



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2006. De gegevens mogen met bronvermelding (P. Mistiaen, A.L. Francke, *De rol van zorgkantoren en netwerken bij de realisatie van palliatieve terminale zorgvoorzieningen*, NIVEL 2006) 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/>

De rol van zorgkantoren en netwerken bij de realisatie van palliatieve terminale zorgvoorzieningen

P. Mistiaen
A.L. Francke



ISBN 90-69057786

<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 veelevoudigd 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

Begrippenlijst	5
1 Inleiding	7
1.1 Veel ontwikkelingen	7
1.2 Zorgen bij de Tweede Kamer	7
1.3 Nader onderzoek	8
2 Onderzoeksdoel	11
3 Onderzoeksvragen	13
4 Methode	15
4.1 Ondervraging via E-mail van alle 13 concessiehouders van alle zorgkantoren	15
4.2 Telefonische interviews met vertegenwoordigers van zorgkantoren	15
4.3 Telefonische interviews met netwerkcoördinatoren van netwerken palliatieve zorg	16
5 Respons	17
5.1 De E-mail vragenlijst	17
5.2 Interviews met vertegenwoordigers van zorgkantoren	17
5.3 Interviews met netwerkcoördinatoren	17
6 Resultaten	19
6.1 Beleid van zorgkantoren en netwerken palliatieve zorg ten aanzien van de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen	19
6.2 Mening van zorgkantoren en netwerken ten aanzien van de huidige en wenselijke concentratie en capaciteit aan PTZ-bedden	23
6.3 Mening van zorgkantoren en netwerken ten aanzien van de huidige en wenselijke schaalgrootte van PTZ-voorzieningen in hun regio	29
6.4 Mening van zorgkantoren en netwerken over verdringing en concurrentie	30
6.5 Ervaringen van zorgkantoren en netwerken met betrekking tot 90€ opslag en de CVTM-regeling	32
6.6 Zijn er verschillen tussen regio's met een lage, middelmatige of hoge dichtheid?	37
7 Conclusies en discussie	39
8 Literatuur	43
Bijlage 1 E-mail vragenlijst concessiehouders	45
Bijlage 2 Topiclijst interviews zorgkantoorvertegenwoordigers	51
Bijlage 3 Topiclijst interviews netwerkcoördinatoren	53
Bijlage 4 Respons per zorgkantoorregio en dataverzamelingsbron	55

Begrippenlijst

Palliatieve terminale zorg:

Palliatieve terminale zorg is palliatieve zorg voor mensen in de terminale fase van het leven, de fase waarin de dood binnen afzienbare tijd mag worden verwacht. Dit kan een periode van dagen, weken of maanden betreffen.

Palliatieve terminale zorgvoorziening (PTZ-voorziening):

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.

PTZ-bedden:

Plaatsen in een PTZ-voorziening

Zorgkantoren:

Zorgkantoren zijn zelfstandig werkende kantoren die belast zijn met de uitvoering van de AWBZ. Ze zijn nauw gelieerd aan de zorgverzekeraar ter plekke en proberen de zorgvraag en het zorgaanbod in een specifieke regio zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen. Het zorgkantoor heeft een aantal taken. Deze kunnen in drie delen gesplitst worden. Taken in relatie tot:

- De patiënt/consument (o.a. informatie geven over AWBZ-zorg, vaststellen of de zorgvrager verzekerd is, vaststellen en innen van de eigen bijdrage).
- Het regionaal zorgbeleid (o.a. beleidsplan opstellen, zorg contracteren, overleg voeren met partijen).
- De eigen bedrijfsvoering (o.a. adequate registratie, adequate administratie).

Zorgkantorregio:

Nederland is verdeeld in 32 regio's, waarbij in elke regio één zorgkantoor verantwoordelijk is voor de uitvoering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

Handreiking Zorgverzekeraars Nederland met betrekking tot de palliatief terminale zorg:

Zorgverzekeraars Nederland heeft een handreiking voor zorgkantoren geschreven met betrekking tot de palliatief terminale zorg. Deze handreiking geeft aanwijzingen en suggesties voor de invulling van de zorginkoop en voor de ontwikkeling van samenwerkingsverbanden.

Netwerken palliatieve zorg:

Dit zijn regionale samenwerkingsverbanden tussen organisaties die betrokken zijn bij palliatieve terminale zorg, zoals ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties, verpleeg- en verzorgingshuizen, hospices, bijna thuis huizen en vrijwilligersorganisaties. Deze netwerken beogen de onderlinge samenwerking te versterken en de verbindingen en overgangen tussen allerlei voorzieningen voor palliatieve zorg te verbeteren. Ieder netwerk wordt begeleid door een netwerkcoördinator. Het is haar/zijn taak om de processen van netwerkontwikkeling en van zorgverbetering te ondersteunen. De netwerkcoördinator kan worden gefinancierd via de subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg (CVTM). Het Ministerie van VWS heeft deze verruiming van het CVTM-budget mogelijk gemaakt en doorgezet in de rijksbegroting 2004 en 2005.

CVTM:

De subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg (CVTM-regeling) maakt onderdeel uit van de Regeling subsidies AWBZ en Ziekenfondswet. In paragraaf 2.7.10 is de subsidiëring geregeld van de zorgkantoren voor de ondersteuning van de coördinatie van (a) steunpunten mantelzorg, (b) organisaties vrijwillige thuiszorg, (c) organisaties met een coördinatiefunctie op het gebied van de vrijwillige terminale zorg, met inbegrip van de zelfstandige hospices, de bijna-thuis-huizen en de intensieve thuiszorg, en (d) netwerken palliatieve zorg.

90€-opslag:

Is een bedrag bovenop het voor de instelling geldende bedrag per verpleeg- en/of verzorgingsdag ter dekking van de extra kosten in verband met palliatief terminale zorgverlening (CTG-regels II-570, II-622, II-659, II-708, CA-54). Als voorwaarden gelden onder meer dat de instelling beschikt over een aparte afdeling/unit waar deze zorg geleverd kan worden aan een groep palliatief terminale patiënten, de palliatief terminale zorg is geprotocolleerd en de instelling deel uitmaakt van een regionaal netwerk voor palliatief terminale zorg.

WTZi/kleinschalige woonvoorziening:

Kleinschalige woonvoorzieningen zijn woonvoorzieningen zoals omschreven in artikel 5.4 van het uitvoeringsbesluit van Wet Toelating Zorginstellingen (CTG-beleidsregel CA-73).

Kleinschalige woonvoorzieningen bieden verblijf aan cliënten in de categorieën licht en zwaar. De categorie licht betreft verblijf in combinatie met één of meer andere functies uit de AWBZ-aanspraken in woningen met lichte aanpassing ten opzichte van reguliere woningbouw. De categorie zwaar betreft verblijf in combinatie met één of meer andere functies uit de AWBZ-aanspraken in woningen met ingrijpende aanpassingen ten opzichte van reguliere woningbouw. In de toelating van de instelling worden de plaatsen voor kleinschalig wonen vastgelegd.

1 Inleiding

1.1 Veel ontwikkelingen

De belangstelling voor palliatieve zorg in het algemeen en voor de zorg verleend in specifieke palliatieve terminale zorgvoorzieningen (PTZ-voorzieningen) is de laatste 10 jaar sterk toegenomen (Francke, 2003; Toetsingscommissie COPZ, 2004).

Dat de palliatieve terminale zorg in een stroomversnelling is geraakt, is mede beïnvloed door het overheidsbeleid op dit terrein. De eerste Nederlandse PTZ-voorzieningen hadden vaak een privaat, zelfstandig karakter (Francke, 1997). Om de toegankelijkheid en kwaliteit van palliatieve zorg te bevorderen, achtte het Ministerie van VWS het in de tweede helft van de jaren '90 van belang dat PTZ-voorzieningen meer geïntegreerd zouden worden in de reguliere gezondheidszorg. Voor het bevorderen van die integratie, initieerde het Ministerie van VWS de Projectgroep Integratie Hospicezorg. In 2001 kwam deze projectgroep met een eindadvies waarin onder meer voor de vorming van netwerken werd gepleit waarin PTZ-voorzieningen samen met andere aanbieders van palliatieve zorg (onder andere thuiszorg, huisartsen, ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen) moesten gaan samenwerken.

De adviezen van de Projectgroep Integratie Hospicezorg en het daaraan gerelateerde beleid van VWS zijn gepaard gegaan met een toename van het aantal palliatieve netwerken waaraan PTZ-voorzieningen en andere belangrijke zorgaanbieders op dit terrein deelnemen. In 2003 waren er 72 van deze netwerken operationeel of in oprichting (Baecke en Cazemier, 2003) en er zijn inmiddels ruim 30 consultatievoorzieningen palliatieve zorg operationeel (Mistiaen, van Hasselt, Francke, 2005).

Ook is het aantal palliatieve terminale zorgvoorzieningen flink toegenomen, van 38 in 1999 (Knapen, 1999) tot waarschijnlijk 250 met in totaal rond de 800 bedden in 2005 (Mistiaen e.a., 2005).

1.2 Zorgen bij de Tweede Kamer

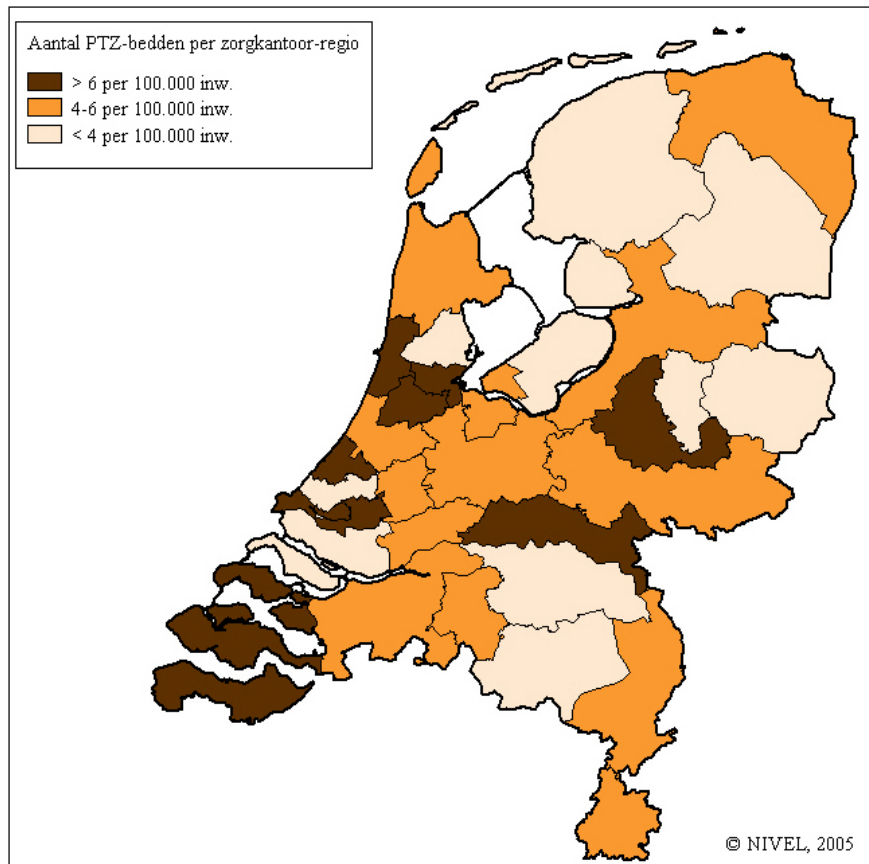
Op 8 september 2005 vond een Algemeen Overleg plaats in de Tweede Kamer over palliatieve zorg. Naast alle waardering die de Kamer had voor hetgeen tot nu toe is bereikt in de palliatieve zorg, werden ook enige punten van zorg naar voren gebracht. De Kamer gaf aan dat de spreiding van PTZ-voorzieningen over het land niet evenredig is: in de ene regio lijkt er sprake te zijn van verdringing omdat er steeds meer PTZ-voorzieningen bijkomen, terwijl in andere regio's er juist weinig van dergelijke voorzieningen zijn.

Gebaseerd op het inwoneraantal per 1 januari 2003, is in de Monitor Palliatieve Zorg (Mistiaen e.a., 2005) de spreiding van het aantal bedden per 100.000 inwoners nagegaan

voor elke zorgkantoorregio. De dichtheid aan PTZ-bedden varieerde in het voorjaar 2005 tussen 0.6 en 11.9 per 100.000 inwoners per zorgkantoorregio. Dat er sprake is van ongelijke concentraties aan PTZ-bedden is in Figuur 1.1 te zien.

Bij de interpretatie van Figuur 1.1 moet in ogenschouw worden genomen dat Zorgverzekeraars Nederland een referentiekader hebben uitgebracht, waarin staat dat er tussen de vier en zes PTZ-bedden zouden moeten zijn per 100.000 inwoners (Zorgverzekeraars Nederland, 2004).

Figuur 1.1 Aantal PTZ-bedden per 100.000 inwoners per zorgkantoorregio voorjaar 2005



1.3 Nader onderzoek

De Staatssecretaris heeft naar aanleiding van het voornoemde Algemeen Overleg een toezegging gedaan voor onderzoek naar de wijze waarop zorgkantoren uitvoering geven aan hun beleid ten aanzien van de palliatieve zorg. Ook moet dit onderzoek inzicht geven in de rol die netwerken palliatieve zorg spelen bij de realisatie van PTZ-voorzieningen.

De overheid heeft de zorgkantoren een zekere regiefunctie toebedeeld als het gaat om PTZ-voorzieningen. Specifiek aspect van de regiefunctie is behoeftebepaling voorafgaande aan de realisatie van die voorzieningen. Het Ministerie van VWS wil onder meer

weten in hoeverre zorgkantoren de behoefte aan PTZ-voorzieningen peilen en of zij daarbij gebruik maken van de inzichten van netwerken. De indruk bestaat dat in sommige regio's PTZ-voorzieningen worden gerealiseerd zonder dat rekening wordt gehouden met de reeds aanwezige capaciteit. Dat kan ertoe leiden dat reeds bestaande PTZ-voorzieningen veel "lege bedden" hebben. Daarbij is het Ministerie van VWS ook geïnteresseerd in de initiatieven die netwerken palliatieve zorg zelf nemen om al dan niet nieuwe PTZ-bedden te realiseren of juist af te remmen (Ministerie van VWS, oktober 2005).

Ook is voor het Ministerie van VWS schaalgrootte van de PTZ-voorzieningen een aandachtspunt. Wil een voorziening levensvatbaar zijn, dan is een zekere schaalgrootte noodzakelijk. Een capaciteit van twee bedden is bijvoorbeeld te gering om 24-uurs zorg te kunnen bieden (Ministerie van VWS, oktober 2005).

