



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2004. De gegevens mogen met bronvermelding (P. Mistiaen, A.L. Francke, *Verscheidenheid en capaciteitsbenutting in palliatieve terminale zorgvoorzieningen*, NIVEL 2004) worden gebruikt.

Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Verscheidenheid en capaciteitsbenutting in palliatieve terminale zorgvoorzieningen

Onderzoeksrapport

P. Mistiaen
A.L. Francke



In opdracht voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

ISBN 90-6905-699-2

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2729700

Fax 030 27292729

©2004 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Inhoud	3
Voorwoord	5
Samenvatting	7
Lijst met afkortingen	9
1 Achtergrond	11
2 Methode	15
3 Resultaten	19
3.1 Respons	19
3.2 Capaciteit en capaciteitsbenutting	21
3.2.1 Capaciteit	21
3.2.2 Capaciteitsbenutting	30
3.3 Verscheidenheid tussen type PTZ-voorzieningen in zorgaanbod	33
3.3.1 Verscheidenheid in inzet van professionals en vrijwilligers	34
3.3.2 Verscheidenheid in zorgproducten	37
3.3.3 Verscheidenheid in kwaliteitskenmerken en samenwerking	37
3.3.4 Verscheidenheid in financiering	41
3.4 Verscheidenheid tussen type PTZ-voorzieningen in zorgvragers	44
4 Conclusies en discussie	47
Literatuur	53
Bijlage 1: Vragenlijst palliatieve terminale Zorgvoorzieningen	55

Voorwoord

Voor u ligt een onderzoeksverslag over de ‘markt’ van palliatieve terminale zorgvoorzieningen in Nederland. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport als verdiepingsstudie bij de lopende Monitor Palliatieve Zorg. Die monitor betreft een meerjarige longitudinale studie naar ontwikkelingen op het terrein van palliatieve zorg. Gelijktijdig met dit specifieke rapport over palliatieve terminale zorgvoorzieningen, is het eerste algemene monitorrapport over 2004 verschenen waarin ook informatie is te vinden over consultatievoorzieningen en de palliatieve afdelingen van de Integrale Kankercentra (Mistiaen en Francke, 2004).

Patriek Mistiaen en Anneke Francke

Samenvatting

In opdracht van het Ministerie van VWS is een onderzoek uitgevoerd naar de verscheidenheid en capaciteitsbenutting van de palliatieve terminale zorgvoorzieningen in Nederland. Of anders uitgedrukt naar de 'markt' van deze voorzieningen.

Aanleiding voor het onderzoek vormden signalen uit het veld dat er overcapaciteit aan en concurrentie tussen palliatieve terminale zorgvoorzieningen aan het ontstaan zou zijn. Deze concurrentie zou gepaard gaan met een verdringing van onder meer bijna thuis huizen en hospices door de palliatieve units van verpleeg- en verzorgingshuizen.

Op basis van gegevens uit de reeds lopende Monitor Palliatieve Zorg is dit vraagstuk nader geanalyseerd. Aan alle palliatieve terminale zorgvoorzieningen in Nederland is in het voorjaar van 2004 een vragenlijst gestuurd. De respons bedroeg 70%.

Het blijkt dat er een groot en nog steeds toenemend aantal palliatieve terminale zorgvoorzieningen is in Nederland. De capaciteit bedraagt ongeveer 191 operationele voorzieningen met circa 671 plaatsen voor palliatieve terminale zorg. Hiernaast zijn nog ruim 50 voorzieningen in oprichting. Het is niet onwaarschijnlijk dat er binnen twee jaar 1000 plaatsen voor palliatieve terminale zorg beschikbaar zijn.

Er zijn zowel bijna thuis huizen, high care hospices als palliatieve units bij verpleeg- en verzorgingshuizen en in mindere mate ook hospices voor kinderen en palliatieve units bij ziekenhuizen. De capaciteitsgroei betreft alle types voorzieningen.

Er bestaan grote regionale verschillen in het aanbod van palliatieve terminale zorgvoorzieningen, variërend van 4 tot 74 plaatsen per 100.000 inwoners van 65 jaar en ouder. Het bezettingspercentage bedraagt circa 70%. Bijna alle palliatieve terminale zorgvoorzieningen hadden in 2003 wel eens te maken met onbezette plaatsen wegens onvoldoende aanbod aan cliënten. Hiertegenover had 60% van de voorzieningen ook wel eens te kampen met wachttijden voor patiënten.

Gemeten naar de norm van Zorgverzekeraars Nederland of met behulp van het instrument voor de behoeftebepaling van de Projectgroep Integratie Hospicezorg, zijn er momenteel voldoende plaatsen voor palliatieve terminale zorg in Nederland.

De verschillende types palliatieve terminale zorgvoorzieningen onderscheiden zich van elkaar op een aantal punten. Bijna thuis huizen en high care hospices zijn veelal zelfstandige particuliere initiatieven, terwijl palliatieve units bij verpleeg- en verzorgingshuizen onderdeel uitmaken van een grotere reguliere gezondheidsorganisatie.

Dit onderscheid uit zich ook in de financiering. De zorg op de palliatieve units van verpleeg- en verzorgingshuizen wordt integraal betaald vanuit het instellingsbudget, en vanuit de 90€ opslag per dag op dit budget per patiënt. De zorg in bijna thuis huizen en high care hospices wordt betaald vanuit de AWBZ net zoals dat in een thuissituatie

gebeurt. De kosten voor huisvesting en verblijf in bijna thuis huizen en high care hospices worden bekostigd vanuit giften, subsidies en eigen bijdragen van de gasten.

De huisarts van de patiënt draagt meestal de medische eindverantwoordelijkheid in bijna thuis huizen en op palliatieve units van verzorgingshuizen, terwijl in de high care hospices en op palliatieve units van verpleeghuizen de medische zorg wordt verleend door een arts die verbonden is aan die voorziening.

De zorg is in alle types voorzieningen multidisciplinair. Continue aanwezigheid van verpleegkundigen is vooral het geval in high care hospices en units van verpleeghuizen en in mindere mate op de palliatieve units van verzorgingshuizen en in bijna thuis huizen.

Vrijwilligers zijn het meest te vinden in bijna thuis huizen en high care hospices. Alle types voorzieningen bieden naast de feitelijke patiëntenzorg een ruim scala aan 'producten', zoals zorg aan de naasten van de patiënt, deskundigheidsbevordering, begeleiding bij rouwverwerking en andere.

Alle types voorzieningen hebben veel aandacht voor hun kwaliteitsbeleid. Ze werken ook samen met veel relevante partners in de regio en de meeste palliatieve terminale zorgvoorzieningen zijn onderdeel van een netwerk palliatieve zorg.

Alle palliatieve terminale zorgvoorzieningen nemen voornamelijk oncologische patiënten met een levensverwachting van minder dan drie maanden op. Bijna thuis huizen hebben relatief vaker exclusiecriteria bij opname die te maken hebben met de complexiteit van zorg.

Dit onderzoek bevat geen gegevens over de feitelijk geleverde zorg en de kwaliteit ervan, noch over wat patiënten wensen of waarop ze hun keuze voor een bepaald type voorziening baseren. Bijgevolg bevat dit onderzoek ook geen gegevens over mogelijke verschillen hierin tussen types zorgvoorzieningen. Vervolgonderzoek lijkt in dit opzicht noodzakelijk.

