren.

Subvragen waarover men informatie wil hebben zijn: Welke mensen hebben behoefte aan palliatieve zorg, wie zijn die mensen? Zijn er verschillen in behoefte al naargelang specifieke patiëntengroepen? Aan welke vorm van palliatieve zorg hebben ze behoefte; is dat zorg thuis, in een verpleeghuis of in een specifieke palliatieve terminale zorgvoorziening? Wat is de behoefte nu en in de toekomst?

Sommige respondenten zoals het Ministerie willen dit soort informatie op landelijk niveau, terwijl netwerken palliatieve zorg of provincies met name geïnteresseerd zijn in cijfers die betrekking hebben op hun regio.

Ook zorgaanbieders zijn geïnteresseerd in de behoefte aan palliatieve zorg, maar dan meer in de aard van de behoefte van de individuele patiënt, om zo hun zorg optimaal aan te kunnen passen aan die behoefte.

Daarnaast geeft men aan behoefte te hebben aan informatie hoe het zorgproces/traject eruit ziet van mensen die behoefte hebben aan palliatieve terminale zorg: wat gebeurt er nu met mensen in de palliatieve fase? Wie verleent zorg, wie verwijst door, hoe vaak gaan ze van de ene naar de andere vorm van zorgverlening?

Dit type informatie wordt gewenst door degenen die belast zijn met de capaciteitsplanning en de organisatie van de palliatieve zorg in een regio, alsook door degenen die belast zijn met het toezicht op de palliatieve zorg, alsook door de zorgaanbieders teneinde het aanbod op individueel of regionaal niveau zo nauw mogelijk te laten aansluiten op de huidige en toekomstige behoefte.

3.2.2 Aanbod en gebruik van palliatieve zorg

De respondenten geven aan behoefte te hebben aan een actueel volledig overzicht van alle plaatsen en alle zorgaanbieders die palliatieve zorg leveren, dus niet alleen een overzicht van de specifieke palliatieve terminale zorgvoorzieningen, maar bijvoorbeeld ook van palliatieve zorg die door thuiszorgorganisaties wordt geleverd of door verpleeghuizen buiten hun specifieke palliatieve units.

Van dit aanbod aan palliatieve zorg wil men naam en adresgegevens hebben, maar ook kenmerken als grootte van de voorziening, opnamecriteria, welke disciplines allemaal betrokken zijn, welke producten/diensten men verleent, of de aanbieders een kwaliteitskeurmerk hebben, etc. . .

Alle type respondenten geven deze informatiebehoefte aan: patiënten willen dit weten om te kunnen kiezen, zorgverleners/aanbieders om adequaat te kunnen verwijzen, de Inspectie om gericht toezicht te kunnen houden, netwerken om goed het zorgaanbod te kunnen coördineren, koepelorganisaties om te weten waar hun leden zitten, zorgkantoren om te zien waar eventuele hiaten in het zorgaanbod zitten, etc. . .

Sommige partijen (bijvoorbeeld patiënten) willen deze informatie op het individuele niveau van een zorgaanbieder, terwijl andere partijen (bijvoorbeeld netwerken) geaggregeerde informatie willen op het niveau van een regio of van heel Nederland.

Hiernaast willen vooral beleidsmakende instanties en degenen die zich bezig houden met de capaciteitsplanning, informatie over het gebruik van het PTZ-aanbod: hoeveel patiënten worden er opgenomen, wat is de bezettingsgraad, zijn er wachttijden en zijn er verschillen wat dat betreft tussen verschillende types PTZ-voorzieningen.

In dit verband werd ook als informatiebehoefte genoemd hoeveel specifieke hospicevoorzieningen er nodig zijn, of de bestaande handreiking van Zorgverzekeraars Nederland (2004) van 4-6 palliatieve bedden per 100.000 inwoners nog actueel is en of die geldig is voor het gehele land.

Men wil weten in hoeverre het aanbod en het gebruik aansluiten op de behoefte en hoe deze verhouding zich ontwikkelt gedurende de tijd.

3.2.3 Uitkomsten van palliatieve zorg

Alle partijen geven aan te willen weten wat de uitkomsten zijn van de verleende palliatieve zorg: wat is de kwaliteit van de geleverde palliatieve zorg, hoe waarderen patiënten en naasten de ontvangen zorg en wat is de effectiviteit/doelmatigheid van de palliatieve zorg. Men wil deze informatie zo dat er vergelijkingen mogelijk zijn tussen individuele instellingen, tussen type zorgaanbieders en tussen regio's, naast een landelijk overzicht.

Men heeft deze informatie nodig om het onderscheid te kunnen maken tussen goede, minder goede en slechte palliatieve zorg, om de zorg te kunnen optimaliseren of om een gedegen keuze te kunnen maken.

3.2.4 Ondersteunende diensten bij palliatieve zorg

Behalve over mensen in de palliatieve fase en over het zorgaanbod en gebruik, geven de respondenten aan behoefte te hebben aan informatie over het aanbod, gebruik en kwaliteit

van onderwijs en bijscholingsmogelijkheden op het terrein van palliatieve zorg, van consultatievoorzieningen voor zorgverleners en patiënten, van ondersteunende organisaties als netwerken palliatieve zorg en afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra.

Voor alle bovengenoemde aspecten, is er echter een *verschil in aggregatieniveau* waarop de diverse respondenten de informatie willen. Zo zijn zorgverleners in PTZ-voorzieningen geïnteresseerd in informatie op het niveau van de individuele patiënten. Netwerken of beleidsmakers zijn vooral geïnteresseerd in informatie geaggregeerd over alle patiënten of alle zorgaanbieders heen, maar dan wel op het niveau van een regio waarop een organisatie werkt, zoals van een provincieregio, zorgkantorregio of netwerkregio. Of een ander voorbeeld: patiënten zijn geïnteresseerd in individuele kenmerken van een hospicevoorziening om een keuze te kunnen maken, terwijl provinciale of landelijke overheden meer geïnteresseerd zijn in cumulatieve gegevens over het zorgaanbod. Tevens wordt genoemd dat ze graag *vergelijkende* informatie willen op het niveau van voorzieningen, en van regio's.

Op basis van deze quick scan kan niet aangegeven worden hoe belangrijk een bepaalde informatiebehoefte is. Ten eerste hebben we niet gevraagd de informatiebehoefte te prioriteren en ten tweede is het niet zo dat een informatiebehoefte die bijvoorbeeld door zeven netwerken werd genoemd, belangrijker ingeschat dient te worden dan een informatiebehoefte die slechts een keer genoemd werd door bijvoorbeeld de Inspectie voor de Gezondheidszorg of een koepelorganisatie.

Zowel in de interviews als in de e-mail vragenlijsten melden de respondenten dat de meeste informatiebehoefte niet of slechts gedeeltelijk gedekt zijn door de actuele beschikbare informatie. Ruim driekwart van de respondenten geeft aan niet of slechts gedeeltelijk over de informatie te beschikken waar ze behoefte aan hebben en 80% geeft aan informatie te missen over sommige onderwerpen. Tevens geven de respondenten aan dat de beschikbare informatie onoverzichtelijk is, van veel plaatsen en bronnen vandaan gehaald moet worden, niet makkelijk te vinden is op het aggregatieniveau die zij zouden willen, er geen samenhang in de informatie is en dat het niet duidelijk is hoe volledig, hoe actueel en hoe accuraat de bestaande informatiebronnen zijn.

Om in hun informatiebehoefte te voorzien, gebruikt 90% van de respondenten informatie die door andere partijen is verzameld, terwijl 92% van de respondenten aangeeft dat ze ook zelf informatie verzamelen.

Als belangrijkste informatiebronnen worden genoemd: de websites van de VIKC/IKC's (41%), Agora (36%) en van de netwerken palliatieve zorg (32%) en de monitorrapporten van het NIVEL (13%) en van BMC (7%). Hiernaast worden nog tal van andere informatiebronnen genoemd die gebruikt worden (bijvoorbeeld websites van netwerken, informatie van het zorgkantoor, nieuwsbrieven, etc.).

3.3 Bestaande informatiesystemen

In deze paragraaf behandelen we de tweede onderzoeksvraag ‘*Welke informatiesystemen zijn er op landelijk, provinciaal of regionaal niveau reeds beschikbaar op dit terrein?*’ Zoals eerder vermeld, wordt er door verschillende partijen informatie verzameld over aspecten van de palliatieve zorg. Tabel 3.1 geeft een overzicht op hoofdaspecten van welke informatie door welke partijen wordt verzameld, zoals aangegeven door de respondenten.

Sommige informatieverzamelingen zijn landelijk, andere betreffen alleen de regio waar de informatieverzamelaar werkzaam is (zorgkantoorregio, netwerkregio, provincieregio). Meestal is er sprake van eenmalige of ad hoc dataverzamelingen met een wisselende frequentie bij een ervaren behoefte, en slechts in weinig gevallen kan men spreken van een informatiesysteem, waarbij de informatie structureel, periodiek wordt verzameld en systematisch wordt vastgelegd.

Van alle respondenten die zelf informatie verzamelden, stuurde een kwart extra informatie mee die een oppervlakkige beoordeling toeliet van de aard van de dataverzameling. In bijlage 4 wordt een aantal kenmerken gegeven van de registraties/dataverzamelingen van die respondenten die informatie verstrekten en voor zover het nog lopende landelijke registraties zijn.