De handreiking van Zorgverzekeraars Nederland over onder meer de concentratie en schaalgrootte van PTZ-voorzieningen draagt echter een informeel karakter en het zorgkantoor is niet verplicht het referentiekader te volgen. Onduidelijk is vooralsnog welk beleid de zorgkantoren op dit vlak in de praktijk hanteren en of de uitvoering van dat beleid verschilt tussen regio's.

In het kader van de rol die zorgkantoren hebben bij het ontstaan en voortbestaan van PTZ-voorzieningen, wil het Ministerie van VWS ook weten hoe zorgkantoren omgaan met de "90€ maatregel". Deze maatregel impliceert dat verpleeg- en verzorgingshuizen vanaf 1 juli 2002 gebruik kunnen maken van een toeslag van rond de 90€ per dag, per verzorgingsplaats (CTG-regels II-570, II-622, II-659, II-708, CA-54). Om in aanmerking te komen voor die toeslag is deelname aan een netwerk palliatieve zorg verplicht, evenals het hebben van een speciale palliatieve unit voor terminale patiënten die voorheen niet in de betreffende instelling verbleven.

In de Kamer bestaat de indruk dat op units in verpleeg- en verzorgingshuizen soms onterecht een etiket "palliatief" wordt opgehangen om gebruik te kunnen maken van de "90€ maatregel", maar dat daar vaak eigen bewoners die in de terminale fase verkeren verblijven. VWS vraagt zich af of de zorgkantoren voldoende instrumenten hebben om dit waar te kunnen nemen en - zo ja - hoe treden de zorgkantoren op als men onterecht aanspraak doet op deze maatregel? Ook is het Ministerie van VWS geïnteresseerd in de mening van netwerken als het gaat om de toepassing en de gevolgen van de "90€ maatregel" en in hoeverre zij vinden dat er een toetsende rol voor het netwerk is weggelegd (Ministerie van VWS, oktober 2005).

Wat betreft de zelfstandige PTZ-voorzieningen, worden veel van hen voor een deel gefinancierd uit de CVTM-subsidieregeling, waar ze een beroep op kunnen doen voor de coördinatie van vrijwilligers in hun voorziening. De uitvoering hiervan berust ook bij de zorgkantoren.

Het Ministerie van VWS geeft tevens aan dat bij het realiseren van een PTZ-voorziening de medewerking van gemeenten een rol speelt. Immers, gemeenten moeten de

noodzakelijke vergunningen geven. In de praktijk blijkt dit nogal eens moeizaam te verlopen. Het Ministerie van VWS wil meer inzicht krijgen in het beeld dat zorgkantoren al dan niet hebben van deze problematiek en of zij op dit vlak een rol voor zich zelf zien weggelegd.

Tevens wijst het Ministerie van VWS op het feit dat huisvestingskosten een risico vormen voor de exploitatie van een PTZ-voorziening. Financieringsproblemen kunnen gereduceerd worden middels toelating tot de AWBZ voor verblijf en bijvoorbeeld behandeling. Toch zijn er aanwijzingen uit onder meer de Monitor Palliatieve Zorg dat PTZ-voorzieningen zelden zo'n toelating aanvragen (Mistiaen en Francke, 2004; Mistiaen e.a., 2005). Ook heeft de overheid de mogelijkheid gecreëerd dat zelfstandige PTZ-voorzieningen een erkenning kunnen aanvragen als 'kleinschalige woonvoorziening', als de nieuwe Wet Toelating Zorginstellingen per 1 januari 2006 van kracht wordt, waardoor huisvestingskosten makkelijker gefinancierd zouden kunnen worden. In de praktijk blijkt een en ander echter nauwelijks bekend te zijn bij PTZ-voorzieningen (Mistiaen e.a., 2005; Ministerie van VWS, oktober 2005). Het Ministerie van VWS vraagt zich af of zorgkantoren met deze mogelijkheden bekend zijn en - zo ja - of zij belanghebbenden daarop voldoende attenderen (Ministerie van VWS, oktober 2005).

2 Onderzoeksdoel

Dit kortdurende onderzoek (drie maanden) moest meer inzicht geven in de rol van zorgkantoren en regionale netwerken palliatieve zorg als het gaat om het ontstaan en voortbestaan van palliatief terminale zorgvoorzieningen. Deze informatie kan het Ministerie van VWS gebruiken bij hun overleg met zorgkantoren ten aanzien van palliatieve zorg.

3 Onderzoeksvragen

1. *Welk beleid voeren zorgkantoren en netwerken palliatieve zorg ten aanzien van de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen?*
Meer specifiek geformuleerd:
 - (a) *Welke rol zien de zorgkantoren en netwerken voor zichzelf weggelegd bij de realisatie van nieuwe PTZ-voorzieningen?*
 - (b) *Ondernemen netwerken palliatieve zorg, dan wel zorgaanbieders die deel uitmaken van die netwerken, initiatieven om de realisatie van nieuwe PTZ-voorzieningen mogelijk te maken of juist af te remmen? Zo ja, welke?*
 - (c) *Maken zorgkantoren gebruik van de inzichten van netwerken als het gaat om hun beleid ten aanzien van de realisatie van nieuwe PTZ-voorzieningen?*
 - (d) *In hoeverre hanteren zorgkantoren het referentiekader van Zorgverzekeraars Nederland als het gaat om hun beleid ten aanzien van nieuwe PTZ-voorzieningen?*
 - (e) *Voeren zorgkantoren of netwerken palliatieve zorg behoeftenonderzoek uit op dit terrein?*
2. *Wat is de mening van zorgkantoren en netwerken palliatieve zorg ten aanzien van*
 - (a) *huidige en wenselijke concentratie en capaciteit en*
 - (b) *huidige en wenselijke schaalgrootte van PTZ-voorzieningen in hun regio en*
 - (c) *eventuele verdringingsproblematiek en concurrentie?*
3. *Welke ervaringen hebben zorgkantoren en netwerken palliatieve zorg als het gaat om toepassing van de 90€ maatregel en de CVTM-regeling en welk beleid voeren zij hieromtrent? En zijn zorgkantoren op de hoogte van de mogelijkheid van zelfstandige PTZ-voorzieningen om een AWBZ-toelating te krijgen en van de mogelijkheid om een erkenning aan te vragen als 'kleinschalige woonvoorziening'? En zo ja, attenderen zij belanghebbenden daarop?*
4. *Zijn er verschillen tussen zorgkantoren en netwerken in regio's met een hoge concentratie aan PTZ-bedden, versus die uit regio's met een middelmatige of lage concentratie voor wat betreft de aspecten die genoemd zijn in de onderzoeksvragen 1 tot en met 3?*

Palliatieve zorg vindt op veel locaties plaats: in de thuissituatie, in ziekenhuizen, in voorzieningen voor langdurige zorg en in specifieke PTZ-voorzieningen, wanneer het thuis niet meer kan. Om praktische redenen spitst het onderzoek zich toe op de specifieke PTZ-voorzieningen en niet zozeer op de 'keten' van palliatieve terminale zorg.

4 Methode

De korte looptijd van drie maanden was medebepalend voor de werkwijze.

Er zijn drie onderzoeksactiviteiten uitgevoerd:

- (1) ondervraging via E-mail van alle concessiehouders van zorgkantoren;
- (2) telefonische interviews met een selectie van zorgkantoren en
- (3) telefonische interviews met een selectie van netwerken palliatieve zorg.

4.1 Ondervraging via E-mail van alle 13 concessiehouders van alle zorgkantoren

De 32 zorgkantoren in Nederland werken samen in conglomeraten van dertien concessiehouders; dit zijn zorgverzekeraars die enkele zorgkantoren onder hun hoede hebben en mogelijk een gelijk beleid voeren. Het aantal zorgkantoren onder een concessiehouder varieert van één tot zes.

Voor deze eerste onderzoeksactiviteit leek het adequaat en het meest haalbaar om de selectie van de onderzoekspopulatie niet op zorgkantoor niveau te doen, maar op het niveau van de concessiehouder.

Per concessiehouder is een centraal contactpersoon, zoals opgegeven door Zorgverzekeraars Nederland, via E-mail aangeschreven met de vraag een bijgevoegde korte digitale vragenlijst (Bijlage 1) in te vullen. In de vragenlijst zijn vragen gesteld met betrekking tot hun beleid ten aanzien van de realisatie van nieuwe PTZ-voorzieningen; (hun oordeel over) concentratie, capaciteit en schaalgrootte van PTZ-voorzieningen in de betreffende regio's; hun beleid en ervaringen ten aanzien van de 90€ maatregel.

4.2 Telefonische interviews met vertegenwoordigers van zorgkantoren

Als aanvulling op de hiervoor beschreven onderzoeksactiviteit, zijn tevens telefonische interviews gehouden om meer diepgaande inzichten te verkrijgen. Hiervoor is een selectie gemaakt van zorgkantoren met een lage, een middelmatige en een hoge dichtheid aan PTZ-bedden (Gegevens over de dichtheid aan PTZ-bedden per zorgkantoorregio werden afgeleid uit de meest recente peiling van de Monitor Palliatieve Zorg (Mistiaen e.a., 2005)).

Vertegenwoordigers van deze zorgkantoren zijn opgespoord via de centrale contactpersonen van de concessiehouders met de vraag of zij zelf of een van hun collega's van de onderliggende zorgkantoren wilden meewerken aan een aanvullend telefonisch interview.

De interviews hadden een semi-gestructureerd karakter; er werd geïnterviewd aan de hand van een topiclijst, die vooraf ook aan de geïnterviewden werd toegestuurd (zie Bijlage 2).

De interviews werden op cassetteband opgenomen, (samenvattend) uitgetypt en ter fiattering en aanvulling aan de geïnterviewden opgestuurd.

4.3 Telefonische interviews met netwerkcoördinatoren van netwerken palliatieve zorg

Om het perspectief van de netwerken palliatieve zorg te krijgen, is een selectie gemaakt uit de 72 netwerken palliatieve zorg, zo dat netwerken uit zorgkantorregios' met een lage, middelmatige en hoge dichtheid aan PTZ-bedden vertegenwoordigd waren. Het aantal netwerken per zorgkantoor varieert van één tot vijf en op concessiehoederniveau van één tot dertien. De interviews hadden een semi-gestructureerd karakter; er werd geïnterviewd aan de hand van een topiclijst, die vooraf ook aan de geïnterviewden werd toegestuurd (zie Bijlage 3).

De interviews werden op cassetteband opgenomen, (samenvattend) uitgetypt en ter fiattering en aanvulling aan de geïnterviewden opgestuurd.

Zowel de korte vragenlijst die per E-mail wordt verstuurd aan de concessiehouders, als de topiclijsten voor de interviews met vertegenwoordigers van zorgkantoren en netwerken, zijn voorafgaande aan de afname eerst getoetst door de contactpersoon van het Ministerie van VWS en een vertegenwoordiger van Zorgverzekeraars Nederland.

Aan alle respondenten is anonimiteit beloofd.

5 Respons

5.1 De E-mail vragenlijst

De E-mail vragenlijst is verstuurd aan de contactpersonen van de dertien concessiehouders. Er zijn twaalf (gedeeltelijk) ingevulde vragenlijsten ontvangen. De eerste vraag betrof of de zorgkantoren onder een bepaalde concessiehouder een uniform beleid voerden met een zelfde verantwoordelijk persoon voor alle zorgkantoren. Indien dit niet het geval was, werd hun gevraagd aan te geven namens welk(e) zorgkantoren ze de vragenlijst verder zouden invullen.

Sommigen respondenten vulden de vragenlijst in namens alle zorgkantoren van die concessiehouder, en andere respondenten namens één of twee van onder de hun ressorterende zorgkantoren. In totaal is in de E-mail vragenlijst informatie verkregen van zestien van de 32 zorgkantoren. Van de concessiehouder die de E-mail vragenlijst niet invulde, is nog gedeeltelijk informatie verkregen uit het interview.

5.2 Interviews met vertegenwoordigers van zorgkantoren

Hierna is een selectie van dezelfde contactpersonen benaderd met de vraag of zij of één van hun collega's wilden meewerken aan een aanvullend telefonisch interview. In totaal zijn met tien vertegenwoordigers van zorgkantoren interviews gehouden die informatie verstrekten over zestien van de 32 zorgkantoren.

Informatie is verkregen over vier zorgkantorregio's met een lage dichtheid aan PTZ-bedden, over acht zorgkantorregio's met een middelmatige dichtheid en over vier zorgkantorregio's met een hoge dichtheid aan PTZ-bedden.

In een interview werd soms informatie verstrekt over één zorgkantoor, soms over meerdere zorgkantoren.

5.3 Interviews met netwerkcoördinatoren

Simultaan zijn afspraken gemaakt met een selectie van coördinatoren van de 72 netwerken palliatieve zorg. Ook deze selectie is tot stand gekomen op basis van de variatie in dichtheid aan PTZ-bedden in hun zorgkantorregio's.

Sommige netwerkcoördinatoren zijn coördinator van meerdere netwerken. In totaal zijn met vijftien netwerkcoördinatoren interviews gehouden die informatie verstrekten over 29 netwerken. Veertien van die netwerken waren gelegen in een zorgkantorregio met een lage dichtheid aan PTZ-bedden, tien gelegen in regio's met een middelmatige dichtheid en vijf gelegen in zorgkantorregio's met een hoge dichtheid aan PTZ-bedden.

Al met al betekent deze respons dat er over 25 van de 32 zorgkantorregio's minimaal via één dataverzamelingsbron informatie is verkregen.

In Bijlage 4 ziet u het overzicht van de dataverzamelingsbronnen per zorgkantoor.

6 Resultaten

6.1 Beleid van zorgkantoren en netwerken palliatieve zorg ten aanzien van de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen

Uniform beleid binnen concessiehouders van zorgkantoren?

Er zijn vier concessiehouders met slechts één zorgkantoor en hebben per definitie dus een zelfde beleid binnen hun concessiehouderschap.

Eén concessiehouder met twee zorgkantoren, voert een uniform beleid met betrekking tot palliatieve zorg, dat voor beide zorgkantoren door één persoon wordt uitgevoerd. Bij vier concessiehouders wordt een uniform beleid gevoerd over hun zorgkantoren, maar waarbij per zorgkantoor een andere persoon het effectief uitvoert en tot slot zijn er vier concessiehouders die hun zorgkantoren de vrije hand laten over het palliatief terminale zorg beleid.