Lijst met afkortingen

Om de leesbaarheid te bevorderen wordt in het rapport gebruik gemaakt van een aantal afkortingen:

PTZ-voorziening:	palliatieve terminale zorgvoorziening
PTZ-bed:	bed in een palliatieve terminale zorgvoorziening
BTH:	bijna thuis huis
HCH:	high care hospice
KIN:	kinderhospice
VPL:	palliatieve unit bij een verpleeghuis
VZH:	palliatieve unit bij een verzorgingshuis/woonzorgcentrum
ZKH:	palliatieve unit bij een ziekenhuis
AND:	palliatieve terminale zorgvoorzieningen die niet ondergebracht wilden worden als BTH, HCH, KIN, VPL, VZH of ZKH
COPZ:	Centra voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg
IKC:	Integraal Kankercentrum
RIO:	Regionaal Indicatieorgaan
CVTM:	subsidieregeling Coördinatiekosten Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning

Voorheen en in verschillende beleidsstukken werd gesproken over hospicevoorzieningen; in dit rapport is gekozen voor een meer neutrale term namelijk ‘palliatieve terminale zorgvoorzieningen’.

Voor dit onderzoek is uitgegaan van de volgende definitie:

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

1 Achtergrond

De belangstelling voor palliatieve zorg in het algemeen en voor de zorg verleend in speciale palliatieve terminale zorgvoorzieningen (PTZ-voorzieningen) is de laatste 10 jaar sterk toegenomen (Francke, 2003). De eerste PTZ-voorzieningen in Nederland gingen eind jaren '80 van start. Het eindrapport van de Toetsingscommissie COPZ meldt dat er eind 1997 37 PTZ-voorzieningen waren, oplopend tot ongeveer 150 aan het eind van 2003 (Toetsingscommissie COPZ, 2004).

Dat 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 et al., 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 VWS de Projectgroep Integratie Hospicezorg. In 2001 kwam deze projectgroep met een eindadvies waarin onder meer voor de vorming van netwerken werd gepleit. Binnen die netwerken moesten PTZ-voorzieningen samen met andere aanbieders van palliatieve zorg (onder andere thuiszorg, huisartsen, ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen) gaan samenwerken. Ook stipte het eindadvies enkele knelpunten in de financiering aan. Zo zouden verpleeg- en verzorgingshuizen de extra kosten voor dure medicijnen of intensieve zorg van terminale patiënten niet geheel kunnen financieren uit de AWBZ-budgetten. In aansluiting op het eindadvies van de Projectgroep Integratie Hospicezorg, 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. Om in aanmerking te komen voor de toeslag is deelname aan een netwerk palliatieve zorg verplicht, evenals het hebben van een speciale palliatieve unit.

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

In 2004 kwamen uit het veld signalen (onder meer Bart, 2004; ZN, 2004) die aanleiding vormden om de verschillen en overeenkomsten tussen PTZ-voorzieningen onder de loep te nemen. Die signalen betroffen de volgende aspecten:

- verscheidenheid, 'verdringing' op de markt en benutting van de capaciteit;
- verschillen dan wel overeenkomsten tussen PTZ-voorzieningen qua zorgaanbod en kwaliteit;
- aard en omvang van de zorgvraag van terminale patiënten, in relatie tot de indicatiestelling en het zorgaanbod van PTZ-voorzieningen.

In het nu volgende wordt nader ingegaan op die aspecten.

Verscheidenheid, 'verdringing' en capaciteitsbenutting

De meeste terminale patiënten willen het liefst in de eigen woonomgeving verzorgd worden (Klinkenberg, 2003). Er kunnen echter omstandigheden zijn die de zorg thuis onmogelijk of onwenselijk maken: bijvoorbeeld als patiënten zeer complexe zorg nodig hebben. Ook is zorg thuis soms niet mogelijk doordat er weinig mantelzorg beschikbaar is, de mantelzorgers het niet meer aankunnen of doordat de patiënt geen geschikte woning heeft. Vanwege die verschillende redenen zou er een verscheidenheid aan PTZ-voorzieningen in een regio moeten zijn, zonder dat dat gepaard gaat met ondoelmatige situaties of overcapaciteit (Ministerie van VWS, 2004).

Of er inderdaad sprake is een verscheiden aanbod in een regio, zal mede afhangen van de wijze waarop de 'markt' in die regio functioneert, bijvoorbeeld of zorgaanbieders samenwerken dan wel concurreren en elkaar verdringen. Begin 2004 kwamen er signalen dat vooral de aantallen palliatieve units van verpleeg- en verzorgingshuizen sterk groeien en dat er daardoor minder aandacht zou zijn voor de mogelijkheden om thuis te sterven (Bart, 2004). Ook zouden doordat er steeds meer palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen komen, bedden bij hospices en bijna thuis huizen leeg gaan staan. Daarbij zou ook meespelen dat de hospices en bijna thuis huizen financieel kwetsbaarder zijn dan de palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen. Niet alleen kunnen die units een beroep doen op de voornoemde 90€ maatregel. Ook speelt mee dat huisvestingskosten bij een unit in een verpleeg- of verzorgingshuis in het AWBZ-tarief worden meegenomen, terwijl een hospice of bijna thuis huis zelf creatief moet zijn bij het vinden van dekking van deze kosten. De units in verpleeg- en verzorgingshuizen hebben bovendien het voordeel van de schaalgrootte, waardoor ze mogelijk makkelijker ondersteunende diensten en efficiënter personeel kunnen inzetten. Door de sterkere positie van units zouden hospices en bijna thuis huizen mogelijk verdrongen worden op de markt van palliatieve zorgaanbieders. De kans daarop lijkt groter wanneer er sprake is van een zekere overcapaciteit in een regio. Wanneer instellingen van de markt worden verdrongen op grond van kwaliteitsverschillen behoeft dit proces niet per definitie ongunstig te zijn. Anders wordt het wanneer één en ander vooral het gevolg zou zijn van de voornoemde verschillen in financieringsmogelijkheden tussen de onderscheiden instellingen (Ministerie van VWS, 2004).

Met het oog op de marktwerking is het van belang om meer zicht te krijgen op de specifieke patiëntengroepen van de diverse PTZ-voorzieningen in een regio: gaat het bijvoorbeeld bij de palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen altijd om mensen die thuis niet op adequate wijze verzorgd kunnen worden of soms toch ook om verpleeg- en verzorgingshuisbewoners die in de terminale fase niet overgeplaatst kunnen of willen worden naar een hospice of bijna thuis huis en daarom maar opgenomen worden op de palliatieve unit? En worden er in zelfstandige hospices patiënten met complexere problematiek opgenomen dan in bijna thuis huizen?

Verschillen in zorgaanbod en kwaliteit

In de literatuur of beleidsnotities op dit gebied wordt veelal een onderscheid gemaakt tussen enerzijds bijna thuis huizen en anderzijds hospices en palliatieve units (onder andere Francke, 2003; Ministerie van VWS, 2004). Bijna thuis huizen zouden

voornamelijk met vrijwilligers werken en de bewoners zouden hun eigen mantelzorgers, huisarts en andere zorgverleners 'meenemen' naar het huis. Palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen en hospices zouden vooral met geschoolde professionals werken. Het is belangrijk om meer inzicht te krijgen in hoeverre er wat dat betreft werkelijk verschillen bestaan. Ook is meer inzicht gewenst in de rol van vrijwilligers en de mate waarin zij worden ingeschakeld. Het antwoord op de vraag of in een bepaalde regio bijvoorbeeld een unit in een verpleeg- of verzorgingshuis moet worden gerealiseerd, terwijl aldaar ook een hospice is gevestigd of omgekeerd, kan anders luiden wanneer er sprake is van gelijksoortige voorzieningen dan van een aantoonbaar verschillend aanbod. Meer inzicht in verschillen in de aard, omvang en kwaliteit van het zorgaanbod is voor VWS en ook voor andere betrokken organisaties (zorgkantoren, aanbieders) van belang om een standpunt in te nemen ten aanzien van het voornoemde mogelijke 'verdringingsprobleem' (Ministerie van VWS, 2004).

Aard en omvang van de zorgvraag

Het Ministerie van VWS wenst ook inzicht te verkrijgen in de aard van de zorgvraag waarmee mensen in een PTZ-voorziening terechtkomen, welke zorg voor hen geïndiceerd wordt, hoeveel zorg voor hen noodzakelijk is en hoe lang patiënten in een voorziening verblijven. VWS zou, rekening houdend met de zorgvragen van terminale patiënten, de wijze waarop wordt geïndiceerd en de financieringsmogelijkheden, willen komen tot richtlijnen of normen voor zorgverzekeraars met betrekking tot de inzet van AWBZ-zorg (Ministerie van VWS, 2004).