Een opmerkelijke informatieverzameling die toegestuurd werd, betreft het registratieproject van het Integraal Kankercentrum Oost. Het is opmerkelijk in die zin dat in dit project in één gezamenlijke database bij acht deelnemende PTZ-voorzieningen op continue basis en op meerdere momenten enerzijds kenmerken worden verzameld van individuele patiënten die aangemeld zijn en/of opgenomen worden en anderzijds kenmerken worden verzameld van de deelnemende PTZ-voorzieningen zelf. Hiervoor is een speciale database ontwikkeld, die gevuld wordt door de PTZ-voorzieningen via een webapplicatie en waar zowel op individueel patiënteniveau, individueel voorzieningenniveau als op geaggregeerd niveau analyses kunnen plaats vinden.

Tabel 3.1

Aspect waarover informatie wordt verzameld		Partij die over dit aspect informatie verzamelt*
Behoeft palliatieve zorg	<i>Overlijden van patiënten</i>	- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) - Continue morbiditeitsregistratie (CMR) - Landelijke Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH)
	<i>Aantal mensen met mogelijke behoefte aan palliatieve terminale zorg</i>	- Centraal Indicatiestelling Zorg (CIZ) - CMR - LINH
Aanbod en gebruik palliatieve zorg	<i>Patiënten en kenmerken in PTZ-voorzieningen (o.a. diagnose, leeftijd, ligduur, medicatie,...)</i>	- Monitor palliatieve zorg NIVEL - PTZ-voorzieningen - Registratieproject Integraal Kankercentrum Oost - Sommige netwerken - VPTZ
	<i>Aanbod aan PTZ-voorzieningen</i>	- Agora - Associatie zelfstandige high care hospices - BMC (gebruikers CVTM-regeling) - Focaris - Monitor palliatieve zorg NIVEL - Nederlandse Patiënten Vereniging - Sommige IKC's - Sommige netwerken - Sommige zorgkantoren - VPTZ
	<i>Het gebruik van PTZ-voorzieningen</i>	- Associatie zelfstandige high care hospices - Monitor palliatieve zorg NIVEL - NZa/zorgkantoren (over gebruik van 90-euro maatregel) - Registratieproject IKO - Sommige netwerken - VPTZ
	<i>Welke zorg is ingezet</i>	- Monitor palliatieve zorg NIVEL - PTZ-voorzieningen - Sommige zorgkantoren - VPTZ (mbt vrijwilligers)
	<i>Het gebruik van speciale subsidies palliatieve zorg (CVTM, 90-euro, overgang 2007)</i>	- Berenschot - BMC - NZa - Sommige zorgkantoren - VWS
	<i>Het gebruik van vrijwilligers(voorzieningen)</i>	- Monitor palliatieve zorg NIVEL - PTZ-voorzieningen - Sommige netwerken - VPTZ
	<i>Aanbod aan vrijwilligers terminale zorg</i>	- NPV - VPTZ
	<i>Aanbod aan steunpunten mantelzorg</i>	- Mezzo
	<i>Kwaliteit (structuur/proces) van zorgvoorzieningen</i>	- ActiZ (maar niet PTZ-specifiek) - Inspectie Gezondheidszorg (maar niet PTZ-specifiek) - Monitor palliatieve zorg NIVEL - NPTN/PERSPEKT
<i>Tevredenheid met zorg</i>	- tevreden.nl/Agora - Universiteit Maastricht	
Ondersteunende diensten	<i>Kwaliteit consultaties aan zorgverleners</i>	- Sommige IKC's
	<i>Aanbod aan netwerken</i>	- Agora - VIKC - BMC
	<i>Aanbod aan consultatiemogelijkheden</i>	- Agora - Monitor palliatieve zorg NIVEL - Sommige netwerken - VIKC
	<i>Consultaties aan zorgverleners</i>	- VIKC/PRADO
	<i>Consultaties aan patiënten/naasten</i>	- NPV
	<i>Aanbod aan scholingsmogelijkheden</i>	- Agora - Sommige netwerken - Stichting Leerhuizen palliatieve zorg - VIKC/IKC's

* De websites en/of rapporten waar deze partijen de informatie aanbieden zijn terug te vinden in de referentielijst en/of bijlage 1

3.4 Toegankelijkheid informatie

Deze paragraaf gaat in op de vraag *'Is de informatie uit die informatiesystemen toegankelijk?'*

Veel van de informatie die verzameld wordt, is uitsluitend toegankelijk voor de partij zelf die de informatie verzamelde en wordt niet verder verspreid of beschikbaar gesteld. Voor zover de verzamelde informatie wel verder verspreid wordt dan het bureau van de verzamelaar, dan is die meestal beperkt toegankelijk en nooit op het niveau van de feitelijke data zelf. Meestal zijn de data op een of andere manier bewerkt naar een aggregatieniveau. Geen enkele database is rechtstreeks toegankelijk voor iemand anders dan degene die de informatie heeft verzameld. Als men over die informatie wil beschikken, geven de respondenten aan dat men dan een met redenen omkleed verzoek zou kunnen doen, waarna de informatieverzamelende instantie dan het gevraagde zou kunnen aanleveren. Als kanttekening werd wel gesteld dat nooit informatie geleverd zal worden waarin een patiënt, een zorgverlener of een zorgvoorziening individueel herkenbaar is (althans wat privacygevoelige onderwerpen betreft als bijvoorbeeld kwaliteit of bedbezetting). De vorm waarin de informatie aangeleverd wordt, kan dan zowel een schriftelijk verslag zijn of een digitale file met bewerkte data. Onduidelijk is welke kosten hier mee gepaard gaan.

3.5 Validiteit informatiesystemen

Van degene die aangaven dat ze zelf informatie verzamelden, gaf een kwart enige details over hoe die dataverzameling in zijn werk ging. Gegevens over de inhoud van de vragen of over de formulering van de vragen worden in een paar gevallen vermeld. Gegevens over of de vragen correct werden beantwoord of gegevens over respons en representativiteit ontbreken veelal, evenals vermelding over de data-analysetechnieken. Uitzonderingen hierop vormen meestal de registraties en rapporten van onderzoeksinstituten.

In bijlage 4 wordt een aantal kenmerken gegeven van de registraties/dataverzamelingen van die respondenten die informatie verstrekten en voor zover het nog lopende landelijke registraties zijn. Met name zijn dit de registraties

- van CMR en LINH omtrent patiënten in de eerste lijn die in een palliatieve fase verkeren,
- van Agora en VPTZ omtrent PTZ-voorzieningen,
- van Agora omtrent netwerken palliatieve zorg,
- van Agora en VIKC omtrent consultatievoorzieningen,
- van de VIKC omtrent verleende consultaties palliatieve zorg,
- van de VIKC omtrent onderwijsaanbod.

3.6 Ontbrekende informatie

Zoals eerder aangegeven, worden de genoemde informatiebehoefte volgens de respondenten niet of slechts gedeeltelijk gedekt door de beschikbare informatie.

Waar bijna iedereen zegt behoefte aan te hebben, maar nog niet gedekt is door bestaande informatiesystemen, is informatie over:

- Wat is de behoefte aan palliatieve zorg?
- Welke zorg wordt er verleend aan patiënten in de terminale fase, die niet in een PTZ-voorziening verblijven⁶ (dus alle patiënten die thuis verblijven (en eventueel zorg krijgen van een thuiszorgorganisatie of huisarts), die in een ziekenhuis zijn, of wonen in een verpleeg- of verzorgingshuis).
- Wat is het resultaat (kwaliteit, doelmatigheid, patiëntwaardering) van palliatieve zorg?

Verder is er behoefte aan een actueel volledig overzicht van alle voorzieningen die palliatieve zorg bieden, waarbij er zowel behoefte is aan geaggregeerde informatie op diverse niveaus, alsook aan regiospecifieke informatie.

3.7 Draagvlak voor een minimale dataset palliatieve zorg

De meeste respondenten staan positief tegenover een minimale dataset palliatieve zorg: 72% van de respondenten zegt voorstander te zijn van een dergelijke minimale dataset; 20% heeft nog geen mening en 8% zegt geen voorstander te zijn van een minimale dataset. Ook tijdens de meeste interviews was er een overwegend positieve toon over een minimale dataset palliatieve zorg.

Echter er zijn ook tegenstanders van een minimale dataset, met name de gezamenlijke IKC's en Zorgverzekeraars Nederland. Als redenen hiervoor worden onder andere genoemd: onduidelijkheid wat zo'n minimale dataset inhoudt, dat het aanbod aan PTZ-voorzieningen uitstekend op regionaal niveau in kaart gebracht kan worden en niet landelijk hoeft, dat de informatiebehoeftes zo divers zijn dat die niet gedekt kunnen worden door een minimale dataset, dat het zeer de vraag is of de patiënten wel beter worden van een dergelijke minimale dataset en dat gericht onderzoek waarschijnlijk meer bijdraagt dan een database om de palliatieve zorg te optimaliseren.