De handreiking van Zorgverzekeraars Nederland

In de E-mail vragenlijst gaven drie respondenten aan deze handreiking helemaal te onderschrijven en negen grotendeels. In de interviews met de vertegenwoordigers van de zorgkantoren werden hier wel de nodige nuances op aangebracht.

Een enkele geïnterviewde van het zorgkantoor wist alleen van het bestaan af van het document, maar kende eigenlijk niet de inhoud ervan. Ook veel anderen konden niet precies aangeven wat de punten van het document waren. Grote overeenstemming was er over het feit dat de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland nuttige aanknopingspunten bevat voor het vorm geven van het inkoopbeleid van palliatief terminale zorg, maar ook dat er niet rigide mee omgegaan moet worden. Iedere zorgkantorregio maakt de nodige variaties en interpretaties van het document. De norm bijvoorbeeld van vier tot zes PTZ-bedden per 100.000 inwoners wordt beschouwd als een richting maar niet als een norm. Ook criteria als minimaal vier bedden, of een aparte unit zijn dingen waar sommige menen te mogen van afwijken.

Het document is dus voor hen een handreiking maar niet maatgevend.

“We onderschrijven de handreiking, maar we zijn van mening dat palliatieve plaatsen in de nabijheid van een intramurale instelling moeten zijn.”(zk)¹

“Het honoreren van aanvragen van PTZ-voorzieningen die minder dan vier bedden hebben, is afhankelijk van de setting.”(zk)

¹ In dit rapport worden de citaten uit de interviews met zorgkantoorvertegenwoordigers aangeduid met (zk) en uit de interviews met netwerkcoördinatoren met (nc)

“We volgen in principe de vier tot zes bedden per 100.000 inwoners norm uit de handreiking. Dit is een streefcijfer, maar geen hard getal, soms kunnen we daar van afwijken, afhankelijk van de situatie en het moment.”(zk)

“We onderschrijven de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland, echter het element van minimaal vier bedden vinden wij aan de hoge kant.”(zk)

“We maken hier gebruik van, maar wijken soms een beetje af.”(zk)

“We onderschrijven de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland, behalve op het punt dat er een palliatieve unit zou moeten zijn om de 90€ opslag toe te kennen.”(zk)

De handreiking van Zorgverzekeraars Nederland geniet ook grote bekendheid onder de netwerkcoördinatoren.

Samenwerking zorgkantoren en netwerken

Alle geïnterviewde zorgkantoren zijn het erover eens dat het INKOPEN van palliatieve zorg hun taak is, dus de finale beslissing nemen en dit vertalen in financiële termen. Vaak wordt hier aan toegevoegd dat het gaat om het inkopen van zorg ‘in voldoende mate en tegen goede kwaliteit’.

Echter bijna alle zorgkantoren zien ook een voorname rol weggelegd voor de netwerken palliatieve zorg, met name in het adviseren van het zorgkantoor om hun beslissingen te ondersteunen.

Een voornaam punt in het geheel is de zinsnede ‘in voldoende mate’. Dit veronderstelt een operationalisatie van het begrip en een kijk op de behoefte aan palliatieve zorg. De zorgkantoren geven aan zich bij het beeld van de behoefte te laten leiden door eigen behoefteonderzoek, informatie verkregen van zorgaanbieders zelf, landelijke kengetallen, maar vooral door informatie verkregen uit de netwerken palliatieve zorg.

Bijna unaniem worden de netwerken gezien als DE bron met inhoudelijke deskundigheid en het meeste kijk op knelpunten en op de behoefte aan PTZ-bedden. Alle geïnterviewde zorgkantoorvertegenwoordigers zijn het erover eens dat het samenspel tussen zorgkantoor en het netwerk de meest toegeruste combinatie is om de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen vorm te geven.

Echter de mate waarin en de manier waarop netwerken effectief worden betrokken door het zorgkantoor verschilt nogal.

“Of er behoefte is aan PTZ-bedden leggen wij neer bij de netwerken; wij als zorgkantoor hoeven in principe alleen nog te beslissen.”(zk)

“De belangrijkste rol bij de planning is toch wel die van het netwerk; zij hebben de deskundigheid en het overzicht.”(zk)

“De rol van de netwerken, is dat ze behoefteonderzoek zouden kunnen doen, als ze dat willen. We hebben geen structureel overleg met de netwerken, we hanteren meer de brandblusmethode.”(zk)

Het beeld dat zorgkantoren met name de finale beslissing nemen, maar hiervoor sterk dienen te leunen op de netwerken, wordt bevestigd door de interviews met netwerkcoördinatoren. De netwerken zijn vrij unaniem wat betreft hun eigen rol bij de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen: met name capaciteit in kaart brengen, behoefte aan palliatieve terminale zorg peilen, adviseren aan nieuwe PTZ-voorzieningen en adviseren aan het zorgkantoor omtrent knelpunten en te realiseren capaciteit. Iedereen is er voorstander van dat het realiseren van PTZ-voorzieningen in samenspraak dient te gebeuren tussen netwerk en zorgkantoor. Een aantal netwerkcoördinatoren vindt dat er een uitstekende samenwerking is, anderen vinden het zorgkantoor te passief en dat het zorgkantoor te weinig luistert naar het advies van het netwerk.

“Tot op heden heeft het zorgkantoor nog nooit om advies gevraagd. Het is te betreuren dat het zorgkantoor geen gebruik maakt van de mogelijkheden die een netwerk heeft.”(nc)

“We zouden als netwerk meer betrokken willen zijn bij de capaciteitsplanning. We hebben nog wel gedacht om het zorgkantoor uit te nodigen bij de netwerkvergaderingen, maar daar is het zorgkantoor erg terughoudend in. In het verleden zijn ze wel eens een keer geweest, maar namen ze alleen maar positie in als toehoorder en niet als meeprater.”(nc)

“Nu is het zo dat er een goede samenwerking, wisselwerking en vertrouwen is tussen netwerk en zorgkantoor. Het zorgkantoor denkt mee hoe de capaciteit uit te breiden. Het zorgkantoor luistert heel goed naar advies uit het netwerk. We hebben periodiek overleg met het zorgkantoor over de realisatie en planning van PTZ-voorzieningen. Het zorgkantoor is namelijk vertegenwoordigd in onze stuurgroep.”(nc)

Dus, zowel zorgkantoren en netwerken zijn het er in principe over eens dat de realisatie en planning van PTZ-voorzieningen een gezamenlijke verantwoordelijkheid is van hen beide. Eén geïnterviewde netwerkcoördinator meent dat de provinciale overheid de best toegeruste partij is om PTZ-voorzieningen te plannen en realiseren, omdat zij een groter gebied bestrijkt en overstijgend kan kijken zonder belang.

Wat betreft periodiek overleg tussen zorgkantoren en netwerken werd in de E-mail vragenlijst tweemaal aangegeven dat er maandelijks overleg is, tweemaal één keer in het kwartaal, driemaal halfjaarlijks, driemaal jaarlijks en twee keer dat er geen periodiek overleg is. In de interviews geven dertien zorgkantoren aan dat er periodiek overleg is en drie zorgkantoren niet.

In de vijftien interviews met de netwerkcoördinatoren wordt negen maal aangegeven dat er geen structureel overleg is met het zorgkantoor en zesmaal wel. Als er geen structureel overleg is, betekent dit niet dat er totaal geen overleg zou zijn, soms is het ad hoc, soms op initiatief van het netwerk, soms indirect via een Integraal Kankercentrum, of via een zorgmanager van de organisatie waar het netwerk onder valt.

In ieder geval stemt het beeld tussen het zorgkantoor en de netwerken over het wel of niet structureel overleg hebben niet altijd overeen. Ook zouden sommige netwerken vaker en

meer betrokken willen worden bij de besluitvorming van de zorgkantoren, maar in sommige regio's is er ook sprake van een uitstekende mate van samenwerking tussen zorgkantoor en netwerken.

Het beleid van zorgkantoren verschilt ook in de mate waarin zorgkantoren zich actief of passief opstellen. Zo zijn er zorgkantoren die effectief onderdeel uitmaken van de netwerken en ook het voortouw hebben genomen in het opzetten van netwerken en het realiseren van PTZ-voorzieningen, terwijl er ook zorgkantoren zijn die zich passief opstellen en zich beperken tot het formeel afhandelen van aanvragen en/of zelf nooit om advies vragen aan de netwerken.

“Het is een taak van het zorgkantoor dat er PTZ-voorzieningen worden opgestart... we hebben partijen gestimuleerd.”(zk)

“We achten de benodigde PTZ-capaciteit zeer gering en hebben het overgelaten aan het private initiatief.”(zk)

Tot slot, wordt door sommige netwerkcoördinatoren opgemerkt dat er veel duidelijker omschreven zou moeten worden wat de bevoegdheden zijn van een netwerk en wat de eindresultaten moeten zijn, waar netwerken op afgerekend moeten worden. Inherent hieraan pleiten ze ervoor om netwerkcoördinatoren niet langer vanuit de CVTM-subsidieregeling te financieren maar vanuit een structureel budget. Ook zou er niet alleen financiering moeten komen voor de coördinatie van een netwerk maar ook voor de activiteiten van het netwerk. Men vreest dat het voortbestaan van de netwerken palliatieve zorg in het geding komt, als de CVTM-regeling stopgezet zou worden.

Andere partijen met betrekking tot de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen

Er is een divers beeld omtrent andere partijen die betrokken zijn in de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen. In de netwerken zelf zijn overal zorgaanbieders en zorgverleners betrokken, maar soms ook aangevuld met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, mensen vanuit de Integrale Kankercentra en provinciale overheden. Hierdoor kunnen deze partijen dus ook invloed uitoefenen op de samenwerking tussen netwerken en zorgkantoren en dus op de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen. Soms is er echter een veel explicietere rol voor een van die partijen. Het komt voor dat de provinciale overheden het initiatief hebben genomen om netwerken op te richten en deze actief ondersteunen, maar ook om PTZ-voorzieningen van de grond te krijgen en provinciale platformen aangaande de palliatieve zorg op te richten. Ook is er een Integraal Kankercentrum dat namens alle netwerken uit die regio de onderhandelingen voert met het zorgkantoor.

Wat betreft de rol van de Integrale Kankercentra: ze zijn overal wel betrokken bij de netwerken, maar meer op het gebied van deskundigheidsbevordering, kwaliteitsbewaking en consultatieverlening, en zijn ze (op één na) niet een partner met betrekking tot de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen.

“Met de twee Integrale Kankercentra die in onze regio opereren, hebben we ooit een keer een gesprek gehad, maar dat is alweer een hele tijd geleden en daarna nooit meer. We zijn deze partij eigenlijk nog niet tegengekomen bij planning van

voorzieningen en ik verwacht ook niks van hun op dit terrein. Mijn persoonlijke inschatting is dat zij op de medische technische kant van de zaak zitten.”(zk)

Overigens wordt er in een aantal zorgkantoor- en netwerkregio's er op gewezen dat de rol van het Integraal Kankercentrum ten opzichte van de rol van de netwerken onduidelijk is. Ook krijgen de netwerken niet altijd de steun van het Integraal Kankercentrum die zij zouden willen.

De werkverhoudingen van de netwerken met de Integrale Kankercentra worden in de meeste regio's als voortreffelijk ervaren, in enkele andere als heel moeizaam en belemmerend in de vooruitgang van de palliatieve zorg.

Omdat gemeentelijke overheden vergunningen dienen te geven om een PTZ-voorziening op te richten, is hier in de interviews ook aandacht aan besteed.

Het is niet duidelijk geworden in hoeverre zorgkantoren (en netwerken) op de hoogte zijn van de problemen van zelfstandige PTZ-voorzieningen bij het verkrijgen van gemeentelijke vergunningen. Wel is het duidelijk dat noch zorgkantoren noch netwerken een rol voor zichzelf zien weggelegd om deze vergunningen te helpen krijgen.

Gemeentes zijn ook geen partner in de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen. Er wordt alleen op indicatie overlegd met de gemeentelijke overheden.

Bij een zorgkantoor is het wel het beleid om projecten die met CVTM gelden worden gefinancierd, ook voor een deel worden mede gefinancierd door de gemeentes.

6.2 Mening van zorgkantoren en netwerken ten aanzien van de huidige en wenselijke concentratie en capaciteit aan PTZ-bedden

Eerder in dit rapport bleek dat zorgkantoren, in samenwerking met de netwerken, de rol hebben om PTZ-voorzieningen te realiseren. Ook bleek dat hierbij vaak gebruik gemaakt wordt van het streefcijfer van vier tot zes bedden per 100.000 inwoners, zoals vermeld in de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland, maar ook dat hier de nodige nuances worden op gemaakt. Uit de Monitor Palliatieve Zorg bleek dat er grote verschillen zijn in het aantal PTZ-bedden per zorgkantorregio. De vraag is dus gelegitimeerd of dit te maken heeft met een verschillende behoefte aan PTZ-bedden en de geïnterviewden te vragen naar hun beeld van de behoefte en de gewenste capaciteit.

Behoeft aan PTZ-bedden/voorzieningen

Het beeld over de behoefte aan PTZ-bedden, wordt bepaald door de visie op palliatieve zorg, van het zorgkantoor (en van de netwerken).

Zo zijn er zorgkantoren die als uitdrukkelijke visie hebben dat palliatieve zorg een onderdeel is van de reguliere zorg en binnen die reguliere zorg vorm gegeven moet worden. Specifieke PTZ-voorzieningen vormen in hun ogen slechts een finaal sluitstuk van de palliatief terminale zorg.

“Het is ons idee dat een groot aantal mensen ook thuis verzorgd kunnen worden en thuis kunnen blijven met de vele mogelijkheden die de thuiszorg biedt, waardoor PTZ-voorzieningen niet noodzakelijk zijn.”(zk)

“Wij zetten in op de versterking van de palliatieve zorg op alle plekken in de gehele keten. Als je de zorg in hele keten goed organiseert, dan hoeven de mensen in veel gevallen ook niet meer verplaatst te worden. Als alles goed loopt, kan dit ook consequenties hebben voor het benodigde aantal PTZ-bedden.”(zk)

Dergelijke visies komen ook voor de bij de netwerkcoördinatoren.