Positiebepaling van VWS

Tot nu toe heeft VWS zich op het standpunt gesteld dat zaken als kwaliteit primair de verantwoordelijkheid zijn van de desbetreffende instellingen en de planning van zorg een zaak is van de zorgkantoren en zorgaanbieders. Doelmatigheid van zorg is echter wel bij uitstek een vraagstuk waarin het departement is geïnteresseerd. Daarnaast zijn zorgkantoren geïnteresseerd in mogelijkheden om in hun regio's de keuzemogelijkheden voor patiënten te bevorderen. Zij streven ernaar om op grond van afspraken met gecontracteerde zorgaanbieders te komen tot kwalitatief goede, toereikende en doelmatige zorg. Er was dus voldoende reden om te kijken naar de actuele situatie ten aanzien van bepaalde voorzieningen op het terrein van de palliatieve zorg. De uitkomsten van dit onderzoek zouden aanleiding kunnen geven voor VWS om in overleg met de sector zelf te komen tot bepaalde zelfreguleringsinstrumenten. Hier wordt bewust gesproken van 'zelfreguleringsinstrumenten', omdat vooral voor de hospices en bijna thuis huizen geldt dat vaak sprake is van een particulier initiatief dat in het leven geroepen kan worden zonder dat VWS of bijvoorbeeld de zorgkantoren - als zij dat al zouden willen - een duidelijke drempel op kunnen werpen. Indien echter ten aanzien van de hiervoor geschetste drie aspecten op basis van dit onderzoek een minder optimaal beeld zou ontstaan, zou het ook in het belang van de aanbieders zelf kunnen zijn om hieraan iets te doen (Ministerie van VWS, 2004).

Doel van dit onderzoek is inzicht geven in onderscheidende kenmerken en capaciteitsbenutting van verschillende specialistische palliatieve terminale zorgvoorzieningen. Deze informatie zouden betrokken partijen binnen een regio (initiatiefnemers en vertegenwoor-

digers van de voorzieningen en zorgkantoren) kunnen gebruiken voor een adequate afstemming tussen vraag en aanbod.

In aansluiting bij het onderzoeksdoel en de achtergronden, wilde het Ministerie van VWS antwoord krijgen op de volgende vragen:

1. *Hoe verhouden de onderscheiden soorten PTZ-voorzieningen zich binnen regio's en landelijk tot elkaar op de 'markt' van aanbieders van palliatieve zorg?*
2. *In welke mate zijn er verschillen tussen de onderscheiden soorten PTZ-voorzieningen binnen regio's en landelijk voor wat betreft hun zorgaanbod en de kwaliteit daarvan?*
3. *In welke mate verschillen de onderscheiden soorten PTZ-voorzieningen binnen regio's en landelijk van elkaar voor wat betreft typen zorgvragers, typen zorgvragen en typen zorgindicaties?*

2 Methode

De voornoemde onderzoeksvragen konden merendeels beantwoord worden op basis van de gegevens die het NIVEL verzamelt in het kader van de Monitor Palliatieve Zorg. Deze monitor volgt in de periode 2004-2006 de ontwikkelingen op de terreinen van (a) palliatieve afdelingen binnen Integrale Kankercentra; (b) consultatieteams palliatieve zorg en (c) PTZ-voorzieningen. De centrale vraag bij de Monitor Palliatieve Zorg is in hoeverre de organisatie, activiteiten en bereikte doelstellingen van die afdelingen, consultatieteams en PTZ-voorzieningen in de komende drie jaren evolueren en in hoeverre daarbij aansluiting is met recente beleidsmaatregelen van VWS. Hoewel de onderzoeksvraag van de Monitor dus anders is dan de vragen voor dit onderzoek, konden voor een belangrijk deel wel dezelfde gegevens worden gebruikt.

Voor de ondervraging van contactpersonen van PTZ-voorzieningen, is in de Monitor Palliatieve Zorg een vragenlijst door het NIVEL ontwikkeld (zie bijlage 1). Deze lijst is tot stand gekomen in overleg met VWS, de begeleidingscommissie en contactpersonen van (koepelorganisaties van) PTZ-voorzieningen. Ook is bij de ontwikkeling geleund op vragenlijsten die door andere instanties (o.m. AGORA, Provincie Gelderland en Netwerk Palliatieve Zorg Den Haag) eerder bij PTZ-voorzieningen waren afgenomen. In het nu volgende gaan we in op onderdelen uit deze vragenlijst die relevant zijn voor de beantwoording van de onderzoeksvragen.

Onderzoeksvraag 1 gaat over hoe de diverse PTZ-voorzieningen zich tot elkaar verhouden op de 'markt' van de palliatieve zorg. Meer specifiek gaat het daarbij onder meer om *de capaciteit(sbenutting) en verscheidenheid in de types PTZ-voorzieningen* in een bepaalde regio en landelijk gezien.

De monitorvragenlijst bevat relevante vragen omtrent de types voorzieningen en de benodigde adresgegevens om de regionale spreiding na te kunnen gaan. De soort voorziening en de verscheidenheid kunnen in kaart worden gebracht op basis van de typering die PTZ-voorzieningen zichzelf geven.

Voor de spreiding is uitgegaan van de regio-indeling van de zorgkantoren, omdat in principe alle palliatieve zorgvoorzieningen met die zorgkantoren om tafel moeten zitten voor de financiering van hun activiteiten.

Met betrekking tot capaciteit en capaciteitsbenutting worden in de monitorvragenlijst relevante vragen gesteld over het aantal bedden, aantal patiënten, aantal zorgdagen, gemiddelde zorgduur, bezettingspercentage en of er sprake is van wachttijden en lege bedden.

In de monitorvragenlijst zijn ook enkele vragen over met welke organisaties PTZ-voorzieningen samenwerken en of ze problemen op dit vlak ondervinden.

Onderzoeksvraag 2 gaat over de verscheidenheid in het *zorgaanbod*, waarbij onder meer de *ingezette zorgverleners, kwaliteitskenmerken, samenwerking en financiering van belang zijn*.

Vershillen in zorgaanbod konden onder meer nagegaan worden doordat in de monitorvragenlijst vragen zijn gesteld over de betrokken zorgverleners en aangeboden zorgproducten.

Qua verscheidenheid in kwaliteits- en samenwerkingskenmerken meet de monitorvragenlijst verscheidene structuurindicatoren van kwaliteit (bijscholing en expertise, lid van netwerk en koepelorganisaties, kwaliteitssystemen, -indicatoren en -onderzoek).

Met betrekking tot de financiering vraagt de monitorvragenlijst zowel naar financieringsbronnen als naar moeilijkheden op dit terrein. Er wordt niet gevraagd naar de grootte van de geldstromen. Ook de verscheidenheid in financiering kon nagegaan worden door middel van de monitorvragenlijst.

Onderzoeksvraag 3 betreft vooral verscheidenheid in *zorgvraag, zorgvragers en de indicatiestelling*.

Hoewel beperkt van aard, kan men aan de hand van de antwoorden op de monitorlijst zien welke soort patiënten opgenomen werden in de PTZ-voorzieningen.

Omtrent de zorgbehoefte en de indicatiestelling bevat de vragenlijst slechts één vraag, namelijk 'is een indicatiestelling van het RIO vereist om een patiënt in uw instelling op te nemen?'. De vragenlijst geeft op dit punt dus geen volledige informatie.