En er zijn zowel in de interviews als in de e-mail vragenlijsten ook veel kanttekeningen geplaatst, waarschuwingen gegeven en twijfels geuit mocht er zo'n minimale dataset ontwikkeld gaan worden. De belangrijkste vraag die voorafgaand aan de ontwikkeling van de minimale dataset beantwoord moet worden is: welke vragen (en vanuit wiens perspectief) wil men met de minimale dataset beantwoord zien. De respondenten vinden dat niet in alle informatiebehoeftes voorzien kan worden middels één minimale dataset, omdat de behoeftes te omvattend te zijn en te verschillend al naargelang de positie die een partij inneemt. Men verwacht dan ook dat er nog steeds veel vragenlijsten het land zullen blijven ingaan.

⁶ Dit is circa 95% van alle patiënten die overlijden (Mistiaen et al., 2006).

Als die primaire vraag duidelijk is, dan zal bij de ontwikkeling van de dataset volgens de respondenten veel aandacht besteed moeten worden aan:

- Doel en inhoud van minimale dataset
- Wijze van dataverzameling
 - eenduidigheid in de begrippen in het palliatieve landschap
 - instrumenten die die zaken valide en betrouwbaar kunnen meten
 - garanties voor de juistheid van de informatie
 - wel of geen verplichting tot deelname
 - de nog geringe automatiseringsgraad en een matige 'computerattitude' van veel PTZ-voorzieningen
- Onderhoud en beheer dataset
 - verantwoordelijkheid dat er zaken geregistreerd worden
 - hoe de data actueel te houden
 - opslag van data
 - eigendomsrecht
 - toestemming van informatiedragers om informatie voor verschillende doelen en partijen beschikbaar te stellen kan lastig zijn
- Output van de dataset
 - analysemogelijkheden
 - aggregatieniveau van de output
 - toegang tot de data
 - toegangscode's
- Financiering dataset
 - wie gaat betalen voor het opzetten van het systeem
 - personele capaciteit om data in te voeren
 - wel of niet betalen voor gebruik van de data

Er is frequent op gewezen dat de oplossing voor de informatiebehoeftes niet ligt in één overkoepelende minimale dataset, maar wellicht veeleer in het uitbouwen en koppelen van bestaande registraties. Moeilijkheden hierbij zijn echter de nog vaak bestaande incompatibiliteit van systemen en de privacy en anonimiteit, omdat er vaak identificerende kenmerken nodig zijn om te kunnen koppelen.

Ook is erop gewezen dat teveel informatie wel eens negatief zou kunnen werken met als voorbeeld dat als bekend zou worden dat een patiënt in een terminale fase komt, hij/zij dan wel eens bestookt zou kunnen worden met reclame van aanbieders van zorg in plaats van met een goede coördinatie van zorg. Men vindt het heel belangrijk vast te leggen wie wat van deze informatie mag gebruiken.

Men wijst er ook op dat sommige informatiebehoeftes (bijvoorbeeld benodigde diversiteit in PTZ-voorzieningen of wat is de rol van mantelzorgers in het palliatieve proces) niet opgelost kunnen worden met een minimale dataset palliatieve zorg, maar wel via eenmalig onderzoek.

De geïnterviewden zijn het met elkaar eens dat als er een minimale dataset palliatieve zorg opgezet zou worden, dit dient te gebeuren door een onafhankelijke instantie die

verstand heeft van onderzoek en van databases. Agora vindt zichzelf de partij die dit heel goed zou kunnen in samenwerking met de VIKC; anderen vinden dat eerder een onafhankelijk onderzoeksbureau dit zou moeten doen.

3.8 Overige bevindingen

Een paar respondenten wijst erop dat sommige informatiebehoefes nog niet te beantwoorden zijn omdat hiervoor de nodige instrumenten ontbreken, bijvoorbeeld om patiënten op te sporen die in de palliatieve fase terecht komen of om de kwaliteit en resultaten te meten van het zorgproces.

Ook geven sommige partijen aan dat ze hoe dan ook zullen blijven vasthouden aan hun eigen dataverzameling, omdat ze niet afhankelijk willen zijn van anderen en omdat hun informatiebehoefes erg specifiek zijn. Ze menen ook dat ze door het zelf te doen de hoogste respons kunnen bereiken.

Tevens wordt erop gewezen dat informatiebehoefes dynamisch zijn en verschuiven in de loop van de tijd. Zo geeft Zorgverzekeraars Nederland aan dat op dit moment met de huidige inbedding van de palliatieve zorg, hun informatiebehoefes redelijk gedekt zijn, maar als de palliatieve zorg eventueel wordt ondergebracht in de zorgverzekeringswet, ze dan andere en meer informatie zullen willen.

De dynamiek van de informatiebehoefes heeft ook te maken met de dynamiek en de explosieve groei van de palliatieve zorg(voorzieningen).

Een ander genoemd punt is hoe ervoor te zorgen dat informatie afgesloten kan worden voor bepaalde groepen. Bijvoorbeeld namen en adressen van consultatievoorzieningen die bedoeld zijn voor professionele zorgverleners, kun je beter niet kenbaar maken aan patiënten, omdat die consultatievoorzieningen anders de kans lopen onterechte telefoontjes te krijgen. Of informatie die voor de Inspectie wel interessant kan zijn voor haar functie-uitoefening, hoeft niet gelijk bij de concurrerende instellingen bekend te zijn.

Over het bestaan van eventuele minimale datasets palliatieve zorg elders in de wereld, wist niemand van de geïnterviewden iets met zekerheid, maar er werd door een tweetal mensen geopperd dat er mogelijk iets zou zijn in Canada of in het Verenigd Koninkrijk.⁷

De Associatie van zelfstandige high care hospices heeft een werkgroep geïnstalleerd die zich bezig gaat houden met de informatiebehoefes en informatiesystemen van haar leden. De VPTZ heeft in het najaar van 2006 een onderzoeksbureau opdracht gegeven te inventariseren welke registratiesystemen er momenteel door de leden van de VPTZ worden gehanteerd en deze onderling te vergelijken⁸.

⁷ Via beperkte internet-searches zijn wij op het spoor gekomen van voornemens en initiatieven tot landelijke minimale datasets in onder meer België, IJsland en Finland, maar ook van bestaande minimale datasets palliatieve zorg die reeds meerdere jaren worden bijgehouden onder meer in de USA, Verenigd Koninkrijk en Australië. Sommige van deze initiatieven verzamelen data op patiënteniveau, andere uitsluitend op voorzieningenniveau.

⁸ Op het moment van schrijven van onderhavig rapport, zijn daarover nog geen uitkomsten bekend.

Tot slot bleek tijdens het interview met de contactpersoon van het Ministerie van VWS, er van overheidswege een project te bestaan ‘Jaardocument maatschappelijke verantwoording’ dat van belang kan zijn bij het ontwikkelen van een minimale dataset palliatieve zorg (zie bijlage 5 voor meer informatie). De insteek van dit project is dat zorgvoorzieningen eenmalig informatie aanleveren, die door meerdere partijen gebruikt kan worden. Dit jaardocument bundelt de jaarlijkse verplichtingen van zorginstellingen op grond van wet- en regelgeving samen in één document. Voor deze gezamenlijke eenmalige dataverzameling is een webapplicatie, software en een database ontwikkeld, die zo gemaakt is dat instanties die anders informatie vroegen, nu toegang krijgen tot die delen die ze nodig hebben.

Hoewel de aard van de data nu beperkt is tot deze die wettelijk verplicht zijn, kan de onderliggende software en infrastructuur mogelijk wel toepasbaar zijn voor een minimale dataset palliatieve zorg.

4 Conclusies

Op grond van de interviews en de e-mail vragenlijsten kan geconcludeerd worden dat:

- de verschillende partijen heel veel informatiebehoeftes hebben, die veelal liggen op de terreinen van behoefte aan palliatieve zorg, aanbod en gebruik van palliatieve zorg, het resultaat van de palliatieve zorg en het aanbod aan ondersteunende diensten bij palliatieve zorg;
- de beschikbare informatie niet of slechts gedeeltelijk de informatiebehoeftes dekt;
- er veel informatie vergaard wordt over vooral het aanbod aan PTZ-voorzieningen;
- er veel partijen zijn die deels dezelfde informatie verzamelen;
- er al veel informatie beschikbaar is, maar men vindt het onoverzichtelijk waar men wat kan vinden en men weet niet hoe accuraat, volledig en recent de beschikbare informatie is;
- er geen tot weinig informatie beschikbaar is over de behoefte aan palliatieve zorg, noch over de kwaliteit en het resultaat van palliatieve zorg, terwijl op deze aspecten wel een grote behoefte aan informatie bestaat;
- er bij de meeste partijen draagvlak is voor het ontwikkelen van een minimale dataset palliatieve zorg, maar er zijn vragen wat dan het precieze doel en inhoud van zo'n minimale dataset zou (moeten) zijn en er worden veel aandachtspunten genoemd die belangrijk zijn voor de ontwikkeling van een minimale dataset;
- er behoefte is aan adequate informatie over zeer verschillende aspecten van palliatieve zorg, die wellicht niet in één dataset te vangen zijn;
- een minimale dataset niet zal kunnen voorkomen dat instanties zelf ook nog peilingen of onderzoek uitzetten.