“Het is wenselijk om te kiezen voor een vorm waarbij de palliatieve zorg zo dicht mogelijk, zoveel mogelijk thuis te leveren en minder in specifieke voorzieningen. ‘Zo thuis mogelijk’ is het belangrijkste uitgangspunt van het netwerk en als de zorg niet meer thuis geleverd kan worden dan pas komen PTZ-voorzieningen in beeld.”(nc)

“Patiënten willen een veilige omgeving om te sterven en dat is thuis; een andere plek is pas in het vizier als het thuis niet meer kan of niet meer veilig genoeg is. We moeten die eerste keuze van de patiënt zoveel mogelijk respecteren en mogelijk maken.”(nc)

“Een uitgangspunt en speerpunt voor ons netwerk is de versterking van de palliatieve zorg zowel thuis als in instellingen; laat de mensen waar ze zijn; er moet minder klemtoon komen op specifieke PTZ-voorzieningen.”(nc)

Dit heeft gevolgen voor het aantal PTZ-voorzieningen dat in bepaalde regio's wordt gerealiseerd. De vraag of er voldoende PTZ-voorzieningen in een bepaalde regio zijn, is dus zeker niet alleen afhankelijk van het aantal plaatsen per 100.000 inwoners, maar ook van de visie van zorgkantoren en netwerken. De zinsnede ‘we hebben voldoende capaciteit aan PTZ-bedden’ komt zowel voor in regio's die minder dan vier bedden per 100.000 inwoners hebben als in regio's die er meer dan zes hebben.

De visie van zorgkantoren met betrekking tot de palliatief terminale zorg speelt niet alleen door in het aantal PTZ-plaatsen wat wordt/is gecreëerd maar ook in het soort plaatsen. Sommige vinden dat PTZ-plaatsen altijd gelieerd dienen te zijn aan een bestaande instelling, waardoor in die regio's met name palliatieve units zijn. Het komt zelfs voor dat een zorgkantoor uitsluitend kijkt heeft op de PTZ-voorzieningen die door hun als dusdanig zijn gedefinieerd en vervolgens geen weet hebben van andere PTZ-voorzieningen die niet aan hun definitie voldoen.

“PTZ-voorzieningen zijn voorzieningen waar het zorgkantoor een financieringsrelatie mee heeft.”(zk)

“Het zorgkantoor heeft als financier niks te zeggen over particuliere initiatieven op PTZ-gebied. Wij kunnen alleen sturen op de intramurale capaciteit van

aanbieders; dus er moet sprake zijn van een palliatieve unit in een verpleeg- of verzorgingshuis.”(zk)

Dit komt ook tot uiting in het aantal PTZ-bedden dat zorgkantoren voor hun regio opgeven: in vergelijking met de cijfers gevonden in de Monitor Palliatieve Zorg, geven zorgkantoren overwegend minder bedden (dit was vergelijkbaar voor zestien zorgkantooregio's: volgens opgaaf in de E-mail vragenlijst zou het 305 bedden betreffen in het voorjaar van 2006, versus 388 gevonden in de Monitor Palliatieve zorg voorjaar 2005, terwijl het niet aannemelijk is dat binnen een jaar het feitelijk aantal PTZ-bedden zou zijn afgenomen)².

Het fenomeen doet zich ook nog voor dat er verpleeghuizen zijn met een palliatieve unit, die geen beroep doen op de 90€ toeslag en waardoor ze buiten het gezichtsveld van het zorgkantoor vallen als zijnde een PTZ-voorziening.

Ook geven sommige zorgkantoren aan dat ze heel weinig zicht hebben hoe de CVTM gelden worden uitgegeven. Bovendien zeggen ze dat de CVTM geen graadmeter is om hospices op te sporen omdat er ook hospices zijn die geen gebruik maken van de CVTM en hierdoor compleet buiten het gezichtsveld vallen van de zorgkantoren.

Behoefteninschatting

Zowel zorgkantoren als netwerken, soms in gezamenlijkheid, proberen de behoefte aan palliatief terminale zorg in te schatten. De manier waarop dat gebeurt verschilt nogal, evenals de mate van 'wetenschappelijkheid' ervan. Het varieert van het vergelijken van het aantal bedden met de cijfers uit de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland, tot berekeningen aan de hand van het instrument van de Projectgroep Integratie Hospicezorg, tot het bijhouden van wachtlijsten en bezettingen in PTZ-voorzieningen, tot en met het navragen bij zorgaanbieders of ze behoefte hebben aan PTZ-voorzieningen.

Het oordeel van dergelijke peilingen of er nu wel of geen behoefte is aan (nieuwe) PTZ-bedden is een subjectief gebeuren, afhankelijk van de kwaliteit van de dataverzameling maar ook afhankelijk van de visie op palliatieve zorg en op wat een PTZ-voorziening is. Slechts zelden leidt de behoeftepeiling tot een gewenst streefcijfer en een actuele planning, noch in uitbreidingszin, noch in verminderingszin.

Het meest gebruikte instrument lijkt het bijhouden van wachtlijsten en bezettingscijfers van de PTZ-voorzieningen te zijn, in de zin van lange wachtlijsten of veel patiënten op de wachtlijst betekent behoefte aan meer PTZ-bedden en lage bezettingscijfers betekent (ruim) voldoende capaciteit.

Echter hierbij wordt ook aangetekend dat het begrip wachtlijst niet eenduidig is; zo kan het gaan om een patiënt die nog relatief goed is maar zich alvast opgeeft bij een PTZ-voorziening voor het geval het over een poosje minder goed gaat, of sommige patiënten geven zich bij meerdere PTZ-voorzieningen op waardoor ze op meerdere wachtlijsten komen en in geval ze dan in een PTZ-voorziening worden opgenomen, zich dan niet altijd laten verwijderen van de wachtlijsten bij de andere PTZ-voorzieningen waar ze waren ingeschreven.

² opmerkelijk in dit onderzoek was ook dat in de E-mail vragenlijst slechts zes zorgkantoren een opgaaf konden doen van het aantal patiënten die zorg hebben ontvangen in een PTZ-voorziening. Er wordt gewezen op bestaan van de AWBZ-brede zorgregistratie maar daar zijn de patiënten die op een palliatieve unit liggen niet specifiek uit te distilleren en ook patiënten die in een hospice liggen en zorg krijgen via de thuiszorg zijn niet te traceren.

Maar ook bij het instrument van de Projectgroep Integratie Hospicezorg worden de nodige kanttekeningen geplaatst en vraagt men zich af het wel betrouwbaar is. Men vindt het oud en ook dat het met te weinig (lokale) factoren rekening houdt.

Andere onderzoeksmethoden zoals het navragen bij zorgverleners en zorgaanbieders zijn dan weer afhankelijk van de visie van de ondervraagden over palliatieve terminale zorg. Tot slot wordt erop gewezen dat het creëren van aanbod, tegelijk ook het creëren van vraag inhoudt.

Blijkbaar is het op dit moment niet mogelijk om heel hard en cijfermatig de behoefte aan PTZ-bedden in kaart te brengen.

Wenselijke concentratie en capaciteit aan PTZ-bedden

In de E-mail vragenlijst gaven twee respondenten aan een ondercapaciteit in hun regio te hebben, acht voldoende en twee ruim voldoende capaciteit te hebben aan PTZ-bedden; niemand gaf aan een overschot aan PTZ-bedden te hebben.

De interviews onder de zorgkantoren leverden een zelfde beeld op: één geïnterviewde gaf aan dat in zijn beide zorgkantoorregio's een ondercapaciteit was, alle andere gaven aan voldoende PTZ-bedden te hebben (sommige met de aantekening dat die voldoende er pas aankomt als de nieuwe PTZ-voorzieningen binnenkort openen, anderen met de aantekening dat ze soms een klein beetje ruim zitten).

Ook de interviews onder de netwerkcoördinatoren bevestigen het beeld dat er in hun regio's voldoende tot ruim voldoende capaciteit is, met uitzondering van één iemand die aangaf dat er een teveel aan PTZ-bedden was in zijn regio.

Meningen tussen E-mailrespondenten en geïnterviewden van de zorgkantoren en geïnterviewde netwerkcoördinatoren stemmen bijna geheel overeen (zie Tabel 6.1).

Tabel 6.1 Oordelen over PTZ-capaciteit per zorgkantoorregio en per databron

Code Zorg- kantoor	PTZ-bedden per 100.000 inwoners Bron: Nivel Monitor 2005 Laag: 0 < 4 Middelmatig: 4-6 Hoog: >6	Oordeel over capaciteit verkregen uit E-mail vragenlijst	Oordeel over capaciteit verkregen uit interview met zorgkantoor- vertegenwoordiger	Oordeel over capaciteit verkregen via interviews netwerkcoördinatoren
1-1	Laag		Voldoende	(straks) Voldoende ³
1-2	Laag		Voldoende	
1-5	Laag			
3-2	Laag			
4-1	Laag	Voldoende	(straks) Voldoende	Voldoende
6-1	Laag	Voldoende		
7-3	Laag			
8-2	Laag	Onvoldoende	Onvoldoende	(straks) Voldoende
9-1	Laag	Voldoende		(straks) Voldoende
12-4	Laag			(straks) Voldoende
1-6	Middelmatig		Voldoende	Weet niet
2-3	Middelmatig		Voldoende	Voldoende
2-4	Middelmatig		Voldoende	Voldoende
3-3	Middelmatig	Onvoldoende	Voldoende	Voldoende
7-1	Middelmatig			
7-2	Middelmatig	Voldoende	Voldoende	Voldoende
8-1	Middelmatig	Onvoldoende	Onvoldoende	Voldoende
10-1	Middelmatig	Ruim voldoende	Voldoende	
10-2	Middelmatig	Ruim voldoende		
11-1	Middelmatig	Voldoende		
12-1	Middelmatig			
12-3	Middelmatig			
13-2	Middelmatig	Voldoende	Voldoende	Voldoende
1-3	Hoog			
1-4	Hoog	Voldoende	Voldoende	Voldoende
2-1	Hoog		Voldoende	Voldoende
2-2	Hoog		Voldoende	
3-1	Hoog			Voldoende
5-1	Hoog	Voldoende	Voldoende	Voldoende
6-2	Hoog	Voldoende		
12-2	Hoog	Ruim voldoende		Te veel
13-1	Hoog	Voldoende		

³ In een aantal regio's is in de loop van 2005 en 2006 een inhaalslag gemaakt en zijn meerdere PTZ-voorzieningen geopend of staan op de planning om in het voorjaar van 2006 geopend te worden.

In de Monitor Palliatieve Zorg waren grote verschillen in dichtheden aan PTZ-bedden geconstateerd over de verschillende zorgkantorregio's. Opmerkelijk nu is dat de kwalificaties 'voldoende capaciteit' zowel uit regio's komen die onder, binnen en boven de vier tot zes bedden per 100.000 inwoners van Zorgverzekeraars Nederland zitten. Ook opmerkelijk is dat er netwerken palliatieve zorg zijn, waar in hun regio (nog) geen specifieke palliatieve zorgvoorzieningen zijn. Maar ook in deze netwerkregio's komt het voor dat men de capaciteit als voldoende acht. Dit heeft alles te maken met de visie op palliatieve zorg die wordt aangehouden. In sommige regio's heeft men alles gezet op het verbeteren van de palliatieve zorg in de reguliere al bestaande zorg en niet gekozen voor het creëren van specifieke palliatieve terminale voorzieningen.

“Ik weet niet of we met nul PTZ-bedden onvoldoende capaciteit hebben. Palliatieve zorg kan heel goed geïntegreerd in de reguliere zorg; je hoeft niet per se allemaal specifieke PTZ-voorzieningen te hebben. Ik meen dat je beter bestaande voorzieningen en bestaande zorg beter moeten maken en niet de oplossing moet zoeken in nieuwe voorzieningen.”(nc)

Echter ondanks dat zowat iedereen aangaf dat er voldoende capaciteit aan PTZ-bedden was, tekenden veel respondenten hierbij aan dat capaciteit in de vorm van een cijfer niet afdoende is, maar dat spreiding even belangrijk is. Onduidelijk is hoe gespreid de voorzieningen dienen te zijn: Wat is een acceptabele reisafstand? Hoe dicht bij huis moeten PTZ-voorzieningen zijn? En is spreiding belangrijker dan het aantal?

Een factor die het nog gecompliceerder maakt is de diversiteit: iedereen vindt het belangrijk dat er diversiteit is in type PTZ-voorzieningen, maar moet je in elk deel van een regio, zowel een palliatieve unit als een hospice als een bijna thuis huis hebben? Gewenste capaciteit aan PTZ-bedden, is dus een relatief begrip en slechts voor een deel in een cijfer per 100.000 inwoners te vangen.

Dat capaciteit een relatief begrip is, bleek ook toen de geïnterviewden (zorgkantoren en netwerkcoördinatoren) gevraagd werden naar mogelijke verklaringen voor de grote verschillen in geconstateerde dichtheden aan PTZ-bedden over de verschillende zorgkantorregio's. Factoren die hierin mogelijk meespelen zijn volgens de geïnterviewden:

- het aantal private initiatieven
- innovatieve karakter van sommige regio's
- gedrevenheid van initiatiefnemers
- specifieke geografie (bijvoorbeeld eilanden, veel kleine dorpen)
- verstedelijkingsgraad
- historie (bijvoorbeeld wel of niet COPZ-regio)
- bevolkingsdichtheid en meer specifiek dichtheid aan 65+
- prevalentie aan kanker in bepaalde gebieden
- bevolkingsopbouw qua allochtonen
- bevolkingsopbouw qua rijkdom
- signatuur/denominatie van instellingen
- aanwezigheid van mantelzorg en naoberschap

- visie van netwerken
- visie en beleid van zorgkantoren
- (beperkte) financiële ruimte van zorgkantoren (bijvoorbeeld wat betreft CVTM-regeling)
- mate van ontwikkeling van de netwerken
- samenwerking tussen zorgkantoor en netwerken
- houding van de zorgaanbieders
- aantal verpleeghuizen en verzorgingshuizen in een regio
- kwaliteit van de zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen
- mogelijkheden van de thuiszorg
- stimulering door provincies
- onzekerheid van de middelen (CVTM, 90€) en risicobereidheid
- onzekerheid over huisvestingsvergoeding
- huisvestings(on)mogelijkheden in bepaalde regio's, beschikbaarheid van bouwgronden
- medische faculteit in de buurt
- definitiekwestie (worden PTZ-voorzieningen overal op dezelfde wijze gedefinieerd en geteld?)
- wel of niet een actieve organisatie van vrijwilligers in de terminale zorg in de regio
- verwijzingspatroon

De richting van de factoren op het aantal PTZ-bedden en voorzieningen, is niet altijd duidelijk: sommigen vinden de bevolkingsopbouw qua leeftijd een belangrijke factor, anderen zeggen dat dit niet meespeelt.

Ook zijn lang niet alle factoren beïnvloedbaar en/of ook niet te meten.