Een aantal aspecten met betrekking tot de onderzoeksvragen kunnen dus *niet of slechts ten dele* met de bestaande data uit de monitor palliatieve zorg beantwoord worden. Om die vragen wel te beantwoorden zou *extra dataverzameling* nodig zijn. In overleg met het Ministerie is hiervan (in ieder geval op korte termijn) afgezien en is besloten de vraagstellingen vooralsnog uitsluitend te beantwoorden met de data die reeds in de monitor zijn verzameld.

In het kader van die monitor, zijn in april 2004 contactpersonen van 269 palliatieve terminale zorgvoorzieningen benaderd waarvan bekend was of vermoed werd dat zij als palliatieve terminale zorgvoorziening functioneerden en voldeden aan onze definitie:

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

De palliatieve terminale zorg die gegeven wordt aan mensen in hun eigen huis door huisartsen, wijkverpleegkundigen, vrijwilligers et cetera, valt dus buiten de scope van dit onderzoek.

De adressenlijst was samengesteld na consultatie van de websites www.palliatief.nl, www.ikc.nl, www.palliatiefconsult.nl, www.palliatievezorg.nl, www.kinderhospices.nl, www.vhederland.nl, www.zeelandzorgportaal.nl, www.vtz-nederland.nl, www.palliatief.pagina.nl, www.palliatief.mijnzorg.nl, www.sterven.pagina.nl, www.focaris.nl en de links hiervan, aanschrijven van alle zorgkantoren, het College voor Tarieven in de Gezondheidszorg (CTG), AGORA, Arcares, Vrijwilligers Terminale Zorg

(VTZ), Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN), Associatie van High Care Hospices, via tips op congressen en persoonlijk netwerk en op basis van beperkte internet-searches met Google.

Aan de contactpersonen werd gevraagd een schriftelijke vragenlijst in te vullen. De contactpersonen die half mei 2004 nog niet hadden gereageerd, werden via 'telefonische reminders' herinnerd aan het vragenlijstonderzoek.

3 Resultaten

3.1 Respons

Er zijn 269 organisaties aangeschreven waarvan vermoed werd dat ze palliatieve terminale zorg verleenden en aan onze definitie voldeden.

Achteraf bleek er een aantal ‘dubbelingen’ in het adresbestand te zitten, omdat sommige organisaties onder verschillende namen en/of op andere adressen bij onze opsporingsbronnen vermeld stonden, waardoor het aantal effectief aangeschrevenen 258 bedraagt. Ook zijn er organisaties met verschillende locaties; met name speelt dit bij verpleeghuizen, verzorgingshuizen en woonzorgcentra. Sommige van die zorggroepen bieden palliatieve terminale zorg, c.q. hebben palliatieve units op meerdere locaties. Voor zover ons bekend, werd aan elke locatie waar vermoedelijk een palliatieve unit was, een vragenlijst gestuurd. Van drie van die organisaties (met respectievelijk twee, twee en vier locaties) kwam als reactie dat ze als één eenheid wilden beschouwd worden, ook als ze over meerdere palliatieve bedden/units beschikten. De wens van deze organisaties is gerespecteerd en zijn dus als één onderzoekseenheid beschouwd.

Er kwamen nog vier reacties van stichtingen, c.q. (koepel)organisaties die zelf geen palliatieve zorg verlenen, maar palliatieve terminale zorgvoorzieningen ondersteunen of helpen bij het oprichten.

Ook kwamen er nog twee reacties van organisaties die pertinent geen palliatieve terminale zorg leveren, maar wel eens hebben deelgenomen aan een studiedag over palliatieve zorg en wellicht zo in het adresbestand terecht zijn gekomen.

De doelpopulatie van mogelijke PTZ-voorzieningen komt hierdoor op 247. Er kwam respons van 174 van de 247 voorzieningen (70.4%).

Wie zijn de non-respondenten?

Er zijn geen aanwijzingen dat de non-respondenten abusievelijk aangeschreven zouden zijn. De 73 non-respondenten zijn hoogstwaarschijnlijk allemaal (actuele of toekomstige) palliatieve terminale zorgvoorzieningen: 27 zijn in ieder geval bekend bij een zorgkantoor, omdat ze een aanvraag voor de 90€ maatregel hebben ingediend of hebben gekregen en 41 stonden in januari 2004 op de website van AGORA vermeld bij de PTZ-voorzieningen en alle overige stonden vermeld op een van de ledenlijsten van Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN), Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland (VTZ), Focaris of op de Arcares lijst van leden met een PTZ-voorziening.

Van de 73 non-respondenten is een aantal kenmerken verzameld, gebaseerd op de gegevens die op onze zoekbronnen vermeld stonden of op basis van gegevens die via web searches zijn gevonden. Voor zover bekend bij de bronbestanden zou de non-responsgroep, qua type, bestaan uit:

Tabel 3.1 Non-respondenten naar type PTZ-voorziening

Type	Aantal
Bijna thuis huis	11
High care hospice	8
Kinderhospice	2
Unit in verpleeghuis	27
Unit in verzorgingshuis	24
Unit in ziekenhuis	1
Totaal	73

Ook is ingeschat hoeveel bedden palliatieve zorg niet in het onderzoek betrokken zijn: van zeventien instellingen zijn geen nadere gegevens omtrent het aantal palliatieve plaatsen gevonden; bij acht aangeschrevenen blijkt het om initiatieven in oprichting te gaan. Van de overige 48 waren wel gegevens beschikbaar: ze zouden in totaal beschikken over 192 palliatieve plaatsen met gemiddeld vier (mediaan 3, standaarddeviatie 3.1) plaatsen per instelling. Voor het inschatten van het totaal aantal palliatieve bedden in Nederland, kan dus voorzichtig uitgegaan worden van circa 200 additionele plaatsen uit deze non-respons groep.

Tot slot zij opgemerkt dat er zomer 2004 inmiddels weer nieuwe PTZ-voorzieningen (soms nog in oprichting) zijn verschenen op bijvoorbeeld de ledenlijst van de Vrijwilligers Hospicezorg Nederland, die nog niet op de in het onderzoek gebruikte adreslijst stonden.

Wie zijn de respondenten?

Bij de 174 respondenten geven er 43 aan nog in de *oprichtingsfase* te verkeren. Velen verwachten in de loop van 2004 of 2005 operationeel te worden. Het gaat zowel om bijna thuis huizen en high care hospices, als om units bij verpleeg- en verzorgingshuizen in oprichting.

Dan zijn er tien respondenten die aangeven *geen palliatieve terminale zorg* te verlenen of plannen hiertoe te hebben. Dit is opmerkelijk, omdat een aantal wel op de lijst van palliatieve zorgvoorzieningen van AGORA staat (4x), en/of een drietal volgens opgave van de zorgkantoren wel geld ontvangen/gevraagd hebben van de zogenaamde 90€ maatregel voor palliatieve units in verpleeg- of verzorgingshuizen (3x) en/of enkele vermeld staan als palliatieve terminale zorgaanbieders op websites en lijsten van Arcares, palliatieve netwerken of Integrale Kankercentra. Twee van deze tien zijn Mappo Mondo huizen (kindertehuizen van het Rode Kruis): zij beschouwen zichzelf niet als een PTZ-voorziening, maar uitdrukkelijk als een huis voor ernstig zieke kinderen (waaronder ook kinderen met een terminale aandoening).

Van de resterende 121 respondenten die aangeven wel palliatieve terminale zorg te bieden, geven negentien aan *niet aan de definitie te voldoen*. Dit zijn bijna allemaal verpleeg- of verzorgingshuizen, die wellicht geen afzonderlijke PTZ-unit hebben. Bij die negentien hoort ook een (academisch) ziekenhuis en een organisatie die zegt alleen palliatieve terminale zorg te leveren bij de mensen thuis. Toch blijkt uit de informatie

verstrekt door de zorgkantoren, dat minimaal acht van die verpleeg- en of verzorgingshuizen een aanvraag voor de 90€ maatregel te hebben ingediend en/of gekregen. Dit is opmerkelijk omdat het beleid van de zorgkantoren (ZN, 2004) uitgaat van strengere criteria voor een palliatieve unit dan in de definitie van de monitorvragenlijst is gebruikt. De criteria van ZN zijn onder andere: van buiten de instelling afkomstig, indicatie van een Regionaal Indicatie Orgaan voor ‘verblijf-met-zorg’, minimale omvang PTZ-voorziening van vier tot zes plaatsen, de betreffende instelling is lid van een netwerk palliatieve zorg. Ook komen verschillende van deze instellingen voor op de lijst van AGORA van PTZ-voorzieningen.