5 Discussie en aanbevelingen

Veel van de informatiebehoefes die in dit onderzoek naar boven komen, waren reeds eerder benoemd in het ZonMw-rapport 'Lacunes in de palliatieve zorg' (van Ginkel, 2005), bijvoorbeeld aangaande de behoefte aan palliatieve zorg voor specifieke patiëntengroepen, de kwaliteit van zorg of de organisatie van de palliatieve zorg. Door deze bevestiging kan wellicht de nood aan deze informatie gezien worden.

Op basis van deze quick scan kan geen prioritering aangebracht worden in de informatiebehoefes. En bijgevolg kan ook niet duidelijk gesteld worden wat een eventuele minimale dataset vooral zou moeten behelzen.

Daarnaast is het opmerkelijk dat er heel veel instanties bezig zijn met zelf informatie te verzamelen, omdat de bestaande informatie die op velerlei wijzen en door velerlei partijen wordt aangeboden, niet voldoet aan de behoeften. De situatie nu is onbevredigend voor de organisaties die meerdere keren gevraagd worden informatie aan te leveren, voor degenen die informatie verzamelen omdat ze te maken krijgen met respondenten die 'vragenlijstmoe' worden en voor degenen die informatie willen gebruiken omdat ze nergens de informatie vinden die op hun maat is gesneden.

Ook blijkt dat ondanks de vele informatieverzamelingen in de afgelopen jaren, er grote behoeften aan informatie nog niet beantwoord zijn, bijvoorbeeld inzicht hoe groot de behoefte is aan palliatieve zorg en wat de kwaliteit is van de palliatieve zorg.

In het algemeen lijkt er draagvlak voor de ontwikkeling van een minimale dataset palliatieve zorg.

Echter, mede omdat er onder de respondenten nog veel vragen bestaan over het doel en inhoud van een minimale dataset en er gewezen wordt op tal van aandachtspunten voor de ontwikkeling ervan, valt te verwachten dat de realisatie van een minimale dataset palliatieve zorg nog geruime tijd zal vergen. Tevens is er door respondenten op gewezen dat een eventuele minimale dataset nooit alle informatiebehoefes kan dekken.

Daarom is het ons inziens te overwegen om een tweesporenbeleid op te zetten: enerzijds voorbereidingen te treffen voor het ontwikkelen van een minimale dataset en anderzijds de bestaande landelijke registratiesystemen te continueren en te optimaliseren, zodat de te ontwikkelen minimale dataset daar –waar mogelijk en geschikt– op kan verder bouwen.

Wat betreft het continueren en optimaliseren van bestaande landelijke registraties, valt met name te denken aan het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsen en de Continue Morbiditeits Registratie omtrent patiënten in de eerste lijn in de palliatieve fase, aan de Agora registratie omtrent het aanbod aan PTZ-voorzieningen, aan de Agora/VIKC registratie over het aanbod aan netwerken en consultatievoorzieningen, aan de VIKC-registratie omtrent consultaties en aan de VIKC-registratie omtrent het onderwijsaanbod palliatieve zorg. Dit zijn momenteel veel gebruikte bronnen van informatie (zie ook bijlage 4).

Het optimaliseren zou onder andere kunnen door duidelijk informatie te verstrekken op de betreffende websites en in de rapporten over de validiteit, actualiteit en volledigheid van de gegevensverzameling en door de data zó beschikbaar te stellen dat de gebruikers de informatie zelf kunnen samenstellen op het door hen gewenste aggregatieniveau.

Wat betreft het voorbereiden van een minimale dataset palliatieve zorg, hebben de respondenten tal van aandachtspunten geformuleerd om rekening mee te houden, onder andere omtrent het doel, de wijze van gegevens verzamelen, het onderhoud, de beveiliging en toegang van het systeem, de output en analysemogelijkheden. Bij de voorbereidingen moet volgens de respondenten ook zorgvuldig worden gekeken naar de mogelijkheden om reeds bestaande informatiesystemen als basis te gebruiken en daar eventueel koppelingen tussen te maken. Vele bestaande informatiesystemen bevatten immers inhoudelijk een schat aan informatie.

Omdat er door de respondenten is aangegeven dat informatie gewenst wordt over palliatieve patiënten en over palliatieve zorgaanbieders, lijkt het ook interessant goed de structuur en mogelijkheden te bestuderen van het lopende registratieproject in de IKO-regio, omdat daar in één gelaagde database continue gekoppelde data worden verzameld van deze twee eenheden. Door de gelaagdheid kunnen zowel individuele patiëntgegevens gebruikt worden, als gegevens op voorzieningenniveau, en geaggregeerd worden op ieder gewenst regionaal of landelijk niveau.

In dit verband willen we ook wijzen op een ander bestaand gelaagd systeem met vele analysemogelijkheden, namelijk dat van het Landelijk Prevalentieonderzoek Zorgproblemen van de Universiteit van Maastricht (Halfens et al., 2006), waarbij zowel patiëntendata, als kenmerken van de afdelingen, als kenmerken van de instellingen worden verzameld. Ook de systematiek en logistiek die schuilt achter het project 'Jaardocument maatschappelijke verantwoording' lijkt interessant. De ervaringen van deze drie projecten kunnen ons inziens leerzaam zijn bij de ontwikkeling van een minimale dataset.

Ook kunnen de bevindingen van de werkgroep registratie van de Associatie van zelfstandige high care hospices en van het lopende onderzoek wat geïnitieerd is door de VPTZ omtrent registratiesystemen bij hun leden, betrokken worden bij de voorbereidingen van de minimale dataset en nuttige informatie bieden voor de inhoud van de minimale dataset.

Gezien de wens van het Ministerie van VWS dat de minimale dataset ook gebruikt moet kunnen worden als keuze informatie voor patiënten, vergelijkbaar met de informatie zoals nu reeds op de website www.kiesbeter.nl beschikbaar, en de dataset ook moet aansluiten bij ontwikkelingen in kwaliteitsmetingen en bij de indicatorontwikkeling palliatieve zorg, lijkt het vanzelfsprekend dat er bij de voorbereiding van de dataset contacten gelegd worden met de instanties die hiermee bezig zijn.

Verder blijken er in het buitenland al langer landelijke minimale datasets palliatieve zorg te bestaan (o.a. Australian Institute of Health and Welfare, 2006; Connor et al., 2004; National Council for Palliative Care, 2006; National Health Data Committee, 2003). Helaas was het niet mogelijk binnen het tijdsbestek van deze quick scan hier uitgebreid onderzoek naar te doen, maar wellicht kan dit wel nuttige informatie opleveren.

Naast het tweesporenbeleid, zal gezien de omvang en de aard van de geconstateerde informatiebehoeften, nood aan aanvullend onderzoek blijven bestaan. In dit verband is het wellicht nuttig dat het Ministerie van VWS overlegt met de programmacommissie palliatieve zorg van ZonMw en met onderzoeksgroepen op het gebied van palliatieve zorg, om te zien welke onderzoeken (binnenkort gaan) lopen en in hoeverre deze een antwoord vormen op de geventileerde behoeftes. Afhankelijk hiervan zou dan eventueel aanvullend onderzoek uitgezet kunnen worden.

Hoewel de realisatie van een minimale dataset palliatieve zorg wellicht nog geruime tijd in beslag kan nemen, maken de explosieve groei aan ontwikkelingen in de palliatieve zorg en de grote informatiebehoefte die er bestaat een goed registratiesysteem onmisbaar. De tijd lijkt rijp om dit initiatief te starten.

Referenties

- Australian Institute of Health and Welfare (2006). National palliative care performance indicators: report on the National Palliative Care Performance Indicator Data Collection 2005. Canberra: AIWH.
- 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.
- Bart H., Reijnen M., van Rooij J. (2003). Vrijwilligers Terminale Zorg Registratie 2001-2002. Bunnik: VTZ.
- Bart H., Reijnen M., van Rooij J. (2004). Registratierapportage Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg 2003. Bunnik: VTZ.
- Bart H., Reijnen M., van Rooij J. (2005). Registratierapportage Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg 2004. Bunnik: VPTZ.
- Connor S., Tecca M., LundPerson J., Teno J. (2004). Measuring hospice care: The national hospice and palliative care organization national hospice data set. *J. Pain & Symptom management*, 28(4): 316-318.
- 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.
- Donker G.A. (2006), Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland 2005, Utrecht: NIVEL.
- Halfens R., Jansen M, Meijers J. (2006). Landelijk prevalentiemeting zorgproblemen, Universiteit Maastricht.
- Kronenberg H, van Rooij J., Bart H. (2000). De ontwikkeling in de Vrijwillige Terminale Zorg 1995-1998. Bunnik: VTZ.
- Mistiaen P., Francke A.L. (2004). Monitor palliatieve zorg. Rapport 2004. Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen P., van Hasselt T.J., Francke A.L. (2005). Monitor palliatieve zorg. Rapport 2005. Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen P., van Ruth L., Francke A.L. (2006). Monitor palliatieve zorg. Rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor. Utrecht, NIVEL.