Blijkbaar spelen heel veel en heel verschillende factoren mee in de mate dat er palliatieve terminale zorgvoorzieningen zijn. Het is aannemelijk dat deze factoren ook spelen in de ervaren behoefte aan PTZ-voorzieningen. Dus als men de behoefte wil bepalen dient men met al deze factoren rekening te houden en op een of andere manier in een behoefte-instrument in te bouwen.

6.3 Mening van zorgkantoren en netwerken ten aanzien van de huidige en wenselijke schaalgrootte van PTZ-voorzieningen in hun regio

In de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland wordt als vergoedingseis gesteld dat een PTZ-voorziening over minimaal vier bedden zou moeten beschikken. In de Monitor Palliatieve Zorg bleek dat er gemiddeld 4.3 bedden zijn per PTZ-voorziening, variërend tussen één en veertien.

De meningen over de wenselijke schaalgrootte lopen uiteen. Vanuit kwaliteitsperspectief is iedereen het over eens dat er een zekere schaalgrootte noodzakelijk is om voldoende ervaring te kunnen opdoen en voldoende kwaliteit te kunnen bieden. Echter de genoemde aantallen als minimum variëren van één tot zes plaatsen per voorziening en worden door sommige ook afhankelijk gemaakt van het type voorziening. Meestal wordt aangenomen

dat een PTZ-voorziening als onderdeel van een verpleeghuis- of verzorgingshuis kleiner kan, omdat het personeel op ruime ervaring kan rekenen in de palliatieve zorg bij de mensen elders in het verpleeghuis en omdat alle benodigde disciplines voor palliatief terminale zorg toch al aanwezig zijn in het verpleeghuis.

“Qua minimale /maximale/ideale schaalgrootte voor PTZ-voorzieningen, denk ik dat twee bedden binnen een verpleeghuis moet kunnen. Bij een stand-alone voorziening als een hospice zal dat meer moeten zijn. Overigens zijn we van mening dat er beter aansluiting gezocht kan worden bij een intramurale instelling.”(zk)

“Qua de minimale /maximale/ideale schaalgrootte voor PTZ-voorzieningen is enige omvang nodig om voldoende expertise en kwaliteit te kunnen leveren, maar één bed zou ook nog kunnen mits ze voldoende expertise en hulp halen vanuit het netwerk.

Een PTZ-voorziening moet niet te groot zijn, anders krijg je echt zo 'n sterfhuis, maar een exact cijfer als maximum durf ik niet te geven, tien tot twaalf vind ik best wel veel.”(zk)

“Ik vind het moeilijk uitspraken te doen over de minimale/maximale/ideale schaalgrootte voor PTZ-voorzieningen. Dit is afhankelijk van organisatiewijze. Bijvoorbeeld het bijna thuis huis in onze regio heeft maar twee bedden, maar die leveren ook zorg aan huis en de coördinatoren werken dus ook voor beide zorgmanieren. Je moet een balans vinden tussen kleinschaligheid omdat je huiselijkheid wilt nastreven en iets groter, omdat je dan meer voordelen hebt (voor nachtzorg). Vanuit kwaliteitsperspectief is twee bedden haalbaar, maar één bed vind ik wel kwetsbaar.”(nc)

Over de maximale aantallen is men het erover eens dat deze vanuit kwaliteitsperspectief niet te groot moeten zijn, omdat je anders de kleinschaligheid en het huiselijke verliest, wat zo typisch is voor palliatieve terminale zorg. Concrete uitspraken variëren van maximaal zes tot maximaal twaalf plaatsen per voorziening.

Qua wenselijke schaalgrootte vanuit economisch perspectief, is men het erover eens dat een zekere schaalgrootte nodig is om economisch rendabel te zijn. Maar niemand durft met zekerheid hier een concrete uitspraak over te doen.

6.4 Mening van zorgkantoren en netwerken over verdringing en concurrentie

Uit de Monitor Palliatieve Zorg (Mistiaen e.a., 2005) bleek dat er afgelopen jaren veel PTZ-voorzieningen zijn bijgekomen, alsook dat 30% van de PTZ-voorzieningen concurrentie ervaart en 29% van de PTZ-voorzieningen vond dat er een teveel aan PTZ-capaciteit was in hun regio. Redenen genoeg om de mening van de zorgkantoren en netwerkcoördinatoren te peilen.

Het fenomeen dat de groei van het aantal palliatieve units bij verpleeg- en verzorgingshuizen ten koste zou zijn gegaan van de groei aan zelfstandige PTZ-voorzieningen of de levensvatbaarheid ervan wordt door slechts één geïnterviewde onderschreven. Alle anderen denken dat de groei van een type geen gevolgen had voor het andere type. Ze vinden dat het duidelijk twee verschillende soorten voorzieningen zijn, ieder met zijn eigen markt.

*“Ik heb niet het idee dat de groei van palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen ten koste gaat van de groei van hospices en bijna thuis huizen en/of de levensvatbaarheid ervan.
Hospices blijven voor mensen een aantrekkelijkheid hebben. Het is van belang dat er keuze en keuzevrijheid blijft bestaan voor patiënten. Hospices zullen blijven bestaan, dit blijkt ook uit de move om vanuit verpleeghuizen ‘hospice-achtige’ voorzieningen te maken; ze denken dat ze in dit soort voorzieningen meer aan de wensen van een patiënt kunnen voldoen dan in het verpleeghuis zelf.”(zk)*

“In onze regio zien we beiden types, units en zelfstandige hospices, ongeveer gelijkmatig groeien en zijn ze ongeveer 50-50 verdeeld. Het is niet mijn indruk dat het een ten koste gaat van het ander. Het is in de beleving van mensen een heel ander soort zorg; er is aan beide types behoefte.”(nc)

In de E-mail vragenlijst is gevraagd hoe men de verdeling vond tussen palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen versus zelfstandige PTZ-voorzieningen. Vier respondenten hadden geen mening hierover; zes vonden de verdeling adequaat, één iemand vond dat er teveel palliatieve units waren en één iemand vond dat er teveel zelfstandige PTZ-voorzieningen waren.

Concurrentie tussen voorzieningen wordt wel in enkele regio's gesignaleerd; soms gaat het om concurrentie tussen PTZ-voorzieningen, maar veelal gaat het om concurrentie tussen bijvoorbeeld verpleeghuizen onderling en thuiszorginstellingen onderling. Hier mee te maken heeft ook het fenomeen van 'zorggroepen', waarin diverse soorten aanbieders zitten verenigd in één groep. Deze groepen willen de cliënten zo lang mogelijk in eigen rangen houden.

*“Er is sprake van enige concurrentie in onze regio. Het is geen haat en nijd maar je merkt wel dat men het liefste heeft dat een patiënt in hun organisatie wordt opgenomen. Pas als men wachttijd heeft of ze liggen vol, dan pas wordt aangegeven dat er ook nog andere mogelijkheden zijn.
Bijvoorbeeld de palliatieve unit van xxxx, valt onder de koepel van xxxx (ziekenhuis en verschillende verpleeghuizen) en je ziet dat men het liefste de patiënt binnen die groep houdt en men niet altijd de patiënten volledig informeert over alle mogelijkheden.
Ook toen een nieuw hospice zich aandiende, stond men in het netwerk wel positief, maar men vond dat dit niet ten koste mocht gaan van de eigen financiering. Niemand wil zijn eigen geld (CVTM) afstaan voor een nieuweling. Het CVTM-budget is onze regio is volledig vergeven.
Maar aan de andere kant werken ze ook wel goed samen.”(nc)*

6.5 Ervaringen van zorgkantoren en netwerken met betrekking tot 90€ opslag en de CVTM-regeling

Het Ministerie van VWS heeft in de 90-er jaren verschillende maatregelen genomen om de palliatieve terminale zorg te verbeteren, waaronder een aantal van financiële aard. Zo besliste het Ministerie van VWS dat verpleeg- en verzorgingshuizen vanaf 1 juli 2002 gebruik kunnen maken van een toeslag van maximaal 90€ per dag en per verzorgingsplaats voor een palliatief terminale patiënt. Om in aanmerking te komen voor de toeslag is deelname aan een netwerk palliatieve zorg verplicht, evenals het hebben van een speciale palliatieve unit (CTG-beleidsregel II-570).

Daarnaast werd het budget verhoogd van de subsidieregeling Coördinatiekosten Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning (CVTM)⁴ om de kosten die (zelfstandige) palliatieve terminale zorgvoorzieningen en andere lokale vrijwilligersorganisaties maken voor de coördinatie van hun vrijwilligers beter te dekken (Ministerie van VWS, 21 november 2002).

Beide maatregelen worden uitgevoerd door de zorgkantoren.

Ondanks beide maatregelen bleek echter uit de Monitor Palliatieve Zorg dat 72% van de zelfstandige PTZ-voorzieningen en 46% van de palliatieve units knelpunten meldt in hun financiering⁵. Dit heeft voor een deel te maken met het feit dat de huisvestingskosten van zelfstandige PTZ-voorzieningen niet vergoed worden. Daarom heeft het Ministerie van VWS voor de mogelijkheid gezorgd dat zelfstandige PTZ-voorzieningen ook de functie verblijf kunnen aanvragen en voor de mogelijkheid om erkend te worden als een kleinschalige woonvoorziening.

De '90€ opslag' voor palliatieve units

In de E-mail vragenlijst geven tien respondenten aan dat ze altijd een gesprek hebben vooraf met iedereen die een aanvraag indient voor de 90€; twee zeggen soms een gesprek vooraf te hebben.

Elf respondenten geven aan over instrumenten te beschikken om na te gaan of de 90€ rechtmatig wordt uitgekeerd. Vijf geven aan zowel prospectief als achteraf te checken of de 90€ terecht wordt uitgekeerd; vier respondenten doen dat steekproefsgewijs, één op indicatie en één alleen prospectief.

Vrijwel alle aanvragen voor de 90€ in 2004 en 2005 zijn door responderende zorgkantoren gehonoreerd. Over 2004 hebben we gegevens over twaalf zorgkantoren die samen 31 aanvragen voor de 90€ opslag kregen, waarvan er 30 gehonoreerd zijn en over 2005 hebben we gegevens over vijftien zorgkantoren die samen 43 aanvragen voor de 90€ opslag kregen, waarvan er 42 gehonoreerd zijn.

⁴ De subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg (CVTM-regeling) maakt onderdeel uit van de Regeling subsidies AWBZ en Ziekenfondswet. In paragraaf 2.7.10 is de subsidiëring geregeld van de zorgkantoren voor de ondersteuning van de coördinatie van (a) steunpunten mantelzorg, (b) organisaties vrijwillige thuiszorg, (c) organisaties vrijwillige terminale zorg, waaronder zelfstandige hospices, bijna-thuis-huizen en intensieve thuiszorg, en (d) netwerken palliatieve zorg.

⁵ Het Ministerie van VWS heeft naar aanleiding hiervan opdracht gegeven voor een aanvullend onderzoek dat specifiek ingaat op de omvang en oorzaken van de financiële problematiek bij PTZ-voorzieningen. Dat onderzoek wordt simultaan aan dit onderzoek uitgevoerd door Bureau Berenschot; onderzoeksresultaten waren nog niet bekend bij het maken van dit rapport.

In de interviews zeggen de zorgkantoren dat ze geen indicatie hebben dat de 90€ onterecht zou zijn toegewezen (op een enkel incident na). Belangrijk hierbij is natuurlijk wanneer iets als onterecht wordt beschouwd. Het werd bijvoorbeeld duidelijk dat, in afwijking van de CTG-regel of in afwijking van de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland hierover, die 90€ soms wordt uitgekeerd als er geen palliatieve unit is, of als er een palliatieve unit is van minder dan vier bedden, of dat er een tijdelijke palliatieve unit/bed wordt gestart. Echter, dat beschouwen die betreffende zorgkantoren niet als onterecht.

Vanuit de netwerkcoördinatoren kwamen er ook geen aanwijzingen dat de 90€ onrechtmatig zou worden gebruikt. Maar ook hier dezelfde kanttekening over wie bepaalt of iets onrechtmatig is. Zo werd in een interview er op gewezen dat er verpleeghuizen zijn die een ‘eigen’ bewoner ontslaan voor een dag en om deze daarna weer op te nemen op de palliatieve unit om zo aan de eis van ‘van buitenaf’ te voldoen. Hierbij werd aangetekend dat dit niet uit financieel oogpunt geschiedde maar vanuit menselijk perspectief om zo hun eigen bewoners dezelfde hoogwaardige zorg te kunnen bieden als aan de mensen op de palliatieve unit. Ook wordt erop gewezen dat de 90€ vaak een drijfveer is geweest, een financiële motivatie, om een palliatieve unit te starten.

Van de netwerkcoördinatoren en ook van zorgkantoorvertegenwoordigers wordt vaak gehoord dat de 90€ opslag en de oprichting van palliatieve units voor ongelijkheid zorgt tussen de vaste bewoners van een verpleeg- of verzorgingshuis en de gasten die op de palliatieve unit komen.

“Overigens vind ik het schrijnend dat op een gewone afdeling van het verpleeghuis mensen doodgaan op een kamer met vier mensen, terwijl aan het eind van dezelfde gang de palliatieve unit is waar ‘luxe’ is en veel betere zorg in de vorm van meer personeel, meer aandacht en meer tijd, zodat men niet hoeft te wachten.”(nc)

“De 90€ opslag is een draak van een regeling omdat die alleen geldt voor mensen die van buitenaf komen; terwijl in het verpleeghuis ook veel mensen zijn die er al wonen en ook palliatieve zorg nodig hebben.”(nc)

“We zijn zeer terughoudend geweest in toekenning van toeslagen, omdat wij van mening zijn dat inherent aan verpleeghuiszorg veelal een aspect terminale zorg zit. Of wel de hele bewonersgemeenschap verdient een hoger bedrag aan tarief ofwel niemand; hierin willen we eigenlijk niet verbijzonderen. We zijn terughoudend met die toeslag omdat die bedoeld is voor mensen die van buiten de instelling komen, maar aan de andere kant zijn die units dan meestal wel op een gang waar de normale bewoners ook zijn. Zo creëer je ongelijkheid.”(zk)

“We vinden het raar dat er verplicht een palliatieve unit moet zijn om in een verpleeghuis te kunnen overlijden, als je van buiten af komt. Dit is ook raar voor de mensen die al jaren in het verpleeghuis wonen, dat er geen extra middelen beschikbaar zijn als zij komen te overlijden. Die 90€ moet soepeler ingezet kunnen worden.”(zk)

Tot slot wordt door de netwerkcoördinatoren en zorgkantoren gewezen op het relatief nieuwe fenomeen dat verpleeghuizen op of nabij hun terrein een apart huis bouwen of in gebruik nemen als zijnde een palliatieve unit, c.q. een hospice. Hierdoor krijgt dit veel meer het karakter van een zelfstandig hospice, maar het blijft wel gelieerd aan het verpleeghuis en bemand door verpleeghuispersoneel. Ook kunnen ze blijven een beroep doen op de 90€ maatregel. Vanuit een netwerkregio kwam de opmerking dat dit tot scheve ogen leidt bij andere PTZ-voorzieningen en dat het verpleeghuis op deze manier van twee walletjes eet.