Al met al betekent dit dat er 102 instellingen over zijn die aangeven palliatieve zorg te leveren en die aan onze definitie voldoen. De meeste verdere analyses zullen gebaseerd worden op die 102 instellingen die zeggen palliatieve terminale zorg te leveren, aan de definitie te voldoen en operationeel te zijn in april 2004.

Tabel 3.2 Operationele status van de respondenten

Respondenten	<i>N=174</i>
In oprichting	43
Zeggen geen palliatieve zorg te leveren	10
Leveren wel palliatieve zorg, maar zeggen niet aan de definitie te voldoen	19
Leveren palliatieve zorg, voldoen aan definitie en zijn operationeel in april 2004	102

3.2 Capaciteit en capaciteitsbenutting

3.2.1 *Capaciteit*

3.2.1.1 **Capaciteit PTZ-voorzieningen landelijk**

Het is niet mogelijk om een precies antwoord te geven op de vraag hoeveel PTZ-voorzieningen er zijn. Gelet op wat hiervoor is beschreven bij de respons, is het aantal alleen te schatten.

In de eerste plaats is er van uitgegaan dat de non-respondenten ook werkelijk PTZ-voorzieningen zijn of plannen hiertoe hebben (misschien leidt dit tot een kleine overschatting). Als tweede gaan we er van uit dat de respondenten die zeggen geen palliatieve zorg te leveren dan ook geen PTZ-voorziening betreffen, hoewel daar bijvoorbeeld bij de Mappa Mondo Huizen argumenten tegen te geven zijn (misschien leidt dit tot een onderschatting).

Het aantal bedden bij de respondenten is gebaseerd op de opgave van henzelf in de monitorvragenlijst. Het aantal bedden bij de non-respondenten is zo goed mogelijk ingeschat op basis van de gegevens van de AGORA website, of van de website van de zorginstellingen zelf, of op basis van de opgave van het zorgkantoor. Voor de voorzieningen in oprichting zijn geen bedden gerekend.

Voor de benadering van het aantal palliatieve terminale zorgvoorzieningen worden de onderzoekseenheden ingedeeld in 'zekerheidsklassen':

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

Dit levert het volgende beeld op:

Tabel 3.3 Aantal palliatieve terminale zorgvoorzieningen voorjaar 2004

Mate van waarschijnlijkheid dat het om PTZ-voorzieningen gaat	Aantal	Aantal Cumulatief
1 grote zekerheid	102	102
2 grote waarschijnlijkheid	56	158
3 waarschijnlijk	6	164
4 misschien wel, mogelijk niet	27	191
5 zeker in oprichting	(43)	(234)
6 mogelijk in oprichting	(13)	(247)

3.2.1.2 Capaciteit PTZ-bedden landelijk en regionaal

Landelijk

Over het aantal bedden was niet altijd informatie beschikbaar. In de eerste kolom van tabel 3.4 staat telkens per zekerheidsklasse het aantal PTZ-voorzieningen, gevolgd door het aantal PTZ-voorzieningen waarvan gegevens over het aantal bedden beschikbaar was (valide =).

Van 30 PTZ-voorzieningen waren geen gegevens over het aantal bedden beschikbaar en het gepresenteerde totaal is dus een onderschatting van het werkelijke aantal PTZ-bedden.

Tabel 3.4 Aantal bedden in palliatieve terminale zorgvoorzieningen voorjaar 2004

Mate van waarschijnlijkheid dat het om PTZ-voorzieningen gaat (N= voorzieningen in klasse, valide = aantal voorzieningen waarvan gegevens over aantal bedden bekend)	Aantal bedden	Aantal bedden cumulatief	Gemiddeld (standaard-deviatie)	Min-max
1 grote zekerheid (N = 102, valide = 102)	437	437	4.28 (2.6)	1-14
2 grote waarschijnlijkheid (N = 56, valide = 46)	182	619	3.96 (3.2)	1-14
3 waarschijnlijk (N = 6, valide = 2)	10	629	5.00 (1.4)	4-6
4 misschien wel, mogelijk niet (N = 27, valide = 11)	42	671	3.82 (3.1)	1-11
5 zeker in oprichting (N = 43)				
6 mogelijk in oprichting (N = 13)				
Totaal (N = 191, valide = 161)	671	671	4.17 (2.8)	1-14

De meest conservatieve raming is dat er in april 2004 102 PTZ-voorzieningen zijn met in totaal 437 bedden.

Een meer waarschijnlijke raming, maar minder zeker omdat hierin ook gegevens van non-respondenten worden betrokken, is dat er in april 2004 158 PTZ-voorzieningen zijn met in totaal 619 bedden.

Een minder zekere, maar toch een zeer realistische raming is dat er in april 2004 wellicht 191 operationele zorgvoorzieningen zijn met in totaal 671 bedden.

De meest uitgesproken raming gaat er van uit dat voor de 30 bestaande voorzieningen waarvan geen gegevens over het aantal bedden gevonden werden, deze waarschijnlijk

hetzelfde gemiddelde aantal bedden (circa vier) hebben als de overige. Dat betekent dat er dus 120 bedden bijkomen, waardoor het totaal dan 790 bedden zou bedragen.

Verder in acht nemende dat slechts 20 van de 32 zorgkantoren data hebben aangeleverd (en die gegevens niet altijd bij AGORA bekend waren), is die 790 wellicht nog een onderschatting van het werkelijke aantal PTZ-bedden.

Ook het aantal locaties is een onderschatting omdat een aantal zorginstellingen als één onderzoekseenheid zijn beschouwd, maar wel op meerdere locaties PTZ bieden.

En met de ruim 50 initiatieven in oprichting (inmiddels zijn er al weer initiatieven in oprichting bij gekomen) zal het aantal PTZ bedden in Nederland heel snel de 1000 bereiken.

Regionaal

Voor de analyse van het aantal PTZ-bedden per regio is uitgegaan van 671 bedden, het cumulatieve aantal van de klasse 1 tot en met 4. Er is gekozen voor zorgkantoorregio (n=32) als analyse-eenheid omdat alle voorzieningen met het zorgkantoor van hun regio om tafel moeten, bijvoorbeeld voor het aanvragen van 90 € opslag voor palliatieve zorg of voor beroep op de CVTM regeling voor coördinatiekosten. In tabel 3.5 staat het aantal bedden per 100.000 inwoners, omdat dit vaak als norm wordt gehanteerd, aangevuld met het aantal bedden per 100.000 inwoners van 65 jaar en ouder, omdat dit de belangrijkste doelgroep voor PTZ-voorzieningen is.

Tabel 3.5 dient wel met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden om twee redenen. Ten eerste waren van 30 instellingen (verdeeld over 15 zorgkantoorregio's) geen gegevens bekend over het aantal bedden en deze zijn niet meegenomen, waardoor de cijfers een onderschatting geven. Ten tweede moet men rekening houden met het feit dat de bedden van kinderspices in de tabel zijn opgenomen, omdat de norm van Zorgverzekeraars Nederland (ZN, 2004) ook geen specificering bevat naar type zorgvoorziening, maar dit geeft voor een drietal regio's een licht vertekend cijfer naar rato van de 65-plussers.