- Ministerie van VWS (2007). Kamerstuk: Aanbieden rapport 'Monitor palliatieve zorg 2006'.
- National Council for Palliative Care (2006). National Survey of Patient Activity Data for Specialist Palliative Care Services. London: NCPC.
- National Health Data Committee (2003). Admitted patient palliative care National Minimum Data Set. Canberra: AIHW.
- Proot I., Courtens A., van Hoef L., Huijjer Aabu-Saad H., Schrijnemaekers V. (2004). Wat vindt u van de zorg? De ontwikkeling van meetinstrumenten naar de tevredenheid met het (in)formele zorgproces van terminale patiënten en hun naasten. Maastricht: COPZ/Universiteit Maastricht.
- Tweede Kamer der Staten-Generaal, (2006). Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2007. Tweede Kamer, vergaderjaar 2006-2007, 30 800 XVI, nr. 27.
- van Ginkel S., (2005). Lacunes in de palliatieve zorg. Den Haag: ZonMw.
- van Rooij J., de Gouw M., Bart H. (2003). Vrijwilligers Terminale Zorg Registratie 1999-2000. Bunnik: VTZ.
- Westert G.P., Verkleij H. (2005). Zorgbalans: de prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg in 2004. Bilthoven: RIVM.
- Zorgverzekeraars Nederland (2004). Beleid zorgkantoor palliatief terminale zorg: handreiking voor lokaal overleg met zorgaanbieders. Zeist: Zorgverzekeraars Nederland.

Bijlage 1: Websites met informatie over aspecten van palliatieve zorg in Nederland

a. Over aanbod PTZ-voorzieningen

<http://netwerk-palliatieve-zorg.leukgevonden.nl/netwerk-palliatieve-zorg-pagina2.html>

<http://netwerk-palliatieve-zorg.verzamelgids.nl/>

<http://oud.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=26>

<http://palliatief.startpagina.nl/>

<http://palliatief.verzamelgids.nl/>

<http://palliatievezorg.boogolinks.nl/>

<http://palliatievezorg.eigenstart.nl/>

<http://palliatievezorg.startkabel.nl/>

<http://palliatievezorg.verzamelgids.nl/>

<http://palliatieve-zorg.uwstart.nl/>

<http://sterven.startpagina.nl/>

<http://www.christelijkehospices.nl/>

<http://www.hospices-highcare.nl/>

http://www.ikcnet.nl/sociale_kaart/

<http://www.kiesbeter.nl/>

<http://www.kinderhospice.nl/>

<http://www.laatstelevensfase.nl/>

<http://www.mijnzorg.nl/>

<http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/> (met hieronder de sites van vele netwerken zelf)

<http://www.npvzorg.nl/>

<http://www.palliatief.nl/>

<http://www.palliatiefconsult.nl/>

<http://www.palliatievezorg.nl/>

<http://www.palliatievezorg gelderland.nl/index.php?recID=3>

<http://www.vptz.nl/>

b. Over behoefte aan palliatieve zorg

www.nivel.nl

c. Over organisatie van palliatieve zorg

www.nptn.nl

www.palliatief.nl

www.nivel.nl

www.minvws.nl

www.kitzz.nl

www.ikcnet.nl

d. Over onderzoek in de palliatieve zorg

<http://www.zonmw.nl/nl/programmas/palliatieve-zorg.html>

<http://documentatiecentrum.palliatief.nl/>

www.ikcnet.nl

www.nivel.nl

e. Over projecten in de palliatieve zorg

<http://documentatiecentrum.palliatief.nl/>

<http://projectenbank.palliatief.nl/>

f. Over aanbod aan consultatievoorzieningen in de palliatieve zorg

www.ikcnet.nl

www.palliatief.nl

www.npvzorg.nl

g. Over onderwijs in de palliatieve zorg

<http://www.leerhuizenpalliatievezorg.nl/>

<http://www.ikcnet.nl/scholingsaanbod/>

h. Over richtlijnen palliatieve zorg

http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=465

www.pallialine.nl

Bijlage 2: Topiclijst interviews

A. Om te beginnen wil ik graag wat meer van u weten omtrent uw positie in het veld van de palliatieve zorg? Wat doet u precies? En aan welke informatie heeft u, c.q. uw organisatie, behoefte om uw rol/taak idealiter te kunnen uitvoeren?

B. Kunt u me wat vertellen waarvoor en welk type informatie u nodig heeft:

- stuur-/gebruiksinformatie om je eigen beleid te checken en bij te sturen
- factureringsinformatie (informatie om rekening te kunnen sturen naar cliënten of naar financierende instantie)
- maatschappelijke verantwoordingsinformatie (informatie over kwaliteit en doelmatigheid)
- onderzoeksinformatie
- keuzeinformatie (voor bijvoorbeeld patiënten of verwijzers)
- andere.....

C. Heeft u voor uw bedrijfsproces behoefte aan informatie over:

- Patiënten in de palliatieve terminale fase
(bijvoorbeeld leeftijd, diagnose, zorgbehoefte, symptomen, aantal, ...)
- Zorgverleners die zorg verlenen aan PTZ-patiënten
(bijvoorbeeld discipline, opleiding, ingezette uren, ...)
- Voorzieningen die zorg bieden aan PTZ-patiënten
(bijvoorbeeld aard van de instelling, aantal bedden, bezettingspercentage, ...)
- Ondersteuningsorganisaties als:
 - Consultatievoorzieningen palliatieve zorg
(bijvoorbeeld aantal verleende consultaties, teamsamenstelling, ...)
 - netwerken palliatieve zorg
(bijvoorbeeld leden, activiteiten, wel of geen consultatieteam, ...)
 - afdeling palliatieve zorg IKC's
(bijvoorbeeld activiteiten, samenwerkingspartners, financiën, ...)
 - anders, namelijk
- Anders, namelijk

D. Kunt u van de net genoemde categorieën aangeven aan welke gegevens u precies behoefte heeft (bijvoorbeeld van patiënten heb ik behoefte aan leeftijd, diagnose, ligduur, ... en van zorgverleners de discipline, opleiding, aantal ingezette uren, ...)?

E. Kunt u beschikken over die informatie, waarvan u zegt er behoefte aan te hebben? Hoe bent u aan die informatie gekomen? Zelf verzameld of een beroep gedaan op de informatie die iemand anders al had verzameld?

F. Bent u tevreden met de informatie die u momenteel ter beschikking staat? Vindt u die goed genoeg, volledig genoeg, betrouwbaar genoeg, toegankelijk genoeg, goedkoop genoeg, actueel genoeg? Wat zou u anders of beter willen?

G. Als u zelf informatie hebt verzameld over patiënten, aspecten of partijen in de palliatieve zorg, kunt u me dan iets meer vertellen

- Hoe dat in zijn werk is gegaan (bv. enquêtes, interviews, ..)/
- Hoe vaak u dat deed?
- Waarom u het deed, wat was de doelstelling ervan?
- Of u voldoende medewerking kreeg vanuit de betrokkenen?
- Wat u met de verzamelde informatie gedaan hebt, hoe u die bewerkt hebt?
- Of die informatie die u verzamelde ook voor anderen beschikbaar is? (en zo ja, gaat het dan om ruwe of bewerkte data?)

H. Kunt u me iets meer vertellen over informatie/registratiesystemen of onderzoeken op het terrein van palliatieve zorg, waarvan u weet dat ze bestaan? Wie deed dat, wat was het doel, bij wie werd de informatie verzameld? gebruikt u die data? Heeft u nadere gegevens, formulieren, referenties of voorbeelden van die registraties, die ik nog even kan nalezen?

I. Door wie wordt u allemaal om informatie gevraagd omtrent palliatieve zorg?

J. Zoals gezegd wil VWS graag komen tot een minimale dataset palliatieve zorg (eenmalige vastlegging, meervoudig gebruik), die zeg maar 1 keer per jaar verzameld wordt en vervolgens door meerdere partijen gebruikt kan worden.

- Hoe kijkt u hier tegen aan?
- Vindt u dit wenselijk/bezwaarlijk?
- Haalbaar? Wat zijn mogelijke obstakels?
- Denkt u dat dit de vele enquêtes zal verminderen?
- Op wie zou die minimale dataset betrekking moeten hebben? Op patiënten? Op instellingen? Op consulten? Op consultatievoorzieningen? Op netwerken? Op andere....?
- En wat zou er eigenlijk in moeten in zo'n minimale dataset PZ? Welke data?
- Wie ziet u als mogelijke gebruikers van die minimale dataset PZ? Patiënten? Zorgverleners? Verwijzers? Netwerken? Zorgverzekeraars? Gemeentelijke, provinciale en landelijke overheden?....
- En hoe zou die dataverzameling tot stand moeten komen? Door jaarlijkse/periodieke enquêtes? Continue registratie via webapplicatie? Of via extractie uit jaarverslagen? Of op een andere manier?...
- En wie zou die dataverzameling moeten doen?
- En hoe zou zo'n minimale dataset gefinancierd dienen te worden?
- Kent u al initiatieven op dit terrein? In Nederland of in het buitenland?

K. (voor zover u hier mee te maken heeft of bekend mee bent) Hoe verhoudt zo'n initiatief van een minimale dataset palliatieve zorg zich tot het initiatief van VWS, Prismant en RIVM omtrent het 'jaarrapport maatschappelijke verantwoording' om data die

instellingen voor diverse doeleinden moeten aanleveren, eenmalig te verzamelen en die door meerdere partijen gebruikt kunnen worden?