“Wat we wel zien is dat er in toenemende mate een tendens is vanuit verpleeghuizen om hun ‘units’ te gaan verplaatsen en onder te brengen in een apart staand huis, waardoor een huiselijker sfeer ontstaat en minder een verpleeghuismilieu. Ze blijven dan wel formeel een onderdeel van het verpleeghuis, maar krijgen het karakter van een hospice. Ook blijven ze onder het verpleeghuistarief (met 90€ opslag).”(zk)

De CVTM-regeling en PTZ-voorzieningen

In de E-mail enquête geven 10 respondenten aan dat ze altijd een gesprek hebben met de PTZ-voorzieningen die een beroep doen op de CVTM-regeling; twee zeggen dat soms te doen.

Acht respondenten geven aan dat ze instrumenten hebben om te checken of de CVTM-regeling terecht is toegekend, één iemand zegt niet over dergelijk instrumenten te beschikken en twee weten het niet. Zes respondenten zeggen zowel prospectief als achteraf te checken of de CVTM-subsidie rechtmatig is toegekend; één controleert alleen achteraf, één controleert alleen vooraf, twee op indicatie en één iemand controleert dit niet. Bijna alle CVTM-aanvragen in 2004 en 2005 werden gehonoreerd door de responderende zorgkantoren in de E-mail vragenlijst.

Vanuit de interviews bij de zorgkantoren kwam als aanvulling dat ze soms heel weinig zicht hebben hoe het CVTM geld wordt besteed. Eén van de bestemmingen van de CVTM is ‘coördinatie van vrijwilligers in de palliatief terminale zorg’ maar onder dit oormerk valt zowel coördinatie van vrijwilligers die in de thuissituatie actief zijn als coördinatie van vrijwilligers die in de hospices en bijna thuis huizen actief zijn. Het kan dus zijn dat dit geld zowel naar een hospice gaat als naar een organisatie die zorg levert aan huis gaat zonder dat het zorgkantoor dit eigenlijk weet.

Alle hospices waarin zorg verleend wordt via een extra-murale constructie kunnen buiten het gezichtsveld van het zorgkantoor vallen.

Bovendien wordt het CVTM-geld ook besteed aan de steunpunten mantelzorg en de netwerkcoördinatoren, waardoor het voor het zorgkantoor nog lastiger wordt om een goed overzicht te houden van de bestedingsdoeleinden. Ook wordt aangegeven dat een zorgkantoor geen eisen kan stellen aan hospicevoorzieningen die gebruik maken van de CVTM-regeling.

“Bij hospices heeft het zorgkantoor geen zeggenschap omdat ze dat zelf regelen; we kunnen geen eisen stellen aan minimum aantal bedden, we willen wel graag dat ze zich aansluiten bij het netwerk en voldoen aan een aantal kwaliteitsvoorwaarden en voldoende kennis en ervaring hebben.”(zk)

Zo werd ook duidelijk dat zorgkantoren hun eigen invulling geven aan de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland, door bijvoorbeeld ook CVTM subsidie toe te kennen aan zelfstandige PTZ-voorzieningen met minder dan vier bedden.

Thema financiële problemen bij PTZ-voorzieningen

De zorgkantoren geven aan dat ze oog hebben voor eventuele financiële problemen bij zelfstandige PTZ-voorzieningen. De mening over de mate waarin die voorkomen verschilt nogal, evenals de manier hoe daar mee om te gaan.

“We besteden heel nadrukkelijk aandacht aan eventuele huisvestingsproblemen van zelfstandige PTZ-voorzieningen. Ook hebben we gesprekken gehad met het College Bouw, omdat we dachten dat onze twee hospices in aanmerking zouden kunnen komen voor de functie verblijf, maar het College Bouw heeft daar niet mee ingestemd (ze voldeden niet aan technische eisen voor een AWBZ-instelling). Het is altijd zoeken naar creatieve oplossingen om de huisvestingskosten betaald te krijgen. In de beginjaren van een hospice is financiering meestal geen probleem, omdat ze van alle kanten geld krijgen, maar op de lange termijn wordt het problematisch.”(zk)

“Met de vrij gevestigde hospices hebben we een arrangement afgesproken van 240€ per persoon per dag. In die 240€ zit alleen zorg in, geen verblijf. We vragen wel dat ze goed bijhouden of het voldoende is en of het eventueel aangepast moet worden.”(zk)

“Met betrekking tot eventuele huisvestingsproblemen van zelfstandige PTZ-voorzieningen, wijzen we ze op de komst van de WTZI en de mogelijkheid een aanvraag als kleinschalige woonvoorziening in te dienen. Overigens hebben mij nog geen berichten bereikt dat hospicevoorzieningen uit mijn regio financiële problemen zouden hebben.”(zk)

“We besteden aandacht aan eventuele huisvestingsproblemen van zelfstandige PTZ-voorzieningen. We kunnen verwijzen naar andere partijen maar wij als zorgkantoor kunnen alleen zorg vergoeden. We adviseren ze vooral om goede afspraken te maken met een thuiszorgorganisatie en met het netwerk. We hebben zelfstandige PTZ-voorzieningen nog nooit geadviseerd om een aanvraag in te dienen voor de functie verblijf. Dit was ook nog niet in me opgekomen en hier hebben we dus nog geen ervaring mee.”(zk)

“We besteden zeker aandacht aan de eventuele huisvestingsproblemen van zelfstandige PTZ-voorzieningen. Bij ons is dat ook een probleem. We hebben geprobeerd om via andere middelen (van zorgkantoor en zorgverzekeraar) toch

een soort dekking van de huisvesting te krijgen. Het komt neer op een extra toeslag van x procent uit de extracomponent, 'de onplanbare zorg'-gelden, waardoor ze de huisvesting kunnen betalen. Hierdoor blijft het bij de functie die geleverd en is compleet rechtmatig. Het is een soort creatieve tussenoplossing van het zorgkantoor. Maar er moet een structurele oplossing komen hoe we moeten omgaan met de huisvestingskosten van hospices.”(zk)

“We hebben nog niks gehoord van onze hospices dat ze moeilijkheden zouden hebben omdat de huisvesting niet gefinancierd wordt. Voor zover ik weet zijn onze hospices nog nooit in de problemen geweest. Je ziet dat ze allerlei creatieve oplossingen bedenken, om dit soort dingen te dekken. Wij financieren hospices uitsluitend op de component zorg (uren verpleging en verzorging per dag); voor huisvesting vergoeden wij niks.”(zk)

“In onze regio geven de hospices aan allemaal financiële problemen te hebben. De financiële ruimte is krap en de toekomst is onzeker. Dit zijn de geluiden die ik hoor.”(nc)

“In onze regio zijn geen financiële problemen bij de hospices, ze hebben goede dekking door allerlei fondsen.”(nc)

De functie verblijf en 'kleinschalige woonvoorziening' voor zelfstandige PTZ-voorzieningen

Alle zorgkantoren zijn op de hoogte dat zelfstandige hospices de functie verblijf kunnen aanvragen. Echter, er wordt met klem op gewezen dat als voorwaarde hiervoor geldt dat de PTZ-voorzieningen hiervoor AWBZ-toegelaten instellingen dienen te zijn, met alle regels van dien. Het is hun inschatting dat al die regelgeving haaks staat op de visie van de meeste PTZ-voorzieningen dat ze een 'huis' willen zijn en geen instelling. Bovendien om een AWBZ-instelling te worden, dienen ze ook een goedkeuring te krijgen van het College Bouw. In sommige regio's zijn al gebouwen van palliatieve terminale zorgvoorzieningen afgekeurd door het College Bouw; in andere regio's zijn die toestemmingen van het College Bouw geplafonneerd en is er geen ruimte meer voor nieuwe voorzieningen.

De meeste zorgkantoren brengen netwerken (en PTZ-voorzieningen) wel op de hoogte van deze mogelijkheid, maar zijn daar zeer gereserveerd over.

Er wordt volgens de zorgkantoren en de netwerkcoördinatoren tot nu toe dan ook nauwelijks gebruik gemaakt van deze mogelijkheid.

Wat betreft de mogelijkheid om erkend te worden als kleinschalige woonvoorziening, in het kader van de per 1 januari 2006 ingevoerde WTZI, zijn de zorgkantoren hiervan wel op de hoogte, maar kunnen ze de gevolgen en de exacte procedures nog niet overzien en hebben ook nog geen ervaring hiermee. Bijna iedereen moet dit nog bestuderen en beleid maken hierop. Vaak zijn de netwerken dan ook nog niet op de hoogte gebracht hierover door het zorgkantoor.

6.6 Zijn er verschillen tussen regio's met een lage, middelmatige of hoge dichtheid?

Zoals reeds eerder op diverse plaatsen in het rapport belicht, zijn er verschillen tussen zorgkantoorregio's op te merken, maar dit heeft veelal niet, of slechts gedeeltelijk te maken met de cijfermatige dichtheid aan PTZ-bedden.

Uiteraard is er in een paar regio's met een hele lage dichtheid een beleid gevoerd en initiatieven genomen om PTZ-voorzieningen op te starten (soms op mede-initiatief van de zorgkantoren), maar evengoed is in een van de regio's het beleid gevoerd om nou net niet specifieke voorzieningen op te starten tot zolang de palliatieve zorg in de reguliere zorg goed geregeld is.

“Het uitgangspunt was eerst bestaande zorg verbeteren en dan pas eventuele lacunes gaan invullen, omdat zowel in ziekenhuizen, thuiszorg, verzorgingshuizen als verpleeghuizen voortdurend palliatieve zorg aan de orde is en niet alleen in specifieke PTZ-voorzieningen. Mijn eerste speerpunt was dat alle zorgaanbieders een beleidsplan palliatieve zorg hadden. Er zijn overal beleidsplannen gekomen.” (nc lage dichtheid)

Idem dito geldt dat in regio's met een hoge dichtheid, een zorgkantoor probeert de capaciteit terug te dringen, maar ook dat zorgkantoren de status quo houden en eventueel bereid zijn de capaciteit nog verder uit te breiden.

“Op dit moment schat ik onze capaciteit als voldoende in, maar ik weet nog niet hoe het volgend jaar wordt; ik wacht de cijfers van de inventarisatie af. We hebben een target van 44 bedden, maar ondertussen zitten we al op 46 bedden en bij tussentijdse mondelinge inventarisatie blijkt dat er weer wachtlijsten zijn. Eind januari 2006 houden we een nieuwe inventarisatie. We weten nog niet of de metingen ertoe zullen leiden dat uitbreiding van de capaciteit nodig is. Op dit moment heeft het zorgkantoor op basis van cijfers uit voorgaande jaren al wel toestemming gegeven om een nieuw hospice van 5 bedden op te richten.” (nc hoge dichtheid)

Het beleid van zorgkantoren en netwerken hangt maar zeer gedeeltelijk af van de capaciteitscijfers, maar wordt veel meer ingegeven door hun visie op palliatieve terminale zorg en de plaats hierin van specifieke palliatieve terminale zorgvoorzieningen.

Ook op andere punten zijn er verschillen tussen zorgkantoorregio's te vinden, onder andere met betrekking tot concurrentie of met betrekking tot bekostigingswijze. Maar geen van deze verschillen zijn terug te voeren op een verschil in dichtheid aan PTZ-bedden.

7 Conclusies en discussie

De eerste hoofdvraag voor dit onderzoek was welk beleid zorgkantoren en netwerken palliatieve zorg voeren ten aanzien van de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen, waarbij ook aspecten als samenwerking tussen zorgkantoren en netwerken, het referentiekader van Zorgverzekeraars Nederland en behoefteonderzoek aan de orde dienden te komen.

In het onderzoek viel op dat het beleid bepaald wordt door de visie die de betrokken mensen van zorgkantoren en netwerken hebben op palliatieve terminale zorg. Veel van de geïnterviewden vinden dat zorg aan terminale patiënten zoveel mogelijk thuis moet plaats vinden of in bestaande zorginstellingen en leggen daarom veel nadruk op versterking en verbetering van de palliatieve zorg in de reguliere zorg en het vorm geven van de keten voor palliatieve zorg. De mate waarin dit volgens de zorgkantoren en/of netwerken lukt, bepaalt dan ook mede hun kijk op de behoefte aan specifieke PTZ-voorzieningen en of het aanbod hieraan al of niet voldoende is. Hoe de capaciteit aan specifieke PTZ-voorzieningen wordt ingevuld is ook afhankelijk van de visie van zorgkantoren en netwerken. Sommige zorgkantoren vinden nadrukkelijk dat een PTZ-voorziening het beste gekoppeld kan worden aan een reeds bestaande instelling en zijn geen voorstander van zelfstandige organisaties als hospices of bijna thuis huizen; in die regio's is er dan ook een relatief overaanbod van palliatieve units bij verpleeg- en verzorgingshuizen.

Wat betreft de samenwerking en rolverdeling tussen zorgkantoren en netwerken, vinden vertegenwoordigers van zorgkantoren en netwerken dat bij de planning en realisatie van PTZ-voorzieningen de zorgkantoren de taak hebben om zorg in te kopen en afspraken te maken met de PTZ-voorzieningen. Zorgkantoren zien als hun belangrijkste rol de finale beslissing te nemen, maar maken hierbij graag gebruik van de adviezen van de netwerken palliatieve zorg. De netwerken palliatieve zorg zien het als hun taak de behoefte te peilen aan PTZ-bedden en het zorgkantoor hierover te adviseren.

Er is een grote mate van overeenstemming binnen en tussen zorgkantoren en netwerken dat ze SAMEN het meest toegerust zijn om de capaciteit aan PTZ-bedden te plannen en te realiseren.

De wijze waarop de samenwerking tussen zorgkantoor en netwerken effectief wordt vorm gegeven verschilt nogal, variërend van zeer nauwe samenwerking waarbij netwerkcoördinatoren in opdracht van het zorgkantoor werken en zorgkantoren participeren in het netwerk tot een incidenteel overleg.