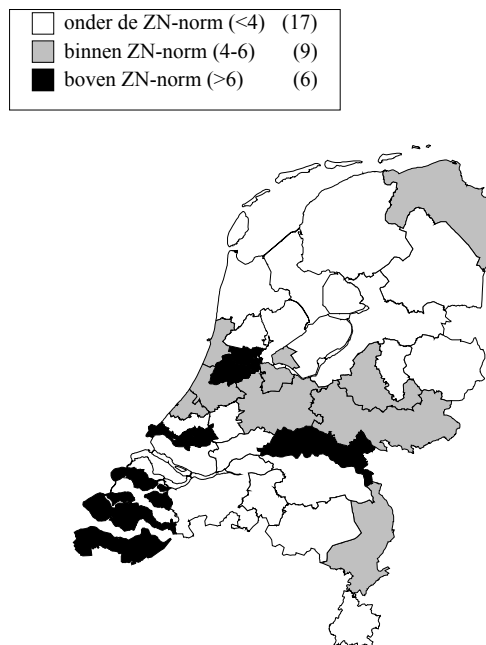
Tabel 3.5 Aantal PTZ-bedden per zorgkantorregio naar aantal inwoners

Zorgkantorregio op volgorde van aantal PTZ-bedden per 100.000 inwoners (*)	Totaal aantal bedden	PTZ-bedden per 100.000 inwoners	PTZ-bedden per 100.000 inwoners van 65-plus
Midden-IJssel (1)	1	0.6	4.1
Noord-Oost Brabant (1)	4	0.6	5.0
Drenthe	5	1.0	6.7
Flevoland	2	1.1	10.8
Zaanstreek/Waterland (1)	6	1.9	14.9
Twente (1)	12	1.9	13.8
Zuid-Hollandse Eilanden	9	2.2	17.2
Noord-Holland Noord (2)	16	2.7	21.8
West-Brabant	19	2.8	20.4
Friesland	19	3.0	20.5
Zuid-Limburg (1)	19	3.0	18.5
Zuid-Oost Brabant (1)	22	3.0	22.4
Midden-Brabant	14	3.3	26.0
Midden-Holland	8	3.3	26.7
Waardenland	14	3.6	25.9
Delft Westland Oostland	11	3.8	31.4
Zwolle (1)	20	3.9	29.4
't Gooi	17	4.1	31.8
Noord-Limburg	20	4.1	29.4
Zuid-Holland Noord (2)	22	4.3	34.2
Groningen (6)	25	4.4	30.2
Haaglanden (1)	34	4.7	31.7
Utrecht (4)	56	4.8	39.1
Kennemerland	20	4.9	30.3
Arnhem	47	5.4	38.2
Apeldoorn/Zutphen	19	6.0	38.5
Amsterdam (1)	47	6.2	53.2
Rotterdam (4)	43	6.2	42.7
Nijmegen	39	7.3	58.7
Nieuwe Waterweg Noord	14	7.7	48.5
Amstelland/Meerlanden	27	10.2	74.5
Zeeland (2)	40	10.6	64.2
Totaal	671	4.1	30.2

(*)=aantal PTZ-voorzieningen in die regio waarvan GEEN gegevens over aantal bedden bekend waren

Er zijn grote regionale variaties in concentratie aan PTZ-bedden. De zorgkantoren hebben als norm gesteld dat er tussen vier en zes PTZ-bedden zouden moeten zijn per 100.000 inwoners (ZN, 2004). In tabel 3.5 zijn de regio's die binnen deze norm vallen grijs gearceerd. Zeventien regio's zitten onder die norm, negen binnen de norm en zes erboven. Landelijk gezien valt het aantal PTZ-bedden binnen de ZN-norm. In figuur 3.1 is tabel 3.5 geografisch weergegeven.

Figuur 3.1 Aantal PTZ-bedden per 100.000 inwoners per zorgkantoorregio



3.2.1.3 Capaciteit naar type PTZ-voorzieningen

Typering en naamgeving

Aan de respondenten werd gevraagd zichzelf te typeren als 'bijna thuis huis', 'high care hospice', 'kinderhospice', 'palliatieve unit bij een verpleeghuis', 'palliatieve unit bij een verzorgingshuis', 'palliatieve unit bij een woonzorgcentrum', 'palliatieve unit bij een ziekenhuis' of 'anders'. De verdeling, gebaseerd op de 102 respondenten die zeggen palliatieve zorg te leveren en aan de definitie te voldoen, staat in tabel 3.6.

Tabel 3.6 Aantal van de responderende PTZ-voorzieningen naar type

<i>Type</i>	Aantal	%
Bijna thuis huis	23	22.5
High care hospice	13	12.7
Kinderhospice	2	2.0
Palliatieve unit bij een verpleeghuis	28	27.5
Palliatieve unit bij een verzorgingshuis	12	11.8
Palliatieve unit bij een woonzorgcentrum ¹	3	2.9
Palliatieve unit bij een ziekenhuis	2	2.0
Anders	19	18.6
Totaal	102	100.0

Het meest opvallende in tabel 3.6 is dat 18.6% van de instellingen zich niet kan of wil typeren in één van de categorieën zoals die in de vragenlijst stonden. Die instellingen typeren zich als:

- hospice, medium care hospice (2x)
- high care hospice EN palliatieve unit bij een verpleeghuis (4x)
- zelfstandig high care hospice, binnen de muren van een zorgcentrum (1x)
- bijna thuis huis EN palliatieve unit bij een verzorgingshuis (1x)
- bijna thuis huis EN high care hospice (1x)
- bijna thuis huis EN zorg thuis (2x)
- bijna thuis huis EN hospice EN zorg thuis (1x)
- palliatieve unit bij woonzorgcentrum EN zorg thuis (1x)
- kamer/ bed op een afdeling (4x)
- palliatieve unit bij een gecombineerd verpleeg/verzorgings/woonzorgcentrum (2x)

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

De typering wordt nog meer onduidelijk als naast de typering die instellingen zichzelf geven ook de namen van de instellingen ernaast worden gelegd. Van de 23 instellingen die zichzelf typeren als bijna thuis huis hebben er zeventien in hun naam de term 'hospice' staan en slechts vier voeren ook de term 'bijna thuis huis' in hun naam. Van de dertien instellingen die zichzelf typeren als high care hospice, komt de term 'hospice' bij allemaal voor in hun naam. En van de instellingen die zichzelf typeren als palliatieve unit bij een verpleeghuis/verzorgingshuis of woonzorgcentrum, hebben er vijf de term hospice in hun (sub)naam staan.

Als nu ook nog de typering van de AGORA-website (januari 2004) gelegd wordt naast de typering die instellingen zichzelf geven, dan blijkt in een paar gevallen dat instellingen die zich zelf typeren als 'bijna thuis huis', bij AGORA voorkomen als 'hospice' en omgekeerd.

¹ Het aantal respondenten dat zich typeert als 'unit bij een woonzorgcentrum' is erg klein en omdat verzorgingshuizen en woonzorgcentra conceptueel dicht bij elkaar aan liggen, zal verder in het rapport de groep 'palliatieve unit bij een woonzorgcentrum' ondergebracht worden in de categorie 'palliatieve unit bij een verzorgingshuis'.

Verder blijkt ook dat enkele instellingen die zich typeren als 'hospice' of 'bijna thuis huis', ook beroep doen op de 90€ maatregel die bedoeld is voor palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen.

De verwarring wordt nog groter als de vraag hoe de PTZ-voorziening georganiseerd is, erbij wordt gehaald: zeven instellingen die zich typeren als bijna thuis huis of hospice, zeggen bij die vraag dat ze deel uitmaken van een verpleeg- of verzorgingshuis.

Schaalgrootte

Instellingen die zich typeren als 'bijna thuis huis' beschikken gemiddeld over drie plaatsen tegenover zes in voorzieningen die zich typeren als 'high care hospice'. Units bij verzorgingshuizen zijn meestal kleiner dan units bij verpleeghuizen.