We hebben nu heel veel behandeld in dit interview; zijn er nog zaken die u graag kwijt wil wat u van belang vindt voor dit onderzoek en wat nog niet aan de orde is geweest? Zo nee, dan wil ik graag dit gesprek afronden met de vraag of u de vragenlijst met gesloten antwoordmogelijkheden, zoals die aan vele andere partijen via e-mail is voorgelegd ook nog zou willen invullen een dezer dagen en aan mij retourneren. Deze vragenlijst met gestructureerde antwoorden kan mij namelijk helpen om een en ander te kwantificeren.

Ik dank u heel hartelijk voor dit interview en zal u zo spoedig mogelijk een verslag hiervan aan u laten toekomen ter flattering.

Mocht u later nog wat te binnenschieten, dan kunt u dat nog altijd aan mij laten weten.

Het is de bedoeling dat het onderzoeksrapport in het voorjaar van 2007 klaar komt en uiteraard zult u daarvan ook een kopie krijgen.

Hartelijke groet en tot ziens

Patriek Mistiaen

Bijlage 3: E-mail vragenlijst



Uw naam: ____

Uw functie: ____

Uw organisatie:

Naam: ____

Straat en huisnummer: ____

Postcode en plaats: ____

Telefoon: ____

E-mail: ____

1. Bent u op een of andere manier betrokken bij de palliatieve terminale zorg in de breedste zin van het woord (variërend van palliatieve terminale zorg leveren, financieren, ondersteunen, of consultaties palliatieve zorg verlenen, onderzoeken over palliatieve terminale patiënten, deskundigheidsbevordering, etc, ...)?

Ja

Neen

dan kunt u nu stoppen met deze enquête

2. Typeer uzelf of uw organisatie:

(indien meerdere antwoorden op u/uw organisatie van toepassing zijn, kies er dan één uit, met name die vanuit wiens perspectief u de rest van de vragenlijst gaat invullen)

- zorgverlener die zorg geeft aan patiënten in de palliatieve terminale fase (PTZ-patiënten)
- zorginstelling waar o.a. PTZ-patiënten klant zijn
- zorginstelling waar uitsluitend PTZ-patiënten klant zijn
- consultatievoorziening palliatieve zorg voor zorgverleners
- consultatievoorziening palliatieve zorg voor niet-zorgverleners
- netwerk palliatieve zorg
- vestiging van het Centrum Indicatiestelling Zorg
- zorgkantoor
- zorgverzekeraar
- afdeling palliatieve zorg IKC
- provinciale overheid
- onderzoeksinstelling
- Agora
- koepelorganisatie van PTZ-voorziening
- koepelorganisatie van vrijwilligers(organisaties)
- koepelorganisatie van mantelzorgers
- koepelorganisatie van patiënten(verenigingen)
- koepelorganisatie van zorgverzekeraars
- koepelorganisatie van zorgkantoren
- koepelorganisatie van gemeentes
- koepelorganisatie van afdelingen palliatieve zorg IKC's
- koepelorganisatie van consulenten palliatieve zorg
- anders, namelijk ____

OPMERKING:

Indien u hierboven aangaf een koepelorganisatie te zijn, vul dan deel 1 (het deel waarmee u nu bezig bent) in als koepelorganisatie zelf en deel 2 vult u dan in vanuit het perspectief van uw leden.

3. Heeft u voor uw organisatiedoelinden behoefte aan, c.q. gebruikt u informatie over (meerdere opties mogelijk)

- Patiënten in de palliatieve terminale fase
(bijvoorbeeld leeftijd, diagnose, zorgbehoefte, symptomen, aantal, ...)
- Zorgverleners die zorg verlenen aan PTZ-patiënten
(bijvoorbeeld discipline, opleiding, ingezette uren, ...)
- Voorzieningen die zorg bieden aan PTZ-patiënten
(bijvoorbeeld aard van de instelling, aantal bedden, bezettingspercentage, ...)
- Ondersteuningsorganisaties als:
 - consultatievoorzieningen palliatieve zorg
(bijvoorbeeld aantal verleende consultaties, teamsamenstelling, ...)
 - netwerken palliatieve zorg
(bijvoorbeeld leden, activiteiten, wel of geen consultatieteam, ...)
 - afdeling palliatieve zorg IKC's
(bijvoorbeeld activiteiten, samenwerkingspartners, financiën, ...)
 - anders, namelijk ____
- Anders, namelijk ____

4. Wilt u aangeven welk type informatie u/uw organisatie nodig heeft: (meerdere opties mogelijk)

- Stuur-/gebruiksinformatie om uw eigen beleid te checken en bij te sturen
- Factureringsinformatie (informatie om rekening te kunnen sturen naar cliënten of naar financierende instantie)
- Maatschappelijke verantwoordingsinformatie (informatie over kwaliteit en doelmatigheid)
- Onderzoeksinformatie
- Keuzeinformatie (voor bijvoorbeeld patiënten of verwijzers)
- Anders, namelijk ____

5. Kunt u beschikken over de door u benodigde informatie?

- Ja, volledig
- Ja, gedeeltelijk
- Neen

6. Ontbreekt er informatie die u graag zou willen hebben?

- Neen
- Ja

Namelijk:

7. Hoe komt u aan de voor u benodigde informatie?

(meerdere opties mogelijk)

- Ik/mijn organisatie maakt gebruik van informatie die door iemand anders is verzameld

Met name maakt mijn organisatie gebruik van deze informatiebronnen:

- Ik/mijn organisatie verzamelt deze informatie zelf
 Ik mijn organisatie beschikt niet over de benodigde informatie

8. Als u informatie zelf verzamelt, kunt u aangeven bij wie u dat doet?

(meerdere opties mogelijk)

- Patiënten in de palliatieve terminale fase
 Zorgverleners die zorg verlenen aan PTZ-patiënten
 Voorzieningen die zorg bieden aan PTZ-patiënten
 Organisaties die ondersteuning bieden op een of ander aspect van de palliatieve terminale zorg (bijvoorbeeld consultatievoorzieningen, netwerken palliatieve zorg, afdelingen palliatieve zorg IKC's)
 Anders,
namelijk _____

Wilt u een formulier waarmee u de data verzamelt, dan wel een handleiding, nota, rapport of link van de website van uw dataverzameling, aan ons laten toekomen, aub?

9. Als u informatie zelf verzamelt, kunt u aangeven met welke frequentie u dat doet?

- Eenmalig bij een ervaren behoefte
 Structureel met regelmaat
 Wisselend

10. Bent uzelf of uw organisatie afgelopen jaar door een instantie gevraagd om informatie aan te leveren over een of ander aspect van palliatieve zorg?

- Neen
 Ja

Zo ja, door wie?

11. Zou u er voorstander van zijn als er een minimale dataset palliatieve zorg (eenmalige vastlegging, meervoudig gebruik), ontwikkeld zou worden?

- Ja
 Neen
 Weet ik niet

Als u nog iets wilt toevoegen, wat u van belang acht voor of over dit onderzoek, dan kunt u dit hieronder doen

Als u een koepelorganisatie bent, ga dan door naar deel 2; zo niet dan eindigt hier voor u de enquête.

Ik dank u heel hartelijk voor uw medewerking!
De ingevulde vragenlijst kunt mailen of met de post terugsturen naar

Patriek Mistiaen
NIVEL
Postbus 1568
3500 BN Utrecht

030-2729779
p.mistiaen@nivel.nl

Bijlage 4: Lopende landelijke dataverzamelingen palliatieve zorg nader bekeken

(waarvan instrumenten en informatie zijn meegestuurd/aangeleverd, en landelijk worden uitgevoerd)

Over patiënten: (zie verder bijlage 4a)

- CMR
- LINH

Over PTZ-voorzieningen: (zie verder bijlage 4b)

- Agora
- VPTZ

Over netwerken:

- Agora: met name contactgegevens

Over consultatievoorzieningen:

- Agora: met name contactgegevens
- VIKC: met name contactgegevens

Over consulten: (zie verder bijlage 4c)

- VIKC

Over onderwijsaanbod: (zie verder bijlage 4d)

- VIKC

Bijlage 4a: Landelijke informatiesystemen omtrent palliatieve zorg over individuele patiënten