De handreiking van Zorgverzekeraars Nederland is onder andere gebaseerd op de CTG-beleidsregels omtrent palliatieve terminale zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen alsook op de subsidieregeling CVTM, waarin voorwaarden staan vermeld waaronder de zorgkantoren de gelden kunnen besteden. De handreiking stelt bovendien nog een aantal

aanvullende voorwaarden voor. De betreffende documenten, en met name de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland zijn breed bekend bij zorgkantoren en netwerken. Het blijkt dat zorgkantoren de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland niet als voorschrift zien, maar echt als een handreiking waarop allerlei afwijkingen mogelijk zijn.

Onderzoek van de behoefte aan PTZ-bedden gebeurt weliswaar, en met name door de netwerken palliatieve zorg, die deze informatie dan doorgeven aan de zorgkantoren. Het behoefteonderzoek bestaat meestal uit het in kaart brengen van het aanbod enerzijds en uit het bijhouden van wachtlijsten en bezettingspercentages anderzijds, die dan op subjectieve manieren gewogen worden tot een oordeel of vraag en aanbod in evenwicht zijn. Echter we kunnen ook constateren dat de behoefte aan PTZ-capaciteit op veel verschillende manieren wordt vastgesteld en dat er geen goed instrument beschikbaar is om dat te doen en dat er veel factoren van invloed zijn op die behoefte. Behoeftedonderzoek vanuit patiëntenperspectief komt naar ons weten niet voor.

Omdat blijkt dat behoeftebepaling op veel verschillende manieren gebeurt en volgens de geïnterviewden van veel factoren afhankelijk is, lijkt het aan te bevelen dat er een instrument ontwikkeld wordt om de behoefte aan PTZ-voorzieningen te bepalen en dat de zorgkantoren vervolgens dit instrument op een eenduidige manier toepassen.

De tweede hoofdvraag betref de mening van zorgkantoren en netwerken ten aanzien van de huidige en wenselijke concentratie en capaciteit aan PTZ-bedden, de eventuele verdringingsproblematiek en concurrentie en de huidige en wenselijke schaalgrootte van PTZ-voorzieningen.

De Monitor Palliatieve Zorg (Mistiaen e.a., 2005) constateerde dat er voorjaar 2005 verschillen waren tussen zorgkantorregio's in dichtheid aan PTZ-bedden, variërend tussen 0.6 en 11.9 bedden per 100.000 inwoners. Inmiddels is bekend dat sommige regio's met een lage dichtheid ondertussen een inhaalslag hebben gemaakt, omdat in de loop van 2005-2006 nieuwe PTZ-voorzieningen van start zijn gegaan. Het is te verwachten dat de verschillen tussen de regio's voorjaar 2006 weliswaar minder zullen zijn, maar niet dat er geen verschillen meer zullen zijn.

Uit dit onderzoek onder zorgkantoren en netwerken blijkt dat de capaciteit aan PTZ-bedden over het algemeen als voldoende wordt beschouwd, zowel in regio's met een lage als met een hoge dichtheid aan PTZ-bedden. Het oordeel over de capaciteit is blijkbaar slechts gedeeltelijk gebaseerd op cijfers. Het oordeel blijkt beïnvloed te worden door de visie op palliatieve zorg, en met name in hoeverre palliatieve terminale zorg gegeven kan of dient te worden in de thuissituatie of in bestaande instellingen dan wel in specifieke terminale zorgvoorzieningen.

Ook is uit de interviews duidelijk geworden dat spreiding een belangrijke factor is om de capaciteit te beoordelen. Men vindt dat palliatieve terminale zorg dicht bij huis gegeven dient te worden maar op welke schaal je die spreiding dan moet bekijken blijft ongewis. In de interviews is ook vaak aangegeven dat naast het aantal bedden en de spreiding ervan, het ook belangrijk is dat er diversiteit in aanbod is, zodat patiënten kunnen kiezen waar ze hun laatste levensfase doorbrengen. Maar ook op dit punt is het niet duidelijk hoe

hospices, bijna thuis huizen en palliatieve units zich van elkaar en van de andere voorzieningen dienen te onderscheiden en wat de wenselijke verhouding is tussen de verschillende types.

Of vraag en aanbod in evenwicht zijn wordt in Nederland niet objectief vastgesteld. Op basis van dit onderzoek valt dan ook niet te zeggen of de verschillen in dichtheden aan PTZ-bedden problematisch zijn of niet, noch op basis waarvan je een dergelijk oordeel zou moeten vormen.

Bij de meeste geïnterviewden bestond niet de indruk dat de groei van het aantal palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen ten koste is gegaan van de groei van zelfstandige PTZ-voorzieningen. Men vindt het twee duidelijk andere types voorzieningen, die ieder zijn eigen markt heeft. Concurrentie komt voor, maar slechts in een enkele regio, en dan nog niet specifiek tussen PTZ-voorzieningen.

Ten aanzien van de schaalgrootte van PTZ-voorzieningen, is er weliswaar een duidelijke mening dat PTZ-voorzieningen niet te klein en niet te groot mogen zijn, zowel vanuit kwaliteitsperspectief als vanuit economisch perspectief, maar hele concrete cijfers noemen over de ideale schaalgrootte van PTZ-voorzieningen wordt als moeilijk ervaren. Ook is er onduidelijkheid of de gewenste schaalgrootte afhangt van het type PTZ-voorziening.

De derde hoofdvraag in dit onderzoek betrof de ervaringen die zorgkantoren en netwerken palliatieve zorg hebben als het gaat om toepassing van de 90€ maatregel en de CVTM-regeling en de financiële problematiek van zelfstandige PTZ-voorzieningen en de toepassing van de mogelijkheid om een AWBZ-toelating te krijgen of om een erkenning aan te vragen als 'kleinschalige woonvoorziening'.

Over het algemeen wordt gezegd dat zowel de 90€ opslag en de CVTM-subsidie rechtmatig worden verleend en dat hier geen misbruik wordt van gemaakt, maar desondanks wordt wel afgeweken van de criteria die in de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland of in de betreffende CTG-regels staan. Bijvoorbeeld voorwaarden als het hebben van een aparte afdeling of minimaal vier bedden worden niet altijd strikt gehanteerd. Echter dit wordt door de betrokkenen niet als onrechtmatig gezien.

Een aanleiding voor dit onderzoek was ook het signaal uit de Monitor Palliatieve Zorg dat veel PTZ-voorzieningen zeggen financiële problemen te ondervinden. Deze problematiek wordt momenteel diepgaand onderzocht door bureau Berenschot. Echter in ons onderzoek onder zorgkantoren en netwerken, geven de zorgkantoren aan dat ze ruim aandacht besteden aan de mogelijke financiële problemen van PTZ-voorzieningen bij de contractbesprekingen met hen. Maar in tegenstelling tot de geluiden van PTZ-voorzieningen zelf in de monitor, zijn de percepties van de meeste geïnterviewden in dit onderzoek dat de financiële problemen bij de zelfstandige voorzieningen wel meevallen.

De mogelijkheden voor de zelfstandige PTZ-voorzieningen om de functie verblijf aan te

vragen of een erkenning als kleinschalige woonvoorziening, zijn bekend bij zorgkantoren en netwerken, maar er wordt nauwelijks gebruik van gemaakt. Behalve dat de kleinschalige woonvoorziening een zeer recente ontwikkeling is, wordt erop gewezen dat deze door het Ministerie van VWS geschapen mogelijkheden om eventuele financiële problemen door huisvestingskosten van zelfstandige PTZ-voorzieningen te vermijden, veel regelwerk en regelgeving met zich meebrengen. Volgens de geïnterviewden willen zelfstandige PTZ-voorzieningen vooral een huis zijn en geen gezondheidszorginstelling.

De vierde en laatste hoofdvraag voor dit onderzoek ging er over of eventuele verschillen voor wat betreft de aspecten die genoemd zijn in de onderzoeksvragen 1 tot en met 3 samenhangen met de dichtheid aan PTZ-bedden in een regio.

Er zijn verschillen in beleid tussen zorgkantorregio's op te merken, maar dit heeft veelal niet, of slechts gedeeltelijk te maken met de cijfermatige dichtheid aan PTZ-bedden. Er zijn verschillen tussen regio's in beleid en in percepties over de huidige situatie en de gewenste toekomstige situatie van de palliatieve terminale zorg. Ook zijn er verschillen in het toepassen van beleidsregels. De vormgeving van de palliatieve terminale zorg wordt niet gestuurd door landelijk vastgestelde principes, maar veeleer door de visie van mensen op lokaal niveau.

De verschillen in uitgangspunten tussen enerzijds zorgkantoren onderling en tussen zorgkantoren en netwerken anderzijds, zorgen ervoor dat er regionale ongelijkheid is in de mogelijkheid zorg te krijgen in een PTZ-voorziening, in de mogelijkheid om te kiezen voor een type PTZ-voorziening en in de wijze van financiering van PTZ-voorzieningen. Daarom lijkt het ons gewenst dat overheid, zorgkantoren en netwerken op nationaal niveau met elkaar in overleg treden om meer uniformiteit in het beleid te krijgen.

Tot slot, dit onderzoek heeft percepties verzameld van mensen betrokken bij de realisatie en planning van PTZ-voorzieningen en geen feiten. Bovendien betreft de onderzoekspopulatie een selectie van personen, die niet representatief hoeft te zijn.

Ook de gebruikte methode van semi-gestructureerde interviews maakt dat niet elk interview vergelijkbaar is met het andere, vanwege de interactie die plaatsvindt tussen interviewer en geïnterviewden.

De mening van de betrokkenen van de zorgkantoren is niet geconfronteerd met de mening van de betrokkenen van de netwerken in hun regio en vice versa; hierdoor zijn verschillen in percepties niet helemaal te duiden.

Ook leverde elk interview nieuwe informatie op, wat de vraag doet rijzen of de verzamelde informatie wel representatief is voor Nederland.

Desondanks biedt dit onderzoek ons inziens voldoende aanknopingspunten voor discussie en verdere beleidsvorming omtrent de organisatie van de palliatieve terminale zorg.

Het allerlaatste woord betreft een woord van dank aan alle geïnterviewden die in een zeer drukke periode hun bereidheid toonden om op korte termijn tijd beschikbaar te stellen voor een interview.

8 Literatuur

- Baecke J, Cazemier G. (2004). Monitor CVTM-regeling deel 2: netwerken palliatieve zorg. Resultaten meting 2004. Leusden: Bestuur & Management Consultants.
- Baecke J, Cazemier G. (2003). BMC. Monitor netwerken palliatieve zorg; resultaten meting 2003. Leusden: Bestuur & Management Consultants.
- Francke AL, Persoon A, Temmink D, Kerkstra A. (1997). Palliatieve zorg in Nederland. Een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden. Utrecht: NIVEL.
- Francke AL. (2003). Palliatieve terminale zorg in Nederland; Rijksoverheidsbeleid. Ministerie van VWS; NIVEL.
- Knapen M. (1999). Inventarisatie hospices/units in Nederland, stand van zaken medio 1999. Voorburg: Projectgroep Integratie Hospice zorg.
- Ministerie van VWS (Mw Drs C. Ross-van Dorp). (21 november 2002). Voortgang en verdere verbetering palliatieve zorg. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS.
- Ministerie van VWS (oktober 2005). Brief "Offerte-aanvraag onderzoek rol zorgkantoren t.a.v. palliatieve zorg". Den Haag: Ministerie van VWS (kenmerk FPB/Inkoop-2623812).
- Mistiaen P, Hasselt TJ van, Francke AL. (2005). Monitor palliatieve zorg, rapport 2005. Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen P, Francke AL. (2004a). Monitor palliatieve zorg, rapport 2004. Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen P, Francke AL. (2004b). Verscheidenheid en capaciteitsbenutting in palliatieve terminale zorgvoorzieningen. Utrecht: NIVEL.
- Projectgroep Integratie Hospicezorg (2001). Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten. Eindrapport. Projectgroep Integratie Hospicezorg.
- Toetsingscommissie COPZ (2004). Eindrapport. Vijf jaar Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg. Toetsingscommissie COPZ.
- Zorgverzekeraars Nederland (2004). Beleid zorgkantoor palliatief-terminale zorg: handreiking voor lokaal overleg met zorgaanbieders. Zeist: Zorgverzekeraars Nederland.

Bijlage 1 E-mail vragenlijst concessiehouders

1. *Wat is uw functie?*

.....

2. *Voor welke zorgkantoren is uw organisatie concessiehouder? (syp. aankruisen)*

- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Midden-Ijssel | <input type="checkbox"/> t Gooi | <input type="checkbox"/> Utrecht |
| <input type="checkbox"/> Drenthe | <input type="checkbox"/> Midden-Holland | <input type="checkbox"/> Kennemerland |
| <input type="checkbox"/> Noord Oost Brabant | <input type="checkbox"/> Arnhem | <input type="checkbox"/> Amsterdam |
| <input type="checkbox"/> Zuid-Hollandse Eilanden | <input type="checkbox"/> West-Brabant | <input type="checkbox"/> Haaglanden |
| <input type="checkbox"/> Flevoland | <input type="checkbox"/> Noord Holland Noord | <input type="checkbox"/> Nieuwe Waterweg Noord |
| <input type="checkbox"/> Twente | <input type="checkbox"/> Zuid-Holland Noord | <input type="checkbox"/> Apeldoorn/Zutphen |
| <input type="checkbox"/> Zuid Oost Brabant | <input type="checkbox"/> Groningen | <input type="checkbox"/> Rotterdam |
| <input type="checkbox"/> Friesland | <input type="checkbox"/> Waardenland | <input type="checkbox"/> Nijmegen |
| <input type="checkbox"/> Delft Westland Oostland | <input type="checkbox"/> Midden-Brabant | <input type="checkbox"/> Amstelland en De Meerlanden |
| <input type="checkbox"/> Zaanstreek/Waterland | <input type="checkbox"/> Noord- en Midden-Limburg | <input type="checkbox"/> Zeeland |
| <input type="checkbox"/> Zuid-Limburg | <input type="checkbox"/> Zwolle | |

3. *Voeren de zorgkantoren waarvoor u concessiehouder bent een uniform beleid ten aanzien van realisatie en zorginkoop van palliatieve terminale zorgvoorzieningen?*

- ja, alle onderhandelingen en afspraken over PTZ-voorzieningen van alle onder ons ressorterende zorgkantoren worden door dezelfde persoon besproken
- ja, als concessiehouder hebben we een beleidskader voor PTZ-voorzieningen opgesteld, en vragen we de zorgkantoren zich hier aan te houden, maar de onderhandelingen en afspraken worden per zorgkantoor door andere personen behandeld
- nee, het staat ieder zorgkantoor binnen ons concessiehouderschap vrij om afspraken en onderhandelingen met PTZ-voorzieningen te voeren
- niet van toepassing, omdat we als concessiehouder slechts 1 zorgkantoor vertegenwoordigen

Indien u vraag 3 beantwoord hebt met 2^e of 3^e mogelijkheid, geef aan namens welk zorgkantoor u het vervolg van de vragenlijst invult

4. Zorgverzekeraars Nederland heeft in 2004 een handreiking voor zorgkantoren geschreven ten aanzien van de contractering van palliatief terminale zorg. Deze handreiking bevat criteria ten aanzien van behoefte en spreiding van PTZ-voorzieningen en –bedden, noodzakelijke kwaliteit en betaalbaarheid en doelmatigheid. In welke mate onderschrijft u als concessiehouder de handreiking van ZN?