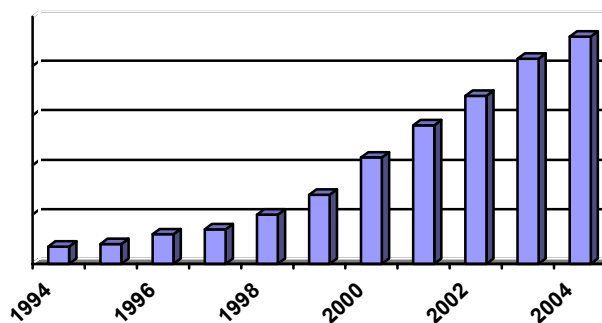
Tabel 3.7 Aantal bedden per type PTZ-voorziening

Type voorziening	Aantal bedden			
	Aantal	Gemiddeld	Standaarddeviatie	Min-Max
Bijna thuis huis (n=23)	79	3.4	1.3	1-6
High care hospice (n=13)	78	6.1	2.0	3-10
Kinderhospice (n=2)	20	10.0	2.8	8-12
Unit bij verpleeghuis (n=28)	130	4.6	2.7	1-12
Unit bij verzorgingshuis (n=15)	40	2.7	1.5	1-6
Unit bij ziekenhuis (n=2)	8	4.0	1.4	3-5
Anders (n=19)	82	4.3	3.3	1-14
Totaal	437	4.3	2.6	1-14

3.2.1.4 Toename aantal PTZ-voorzieningen

De groei van het aantal PTZ-voorzieningen wordt belicht aan de hand van de antwoorden op de vraag wanneer men als PTZ-voorziening de eerste patiënt heeft opgenomen. Gegevens van 96 instellingen waren hierover beschikbaar. Zoals in figuur 3.2 te zien is er over de jaren heen een enorme groei te constateren. Met het grote aantal PTZ-voorzieningen in oprichting, valt te verwachten dat de curve nog door zal groeien.

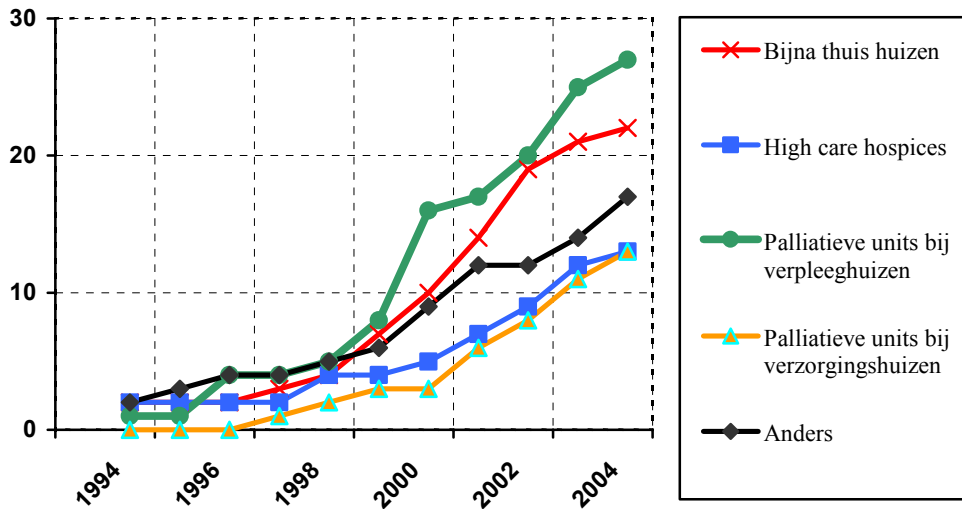
Figuur 3.2 Cumulatieve groei aantal PTZ-voorzieningen



De groei naar type PTZ-voorzieningen wordt weergegeven in figuur 3.3. Deze cijfers zijn ook gebaseerd op de 96 voorzieningen die aangaven wanneer ze de eerste patiënt hebben opgenomen.

In de afgelopen jaren zijn er van alle types PTZ-voorzieningen bijgekomen.

Figuur 3.3 Groei PTZ-voorzieningen naar type



Eerder was gemeld dat er nog 56 voorzieningen zeker of mogelijk in oprichting waren. Op basis van de antwoorden van de voorzieningen zelf of op basis van de naam van de voorziening is een inschatting gemaakt over het type voorziening. Zoals uit tabel 3.8 blijkt, gaat het zowel om bijna thuis huizen, high care hospices als om units bij verpleeg- en verzorgingshuizen die in voorbereiding zijn.

Tabel 3.8 PTZ-voorzieningen in oprichting naar type

Aantal PTZ-voorzieningen in voorbereiding	
Bijna thuis huizen	19
High care hospices	9
Kinderhospice	1
Units bij verpleeghuis	15
Units bij verzorgingshuis	12
Totaal	56

Het lijkt er dus op dat de groeicurve voor alle types PTZ-voorzieningen nog door gaat zetten.

3.2.2 *Capaciteitsbenutting*

3.2.2.1 **Capaciteitsbenutting landelijk**

De vraag over het *aantal patiënten* dat in 2003 werd opgenomen in een PTZ-voorziening is door twintig respondenten niet beantwoord, voor een deel omdat ze in 2003 nog geen palliatieve zorg leverden.

Bij de 82 instellingen die de vraag wel beantwoordden, is in 2003 aan 2585 patiënten zorg verleend. Per PTZ-voorziening is dit gemiddeld 31.5 patiënten. Deze 82 instellingen beschikten in totaal over 339 bedden: dit betekent 7.6 patiënten per bed per jaar.

Extrapolatie van dit gegeven naar de PTZ-bedden van voorzieningen uit de klassen 1 tot en met 4 (totaal 671 bedden, zie tabel 3.4 bij zorgaanbod landelijk), zou inhouden dat er in 2003 ruim 5000 patiënten zorg hebben gekregen in een PTZ-voorziening. Dit dient echter met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden omdat niet bekend is in hoeverre die 82 instellingen uit de analyse ook representatief zijn voor alle PTZ-voorzieningen in Nederland.

De *gemiddelde ligduur* is berekend op twee manieren: ten eerste op basis van de gemiddelde ligduur die de PTZ-voorzieningen zelf opgaven en ten tweede op basis van het totaal aantal opgegeven zorgdagen gedeeld door het totaal aantal verzorgde patiënten. Bij de eerste manier is uitsluitend uitgegaan van die respondentinstellingen die reeds voor half 2003 palliatieve terminale zorg leverden (N = 72), om zo eventuele 'startvervuiling' tegen te gaan. Met deze berekeningswijze bedroeg de gemiddelde opnameduur in 2003 in een PTZ-voorziening 30.7 dagen (standaarddeviatie 14.5, 90%-percentiel 42). Met de tweede berekeningswijze is de gemiddelde ligduur 30.1 dag (deze gegevens waren beschikbaar van 70 voorzieningen).

De opgegeven minimum en maximum ligduur varieert tussen minder dan één dag tot 433 dagen. De gemiddelde minimum ligduur (berekend over 72 beschikbare antwoorden) is 1.8 dag (standaarddeviatie = 2.2). De gemiddelde maximum ligduur (ook over 72 instellingen berekend) bedraagt 149.5 dagen (standaarddeviatie = 89). Dit betekent dat alle instellingen te maken hebben met zeer korte ligduren; de maximale ligduren vertonen meer spreiding.

Uitgaande van het 90%-percentiel van 42 dagen gemiddelde ligduur betekent het dat per PTZ-bed op jaarbasis circa acht patiënten verpleegd kunnen worden. Dit komt aardig overeen met het eerder gepresenteerde cijfer van 7.6 verzorgde patiënten per bed in 2003.

Het gemiddelde *bezettingspercentage* is ook op twee manieren berekend: enerzijds als gemiddelde van de opgegeven bezettingspercentages door de respondenten en anderzijds door het totaal aantal zorgdagen te delen door het aantal opgegeven plaatsen x 365. Op de eerste manier, met 74 beschikbare antwoorden, bedraagt het gemiddelde bezettingspercentage 73%. Op de tweede manier, met 68 beschikbare antwoorden, komt het gemiddelde bezettingspercentage uit op 61.3%.