	CMR	LINH
Aard populatie	De Continue Morbiditeits Registratie (CMR) Peilstations van het NIVEL vormen een representatieve groep van 66 Nederlandse huisartsen in 50 praktijken. Hun patiëntenpopulatie bestrijkt ongeveer 1% van de Nederlandse bevolking en is verspreid naar regio en over stad en platteland.	Het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) is een netwerk van 85 geautomatiseerde huisartspraktijken met bijna 350.000 ingeschreven patiënten (december 2004). De LINH-huisartsen verzamelen op continue basis 'productiegegevens' over aandoeningen (ICPC-gecodeerde diagnose), aantallen contacten, geneesmiddelvoorschriften en verwijzingen
Gegevens over validiteit en betrouwbaarheid vermeld in rapport of op website	Ja	Ja
Frequentie dataverzameling	Wekelijks	Continu in huisartssysteem, met halfjaarlijkse automatische data-extractie door Nivel
Hoe worden de gegevens vastgelegd	Webapplicatie	Webapplicatie
Hoe worden de gegevens beschikbaar gesteld	Rapport	- Fact sheets in Huisarts & Wetenschap - website
Hoe frequent worden de gegevens beschikbaar gesteld	Jaarlijks	Maandelijks
Aggregatieniveau bekendgemaakte gegevens	Nationaal Provinciegroepen Geslacht Stedelijkheidsgraad	Nationaal
Link/integratie met ander systeem	Neen	Neen
Registratie sinds	1970 en vanaf 2005 ook omtrent levenseinde	1997
Weblink	http://www.nivel.nl/pdf/Continue-Morbiditeits-Registratie-Peilstations-Nederland-2005.pdf	http://www.linh.nl/
INHOUD Registratie		
- Woon/leefsituatie	X	
- Diagnose		X
- Huisarts		X
- Doodsoorzaak (rechtstreeks)	X	
- Doodsoorzaak (veroorzaakt door)	X	
- Inschatting financiële niveau van het gezin	X	

	CMR	LINH
- Had patiënt vaste partner bij het overlijden	X	
- Plaatsen van verblijf (en verblijfsduur) in de 3 maanden voor overlijden	X	
- Plaats van overlijden	X	
- Was huisarts op de hoogte van gewenste plaats van overlijden (voorkeur van de patiënt)	X	
- Voorkeurplaats voor overlijden van patiënt	X	
- Waar was de behandeling in hoofdzaak op gericht in laatste week voor, 2 ^e t/m 4 ^e week en 2 ^e en 3 ^e maand voor overlijden	X	
- De mate waarin zorgverlening gericht was <ul style="list-style-type: none"> - fysieke problemen - psychosociale zorg - spirituele zorg 	X	
- Welke gespecialiseerde palliatieve zorginitiatieven zijn ingezet in de laatste 3 levensmaanden	X	
- Verzoek om euthanasie/hulp bij zelfdoding (geen structurele vraag)	X	
- Toepassing terminale sedatie (geen structurele vraag)	X	
- Ingezette zorg door de huisarts		X
- Verwijzingen naar specialist		X
- Geneesmiddelen voorschriften		X

Bijlage 4b: Landelijke informatiesystemen omtrent aanbod PTZ-voorzieningen

	Agora	VPTZ
Aard populatie	Alle PTZ-voorzieningen in Nederland	Lidorganisaties VPTZ
Gegevens over validiteit en betrouwbaarheid vermeld in rapport of op website?	Neen	Ja
Hoe frequent gebeurt de dataverzameling	Continue	jaarlijks
Hoe worden de gegevens vastgelegd	Webapplicatie/enquête/Excel	Enquête/Excel
Hoe worden de gegevens beschikbaar gesteld	Website	Rapport
Hoe frequent worden de gegevens beschikbaar gesteld	Continue	Jaarlijks
Aggregatieniveau bekendgemaakte gegevens	PTZ-voorziening	Landelijk
Link/integratie met ander systeem	Ja, netwerken	Neen
Registratie sinds	?	2000
Weblink	www.palliatief.nl	www.vptz.nl
INHOUD Registratie		
Naam/adres/telefoon	X	X
Organisatie		
- Zelfstandig?		X
- Type (zelftypering)	X	X
Plaatsen		
- aantal	X	X
- vrij	X	
Signatuur	X	
Plaats zorgverlening	X	X
Behandelingsmogelijkheden		
- Medisch	X	
- Paramedisch	X	
- Psychosociaal	X	
- Verblijf 24 uur	X	
- Verpleegtechnisch handelen	X	
- Persoonlijke verzorging	X	
- Complementaire zorg	X	
- Psychosociale begeleiding	X	
- Consultatieadvies	X	
- Advies.instructie voorlichting	X	
- Lotgenoten contact	X	
- Zorg voor naasten	X	
- Spirituele zorg	X	
- Euthanasie	X	
- Overige	X	

	Agora	VPTZ
Inrichting		
- Mogelijkheid tot zelf inrichten	X	
- Eigen sanitair	X	
- Telefoonaansluiting	X	
- RTV-aansluiting	X	
- Huisdieren	X	
- Logeermogelijkheid	X	
- Stiltecentrum	X	
- Tuin	X	
- Huiskamer	X	
Clienten		
- Aantal per jaar		X
- Aantal per diagnosegroep per jaar		X
- Ligduur		X
- Leeftijd		X
- Verwijzer		X
Opnamevoorwaarden		
- CIZ-indicatie verplicht	X	
- Prognose < 3 maanden	X	
- Specifieke doelgroepen	X	
- Uitsluitingscriteria	X	
Technische mogelijkheden		
- Infuus	X	
- Subcutane medicatie	X	
- Sondevoeding	X	
- anders	X	
Wachttijd?		
- Aantal op wachtlijst		X
- Gemiddelde wachttijd		X
Personeel		
- Aard disciplines	X	X
- Aanvullende scholing?	X	
- Beschikbaar/bereikbaar	X	
- Dienstverband		X
- Aard CAO		X
- Inschaling coördinator		X
Vrijwilligers	X	
- gebruik ja/nee		X
- aantal ingezet gemiddeld per week		X
- aantal uren gemiddeld per week		X
- tijdstip van inzet		X
- opleiding		X
- geslacht vrijwilligers		X
- leeftijd vrijwilligers		X
- rol vrijwilligers		X

	Agora	VPTZ
- aantal nieuwe/gestopte vrijwilligers per jaar		X
- coördinatie (aantal uur per week)		X
Verwijzers (soort/frequentie)		X
Regelgeving		
- Awbz toelating?		X
Samenwerking		
- onderdeel netwerk	X	
Financiering		
- Bronnen		X
- Omvang bronnen		X
- Eigen bijdrage patiënt (zorg/huisvesting)	X	X
- Eigen bijdrage naasten		X
- Verdeelsleutel in regio voor CVTM?		X
- Gemaakte kosten		X
Kwaliteit		
- Certificaat?	X	
- Klachtenprocedure	X	
- Kwaliteitshandboek	X	

Bijlage 4c: Landelijke informatiesysteem omtrent verleende consultaties

	VIKC
Aard populatie	Patiëntgebonden consulten aan professionals verleend door leden van consultatievoorziening (n=39), die onder auspiciën vaneen IKC staan.
Gegevens over validiteit en betrouwbaarheid vermeld in rapport of op website?	Ja
Hoe frequent gebeurt de dataverzameling	Continue
Hoe worden de gegevens vastgelegd	Webapplicatie
Hoe worden de gegevens beschikbaar gesteld	Rapport
Hoe frequent worden de gegevens beschikbaar gesteld	Jaarlijks
Aggregatieniveau bekendgemaakte gegevens	Landelijk/IKC-regio
Link/integratie met ander systeem	Ja, contactgegevens consultatievoorzieningen
Registratie sinds	2004
Weblink	http://www.ikcnet.nl/uploaded/bibliotheek/document/jaarverslagconsultatie%20palliatieve%20zorg%202005%20definitief.pdf
INHOUD Registratie	
Algemeen:	
- Naam/nummer consulent	X
- Datum aanmelding consult	X
- Datum consult	X
- Datum einde consult	X
- Consultgebonden tijd	X
Consultkenmerken	
- Soort vraag	X
- Vorm van aanmelding	X
- Postcode consultvrager	X
- Functie consultvrager	X
- Hoe is het advies gegeven?	X
- Hoe is het advies tot stand gekomen?	X
- Ingangsvraag consult	X
Patiëntkenmerken	
- Naam	X
- Geboortedatum	X
- Geslacht	X
- Verblijfplaats	X
Medische gegevens patiënt	
- Diagnose	X
- Co-morbiditeit	X
- Prognose	X

Bijlage 4d: Landelijke informatiesysteem omtrent onderwijsaanbod palliatieve zorg

	VIKC
Aard populatie	Scholingsaanbod palliatieve zorg
Gegevens over validiteit en betrouwbaarheid vermeld in rapport of op website?	Neen
Hoe frequent gebeurt de dataverzameling	Continue
Hoe worden de gegevens vastgelegd	webapplicatie
Hoe worden de gegevens beschikbaar gesteld	website
Hoe frequent worden de gegevens beschikbaar gesteld	Continue
Aggregatieniveau bekendgemaakte gegevens	Per scholing
Link/integratie met ander systeem	Neen
Registratie sinds	2006
Weblink	http://www.ikcnet.nl/scholingsaanbod/
INHOUD Registratie	
- Naam scholing	X
- Type scholing	X
- Aanbieder scholing	X
- Plaats	X
- Prijs	X
- Data	X
- Duur	X
- Leerdoelen	X
- Kwaliteitsborging	X
- Thema scholing	X
- Doelgroep	X

Bijlage 5: Folder Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording Zorginstellingen 2006

Verantwoorden als maatschappelijk ondernemer?

Wilt u de prestaties van uw organisatie transparant, niet versnipperd, en als een maatschappelijk ondernemer verantwoorden?