- helemaal
- grotendeels
- gedeeltelijk
- niet

5. Het zorgkantoor dient bij zijn inkoopbeleid van (palliatief terminale) zorg rekening te houden met de behoefte hieraan. Hoe komt u aan informatie hierover? (meerdere antwoorden mogelijk)

- landelijke kengetallen (bv. Nivel-monitor)
- informatie verkregen vanuit netwerken palliatieve zorg in onze regio
- informatie verkregen vanuit zorgaanbieders
- eigen onderzoek naar behoefte
- we beschikken niet over informatie hierover

6. Hoe schat u het actuele totale aanbod aan PTZ-bedden (dus zowel hospices, bijna thuis huizen, units in verpleeg- en verzorgingshuizen) voor de onder u ressorterende zorgkantoorregio's in?

- een overschot
- ruim voldoende
- voldoende
- ondercapaciteit

7. PTZ-voorzieningen worden vaak onderscheiden in zelfstandige hospices en bijna thuis huizen enerzijds en PTZ-units die onderdeel zijn van verpleeg- en verzorgingshuizen. Hoe vindt u de verdeling in PTZ-bedden naar type voorziening in uw zorgkantoorregio's?

- adequate verdeling van PTZ-bedden over zelfstandige voorzieningen en PTZ-units
- er zijn te veel PTZ-bedden in units verpleeg/verzorgingshuizen
- er zijn te veel PTZ-bedden in hospices of bijna thuis huizen
- geen mening

8. Hoeveel PTZ-bedden zijn er momenteel volgens u in de onder u ressorterende zorgkantorregio's (bij benadering)?

- ... bedden in hospices/bth
- ... bedden in units verpl/verz
- we beschikken niet over informatie hierover

9. Hoeveel patiënten hebben in het eerste halfjaar van 2005 palliatieve terminale zorg gekregen in een PTZ-voorziening uit de onder u ressorterende zorgkantorregio's?

- Patiënten in een PTZ-unit van een verpleeg- of verzorgingshuis
- Patiënten in een hospice of bijna thuis huis
- we beschikken niet over informatie hierover

10. Hoeveel netwerken palliatieve zorg zijn er in de regio's van de onder u ressorterende zorgkantoren?

- netwerken
- weet ik niet

11. Voert u periodiek overleg met de netwerkcoördinatoren over behoefte, planning en realisatie van PTZ-voorzieningen?

- Ja, eenmaal per jaar
- Ja, halfjaarlijks
- Ja, per kwartaal
- Ja, maandelijks
- Neen, er wordt alleen op indicatie overleg gevoerd

12. Voert u periodiek overleg met de afdeling palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra in uw regio over de behoefte, planning en realisatie van PTZ-bedden?

- Ja, eenmaal per jaar
- Ja, halfjaarlijks
- Ja, per kwartaal
- Ja, maandelijks
- Neen, er wordt alleen op indicatie overleg gevoerd

13. Voert u periodiek overleg met gemeentelijke overheden over de behoefte, planning en realisatie van PTZ-voorzieningen?

- Ja, eenmaal per jaar
- Ja, halfjaarlijks
- Ja, per kwartaal
- Ja, maandelijks
- Neen, er wordt alleen op indicatie overleg gevoerd

14. Zijn er nog andere instanties of overheden waarmee u periodiek overleg voert met betrekking tot behoefte, planning en realisatie van PTZ-voorzieningen?

- Neen
- Ja, met name.....

15. Heeft u gesprekken met organisaties die plannen hebben voor de realisatie van een PTZ-voorziening vooraleer ze een daadwerkelijk aanvraag indienen voor de '90-euro opslag' dan wel voor een CVTM-subsidie?

- Ja
- Soms
- Neen

16. Heeft u als concessiehouder of hebben uw zorgkantoren middelen of instrumenten om na te gaan of PTZ-voorzieningen terecht beroep doen op de '90 euro opslag'?

- weet ik niet
- nee, wij hebben dergelijke middelen of instrumenten niet
- ja, wij hebben dergelijke middelen of instrumenten

17. Heeft u als concessiehouder of hebben uw zorgkantoren middelen of instrumenten om na te gaan of PTZ-voorzieningen terecht beroep doen op de CVTM-subsidie?

- weet ik niet
- nee, wij hebben dergelijke middelen of instrumenten niet
- ja, wij hebben dergelijke middelen of instrumenten

18. Controleert u PTZ-voorzieningen of ze voldoen aan de voorwaarden voor het krijgen van de '90-euro opslag'?

- ja, zowel prospectief voor ze geld ontvangen als controle achteraf
- ja, alleen prospectief
- ja, alleen controle achteraf
- ja, alleen steekproefsgewijs
- ja, alleen op indicatie
- neen

19. Controleert u PTZ-voorzieningen of ze voldoen aan de voorwaarden voor het krijgen van de CVTM-subsidie?

- ja, zowel prospectief voor ze geld ontvangen als controle achteraf
- ja, alleen prospectief
- ja, alleen controle achteraf
- ja, alleen steekproefsgewijs
- ja, alleen op indicatie
- neen

20. Van hoeveel organisaties heeft u in 2004/2005 aanvragen gekregen voor een beroep op de zogenaamde '90-euro opslag' voor palliatieve terminale zorg in units van verpleeg- en verzorgingshuizen en hoeveel heeft u er gehonoreerd?

	In 2004	In 2005
Aantal aanvragen '90-euro opslag'		
Aantal gehonoreerd		

21. Van hoeveel PTZ-voorzieningen heeft u in 2004/2005 aanvragen gekregen voor een beroep op de CVTM voor de coördinatie van vrijwilligers in hospices en bijna thuis huizen en hoeveel heeft u er gehonoreerd?

	In 2004	In 2005
Aantal aanvragen CVTM		
Aantal gehonoreerd		

Dit is het eind van de vragenlijst. Als u nog aanvullende opmerkingen heeft kunt u deze hieronder schrijven:

.....
.....
.....
.....

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage 2 Topiclijst interviews zorgkantoorvertegenwoordigers

Gedurende het interview wordt u ook in de gelegenheid gesteld om relevante onderwerpen die niet in deze topiclijst staan aan de orde te stellen

Hoe ziet u de rol van de zorgkantoren bij het plannen en realiseren van PTZ-voorzieningen?

Hoe ziet u de rol van de netwerken palliatieve zorg bij het plannen en realiseren van PTZ-voorzieningen?

Hoe ziet u de rol van de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra bij het plannen en realiseren van PTZ-voorzieningen?

Welke partij acht u het meest toegerust voor de planning van het aanbod (zorgkantoor, netwerk palliatieve zorg, Integrale Kankercentra, andere)? hoe kijkt u hier tegenaan?

Heeft u een rol bij het aanvragen van (gemeentelijke) vergunningen bij het realiseren van PTZ-voorzieningen?

Voert u zelf onderzoek of peilingen uit omtrent de behoefte aan PTZ-voorzieningen?

In de handreiking van Zorgverzekeraars Nederland staan verschillende criteria met betrekking tot de inkoop van palliatieve terminale zorg: welke vindt u het meest belangrijk? Dienen instellingen aan alle voorwaarden te voldoen?

Er zijn geluiden dat verpleeg- en verzorgingshuizen niet altijd terecht beroep doen op de zogenaamde '90-euro opslag', wat zijn uw ervaringen hiermee?

Honoreert u aanvragen van PTZ-voorzieningen die minder dan 4 bedden hebben? En maakt u hierbij nog eventueel onderscheid naar type PTZ-voorzieningen?

In uw regio zijn er volgens onze gegevens meer/minder/evenveel PTZ-bedden dan zoals in de handreiking staat van Zorgverzekeraars Nederland (4-6 bedden per 100000 inwoners).

Hoe kijkt u aan tegen de dichtheid aan PTZ-bedden in uw zorgkantoorregio? Vindt u dat er voldoende, onvoldoende of overcapaciteit is? Waar heeft dit volgens u mee te maken?

Andere zorgkantoorregio's hebben soms meer soms minder PTZ-bedden dan bij u: wat zijn volgens u mogelijke verklaringen voor de verschillen in dichtheid?

De laatste jaren constateren we een flinke groei van met name palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen: heeft u het idee dat dit ten koste gaat van de groei van hospices en bijna thuis huizen en/of de levensvatbaarheid ervan?

Wat vindt u de minimale /maximale/ideale schaalgrootte voor PTZ-voorzieningen om kwalitatief volwaardige zorg te leveren? En zijn hiervoor andere normen voor units in verpleeg- of verzorgingshuizen dan voor hospices of bijna thuis huizen?

Wat vindt u de minimale/ maximale/ideale schaalgrootte voor een PTZ-voorziening om economisch rendabel te zijn? En zijn hiervoor andere normen voor units in verpleeg- of verzorgingshuizen dan voor hospices of bijna thuis huizen?

Besteedt u aandacht aan eventuele huisvestingsproblemen van zelfstandige PTZ-voorzieningen?

In welke mate adviseert u zelfstandige PTZ-voorzieningen op de mogelijkheid om een aanvraag in te dienen voor de functie verblijf?

Wijst u zelfstandige PTZ-voorzieningen op de (toekomstige) mogelijkheid om erkenning aan te vragen als kleinschalige woonvoorziening?

Zijn er nog andere zaken die u graag wilt opmerken?

Bijlage 3 Topiclijst interviews netwerkcoördinatoren

Gedurende het interview wordt u ook in de gelegenheid gesteld om relevante onderwerpen die niet in deze topiclijst staan aan de orde te stellen

Welke rol speelt uw netwerk bij het realiseren en plannen van PTZ-voorzieningen?

Voert u periodiek overleg met de zorgkantoren over de realisatie en planning van PTZ-voorzieningen?

Welke partij acht u het meest toegerust voor de planning van het aanbod (zorgkantoor, netwerk palliatieve zorg, Integrale Kankercentra, andere)? Hoe kijkt u hier tegenaan?

Voert u periodiek overleg met gemeentelijke overheden over de realisatie en planning van PTZ-voorzieningen?

Heeft u een rol bij het aanvragen van (gemeentelijke) vergunningen bij het realiseren van PTZ-voorzieningen?

Als u hoort dat er in uw regio organisaties zijn die met plannen voor een PTZ-voorziening rondlopen, hoe reageert u daar dan op?

Voert u zelf onderzoek of peilingen uit omtrent de behoefte aan PTZ-voorzieningen?

Zijn er binnen uw regio volgens u teveel, te weinig of juist een goed aantal PTZ-bedden?

Hoe vindt u de verdeling tussen units in verpleeg- en verzorgingshuizen en zelfstandige PTZ-voorzieningen?

De laatste jaren constateren we een flinke groei van met name palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen: heeft u het idee dat dit ten koste gaat van de groei van zelfstandige hospices en bijna thuis huizen en/of de levensvatbaarheid ervan?

Is er sprake van concurrentie in uw netwerk?

In uw regio zijn er volgens onze gegevens meer/minder/evenveel PTZ-bedden dan zoals in de handreiking staat van Zorgverzekaars Nederland (4-6 bedden per 100000 inwoners). Hoe kijkt u aan tegen de dichtheid aan PTZ-bedden in uw regio? Vindt u dat er voldoende, onvoldoende of overcapaciteit is? Waar heeft dit volgens u mee te maken?

Andere zorgkantoorregio's hebben soms meer soms minder PTZ-bedden dan bij u? Wat zijn volgens mogelijke verklaringen voor de verschillen in dichtheid?

Wat vindt u de minimale /maximale/ideale schaalgrootte voor PTZ-voorzieningen om kwalitatief volwaardige zorg te leveren? En zijn hiervoor andere normen voor units in verpleeg- of verzorgingshuizen dan voor hospices of bijna thuis huizen?

Wat vindt u de minimale/ maximale/ideale schaalgrootte voor een PTZ-voorziening om economisch rendabel te zijn? En zijn hiervoor andere normen voor units in verpleeg- of verzorgingshuizen dan voor hospices of bijna thuis huizen?

Zijn er nog andere zaken die u graag wilt opmerken?

Bijlage 4 Respons per zorgkantoorregio en dataverzamelingsbron

Code Zorg kantoor	Aantal netwerken	PTZ-bedden per 100.000 inwoners Bron: Nivel Monitor 2005 Laag: 0 < 4 Middelmatig: 4-6 Hoog: >6	Informatie verkregen uit E-mail vragenlijst	Informatie verkregen uit interview met zorgkantoor- vertegenwoordiger	Aantal netwerken waarover informatie is verkregen via interviews netwerk- coördinatoren
1-1	4	Laag		Ja	4
1-2	2	Laag		Ja	
1-5	1	Laag			
3-2	1	Laag			
4-1	5	Laag	Ja	Ja	5
6-1	1	Laag	Ja		
7-3	4	Laag			
8-2	3	Laag	Ja	Ja	3
9-1	1	Laag	Ja		1
12-4	2	Laag			1
1-6	3	Middelmatig		Ja	1
2-3	1	Middelmatig		Ja	1
2-4	6	Middelmatig		Ja	1
3-3	3	Middelmatig	Ja	Ja	1
7-1	5	Middelmatig			
7-2	4	Middelmatig	Ja	Ja	4
8-1	2	Middelmatig	Ja	Ja	1
10-1	1	Middelmatig	Ja	Ja	
10-2	2	Middelmatig	Ja		
11-1	3	Middelmatig	Ja		
12-1	1	Middelmatig			
12-3	4	Middelmatig			
13-2	1	Middelmatig	Ja	Ja	1
1-3	1	Hoog			
1-4	1	Hoog	Ja	Ja	1
2-1	1	Hoog		Ja	1
2-2	2	Hoog		Ja	
3-1	3	Hoog			1
5-1	1	Hoog	Ja	Ja	1
6-2	1	Hoog	Ja		
12-2	2	Hoog	Ja		1
13-1	1	Hoog	Ja		
32	72		16/32	16/32	29/72