Dit is mogelijk met het jaardocument! Het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording 2006 is een belangrijke stap in vereenvoudiging en stroomlijning van verantwoording voor zorgorganisaties. Met dit verbeterde jaardocument kunt u zich maatschappelijk verantwoorden met één integraal document. Tegelijk voldoet u aan de informatieplicht ten aanzien van belanghebbende partijen en verantwoordingsinstanties. Het jaardocument biedt bovendien volop gelegenheid om u daadwerkelijk als een maatschappelijk ondernemer te presenteren en daarover met uw belanghebbenden te communiceren. In deze brochure leest u wat het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording 2006 inhoudt en hoe het werkt.

Brancheorganisaties, cliëntenorganisaties, ZBO's en het ministerie nodigen u van harte uit om deel te nemen

Jaardocument is innovatie in wereld van verslaggeving

Het jaardocument voor de maatschappelijke verantwoording van zorginstellingen is een moderne en innovatieve vorm van verantwoording. In het bedrijfsleven worden maatschappelijke en financiële verantwoording veelal afzonderlijk gerapporteerd. Wereldwijd is vooral het 'Global Reporting Initiative' (GRI) bekend als raamwerk voor maatschappelijke verantwoording. Het Jaardocument voor zorginstellingen kent een integratie van financiële en maatschappelijke verantwoording op basis van het GRI. Het GRI is vertaald en omgezet tot een 'voorschrift voor het (maatschappelijk) jaarverslag van zorginstellingen'.

Bijzonder aan het jaardocument is de brede betrokkenheid van belanghebbenden bij de totstandkoming ervan. Dit borgt de acceptatie en legitimatie van het jaardocument en de afstemming van informatievragen van verschillende belanghebbenden. Op deze wijze draagt het jaardocument bij aan de stroomlijning van informatiestromen. De overlap van informatievragen is geëlimineerd. Op basis van een convenant worden informatievragen van belanghebbenden getoetst op nut en noodzaak. Dit leidt ook tot het schrappen van informatievragen en administratieve lastenverlichting.

Uw voordelen

Met het jaardocument worden de volgende voordelen voor u als organisatie beoogd:

- Minder gegevens. In vergelijking met de verantwoordingsverplichtingen die u zonder het jaardocument heeft, hoeft u minder gegevens aan te leveren;
- Meer transparantie. Diverse gegevensstromen worden gebundeld in één document voor de jaarlijkse verslaggeving;
- Meer informatiewaarde. Het jaardocument borgt eenheid van taal en integratie van financiële en niet-financiële informatie; en
- Meer samenhang. Het jaardocument koppelt de verantwoording aan de cyclus van beleid, inspanningen, prestaties, evaluatie en (beleids)bijstelling. Daardoor komt de informatie in een logische context te staan.
- Snellere aanlevering. Het gebruik van de invoertool voor de feitelijke gegevens van het jaardocument bespaart u tijd.

Wat is het Jaardocument?

Het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording 2006 is een verantwoordingsdocument samengesteld op basis van de huidige wettelijke informatie- en verantwoordingsplichten voor de gehele zorg.

Het Jaardocument is opgebouwd uit een maatschappelijk verslag, een jaarrekening en een bijlage.



Het maatschappelijk verslag is met name bestemd voor de kwalitatieve informatie. Het maatschappelijk verslag vervangt het bestuursverslag bij de jaarrekening, maar tegelijkertijd voldoet u aan verantwoordingsverplichtingen op basis van een aantal kwaliteitswetten. Het jaardocument benoemt de onderwerpen die u in het verslag aan de orde dient te stellen. Voor het overige bent u vrij om het verslag (als een Worddocument) in te richten zoals u dit wilt. Op die manier snijdt het mes aan twee kanten: u voldoet aan de wettelijke verplichtingen én u kunt het verslag gebruiken om met uw belanghebbenden te communiceren.

De jaarrekening stelt u op volgens de gebruikelijke richtlijnen, met dien verstande dat het bestuursverslag vervalt.

In de bijlagen bij het jaardocument staat welke wettelijk verplichte feitelijke gegevens u dient aan te leveren. Vaak zijn dat kwantitatieve gegevens, maar het kan ook gaan om informatie over bijvoorbeeld het voldoen aan de wettelijke transparantie-eisen. In elk geval zijn het invultabellen waarvan de inhoud vaststaat. Voor het invullen van de tabellen gebruikt u de nieuwe invoertool digiMV.

De branchespecifieke informatie is geen deel van het jaardocument. Het gaat om nadere gegevens over bijvoorbeeld uw personeelsformatie, die brancheorganisaties nodig hebben voor hun belangenbehartiging. Er is geen wettelijke verplichting, maar invullen is wel zeer gewenst! Ook de branchespecifieke informatie kunt u via digiMV aanleveren.

Vrijstellingen

Het jaardocument is dus een geïntegreerd document voor de jaarlijkse verantwoording, waardoor uw organisatie zich niet meer separaat hoeft te verantwoorden aan verschillende partijen. Als u zich aanmeldt voor dit project, ontvangt uw organisatie van het Ministerie van VWS een brief waarmee uw deelname aan het project maatschappelijke verantwoording wordt bevestigd en waarin wordt gemeld dat u door de convenantpartijen wordt vrijgesteld van de huidige wijze van verantwoording.

De verantwoordingsinstanties die enquêtes toesturen, zoals het CBS en Prismant, zorgen ervoor dat uw organisatie uit het verzendbestand wordt gehaald, zodat u geen vragenlijst ontvangt. De overige verantwoordingspartijen zorgen ervoor dat uw organisatie geen bericht krijgt over de huidige verantwoordingsprocedure.

Hoe werkt het jaardocument?

Nadat u het maatschappelijk verslag en de jaarrekening hebt opgesteld en de bijlagen via digiMV heeft ingevuld, deponeert u het geheel bij het CIBG.

De gegevens die u via de invoertool invult, worden opgeslagen in een landelijke database. Van daaruit worden de gegevens doorgeleverd aan de organisaties die daar recht op hebben.

Ervaringen en actualiteit zijn verwerkt in jaardocument 2006

Over het verslagjaar 2005 hebben ruim 365 instellingen/concerns vrijwillig verantwoording afgelegd met het Jaardocument. De ervaringen van deze zorginstellingen en gebruikers van de informatie zijn geëvalueerd en hebben geleid tot een aantal heldere aanbevelingen om het jaardocument over het verslagjaar 2006 te verbeteren. Voorzover de aanbevelingen betrekking hebben op de inhoud en opzet van het verantwoordingsmodel zijn deze verwerkt in het Jaardocument 2006.

Samengevat zijn de volgende wijzigingen doorgevoerd:

- minder gedetailleerde opzet van het maatschappelijk verslag);
- beperking van de uitvraag tot het strikt wettelijk verplichte;
- verdere doorvoering van het principe 'verantwoording op concernniveau tenzij..';
- wijziging van de indeling in verband met de behoefte aan een meer toegankelijk maatschappelijk verslag (zoals de integratie van hoofdstuk 3 Visie/beleid en hoofdstuk 5 Prestaties);
- betere toelichtingen en definities van begrippen.

Service desk

Voor inhoudelijke vragen over het Jaardocument, maar ook voor technische vragen is tijdens de invulperiode tot en met juni een servicedesk beschikbaar. De servicedesk is zowel telefonisch als via de e-mail bereikbaar. De telefonische servicedesk is bereikbaar op werkdagen van 08.30 uur tot 17.00 uur via het telefoonnummer 070 340 6900 (uitgezonderd officiële feestdagen). Op vragen die via de e-mail binnenkomen wordt nog op dezelfde dag gereageerd indien de vraag voor 12.00 uur binnenkomt en anders uiterlijk voor 12.00 uur de volgende werkdag. U kunt uw vragen mailen naar:

jaardocumentmv@minvws.nl

Aanmelden?

U kunt door deelname aan het Jaardocument 2006 op een laagdrempelige manier ervaring opdoen met het jaardocument, voordat in 2007 de verplichting van kracht wordt.

Hiervoor kunt u uw instelling aanmelden door een email te sturen aan

jaardocumentmv@minvws.nl. In deze mail dient u de volledige adresgegevens van uw instelling op te geven inclusief een contactpersoon. U ontvangt na aanmelding een ontvangstbevestiging.

Meer informatie?

Voor de meest actuele informatie over de jaarverantwoording kunt u terecht op de website www.jaarverslagenzorg.nl. Ook kunt u contact opnemen met de contactpersoon van uw brancheorganisatie. Net zoals afgelopen jaar zullen ook voor komend verslagjaar weer voorlichtingsbijeenkomsten worden georganiseerd. Deze vinden plaats begin 2007.

Deelnemers Convenant Maatschappelijke Verantwoording

Aan het convenant nemen de volgende organisaties deel: de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, ActiZ, Geestelijke GezondheidsZorg Nederland, Federatie van Universitair Medische Centra, Branchebelang Thuiszorg Nederland, NVZ vereniging voor ziekenhuizen, Revalidatie Nederland, de Landelijke Organisatie Cliëntenraden, de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie, de Inspectie Gezondheidszorg, het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, Zorgverzekeraars Nederland, de Nederlandse Zorgautoriteit, het College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen, het College voor Zorgverzekeringen, het Centraal Bureau Statistiek, de Orde van Medisch Specialisten en Landelijke Organisatie Cliëntenraden.