Zestig procent van de PTZ-voorzieningen had in 2003 wel eens te maken met een *wachttijd* voor een patiënt. De meeste instellingen konden niet de gemiddelde wachttijd aangeven, of louter in bewoordingen als 'kort'. Op basis van degenen die de wachttijd wel hebben ingeschat lijkt die ongeveer een week te zijn.

Vijfennegentig procent van de PTZ-voorzieningen had in 2003 wel eens te maken met *lege bedden*. Slechts twee instellingen gaven als reden voor de leegstand op dat er onvoldoende personeel was om zorg te kunnen leveren; in 35% werd als reden voor de leegstand 'schoonmaken en opruimen tussen twee patiënten' opgegeven, maar in 88% werd onvoldoende aanbod aan cliënten opgegeven. Hiernaast waren nog enkele andere redenen voor leegstand als schilderswerkzaamheden, verbouwing, en onvoldoende onbekendheid.

Als bovenstaande cijfers van ligduur en bezettingspercentage in het rekenmodel van Projectgroep Integratie Hospicezorg (2001) worden ingevoerd (met de standaardwaarden ingesteld), betekent dit voor de projectiejaren 2005 en 2010 het volgende:

Tabel 3.9 Behoefteramingen PTZ-bedden met PIH-model

PIH-model met standaardinstellingen				
Ingevoerde parameters		Berekende ramingen		
Bezettings%	Gemiddelde ligduur	Behoefte aan PTZ-bedden in	Behoefte aan PTZ-bedden in	
			2005	2010
73	24		568	593
73	30		711	741
73	36		853	889
61	24		680	709
61	30		850	887
61	36		1020	1064

Het PIH-model is heel gevoelig voor de invoer van zowel bezettingspercentage als gemiddelde ligduur. De laagste behoefteraming voor 2005 bedraagt 568 bedden en de hoogste 1020. Die onderste marge is nu al ruim aanwezig en die bovenste marge is met het aantal initiatieven in oprichting waarschijnlijk gerealiseerd in 2005.

3.2.2.2 Capaciteitsbenutting regionaal

Capaciteitsbenutting met regionale differentiatie weergegeven is maar ten dele mogelijk, omdat er per regio maar een beperkt aantal PTZ-voorzieningen is en van deze voorzieningen slechts ten dele data over bezettingspercentage, wachttijd en ligduur beschikbaar waren.

In tabel 3.10 staat per regio, naast de eerder gepresenteerde gegevens over de dichtheid aan PTZ-bedden, in de rechterkolommen het gemiddelde bezettingspercentage, het percentage voorzieningen dat wel eens een wachttijd had voor een patiënt en de gemiddelde ligduur. Deze laatste gegevens over zorggebruik zijn uitsluitend voor die regio's gepresenteerd waarvan van minimaal drie voorzieningen de gegevens beschikbaar waren.

Tabel 3.10 Capaciteitsbenutting per zorgkantoorregio

Zorgkantoorregio	Totaal aantal bedden	PTZ- bedden per10 ⁵ inwoners	PTZ- bedden per 10 ⁵ 65-plus	Bezets- tings % *	% instel- lingen met wachtijd *	Gemid- delde ligduur *
Midden-IJssel	1	0.59	4.1			
Noord-Oost Brabant	4	0.63	5.0			
Drenthe	5	1.04	6.7			
Flevoland	2	1.07	10.8			
Twente	12	1.95	13.8			
Zaanstreek/Waterland	6	1.94	14.9			
Zuid-Hollandse Eilanden	9	2.23	17.2			
Zuid-Limburg	19	3.02	18.5			
West-Brabant	19	2.83	20.4	75	75	36.5
Friesland	19	2.97	20.5	66	50	26.5
Noord-Holland Noord	16	2.70	21.8			
Zuid-Oost Brabant	22	3.04	22.4			
Waardenland	14	3.59	25.9	67	67	29.1
Midden-Brabant	14	3.31	26.0			
Midden-Holland	8	3.32	26.7			
Noord-Limburg	20	4.11	29.4			
Zwolle	20	3.90	29.4	74	40	23.9
Groningen	25	4.36	30.2			
Kennemerland	20	4.94	30.3	64	75	27.3
Delft Westland Oostland	11	3.80	31.4			
Haaglanden	34	4.70	31.7	86	100	34.0
't Gooi	17	4.09	31.8			
Zuid-Holland Noord	22	4.27	34.2			
Arnhem	47	5.40	38.2	77	60	48.0
Apeldoorn/Zutphen	19	5.99	38.5	69	83	25.7
Utrecht	56	4.83	39.1	71	60	34.7
Rotterdam	43	6.20	42.7	87	50	24.4
Nieuwe Waterweg Noord	14	7.65	48.5			
Amsterdam	47	6.18	53.2	83	75	23.8
Nijmegen	39	7.26	58.7	65	14	28.9
Zeeland	40	10.57	64.2	68	40	44.4
Amstelland/Meerlanden	27	10.24	74.5			

* indien van minimaal van 3 instellingen per regio gegevens beschikbaar

In de regio's waarover data beschikbaar waren, kon geen verband worden vastgesteld tussen het bedbezettingspercentage, wachttijden, ligduur en de dichtheid aan PTZ-bedden per regio. Eerder is al vermeld dat leegstand voorkomt bij alle PTZ-voorzieningen. Wachttijden komen zowel voor in regio's met een lage dichtheid als in regio's met een hoge dichtheid aan PTZ-bedden. Ook zijn geen verschillen te constateren in bezettings-

percentage of gemiddelde ligduur naar dichtheid aan PTZ-bedden. Het is mogelijk dat die verschillen er wel zijn maar niet aangetoond kunnen worden door de kleine onderzoekspopulatie.

3.2.2.3 Capaciteitsbenutting naar type PTZ-voorzieningen

Het zorggebruik per type PTZ-voorziening ziet u in de volgende tabel. Kinderhospices en ziekenhuisunits zijn vanwege de kleine aantallen uit het overzicht gelaten.

Tabel 3.11 Capaciteitsbenutting per type PTZ-voorziening

Type PTZ-voorziening	Aantal cliënten in 2003	Ligduur gemiddeld (min-max)	Gemiddeld bezettings%	% voorzieningen met wel eens wachttijd	% voorzieningen met wel eens lege bedden
Bijna thuis huizen	606	29.7 (0-433)	70	73	100
High care hospices	549	25.4 (0-240)	80	92	100
Units bij verpleeghuizen	837	33.0 (0-365)	78	50	88
Units bij verzorgingshuizen	216	26.1 (0-240)	52	42	100
Anders	334	34.0 (0-210)	73	57	93

De gemiddelde ligduur is in alle types zorgvoorzieningen rondom de 30 dagen. Het gemiddeld bezettingspercentage van 52% in palliatieve units bij verzorgingshuizen valt op in vergelijking met de overige types, maar is niet statistisch significant. Wachttijd lijkt vaker voor te komen bij bijna thuis huizen en high care hospices dan bij units van verpleeg- en verzorgingshuizen, maar ook dit is niet statistisch significant. Leegstand komt in nagenoeg alle PTZ-voorzieningen voor.

3.3 Verscheidenheid tussen type PTZ-voorzieningen in zorgaanbod

In paragraaf 3.2 is geschetst dat er verschillende soorten PTZ-voorzieningen zijn in Nederland, waarbij meestal een onderscheid wordt gemaakt in bijna thuis huizen, high care hospices, kinderspices en palliatieve units in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en ziekenhuizen.

In deze paragraaf wordt belicht in hoeverre deze types verschillen in zorgaanbod. Mogelijke onderscheiden tussen de verschillende types voorzieningen worden belicht aan de hand van 24-uurs aanwezigheid van verpleegkundigen, medische eindverantwoordelijkheid, inzet van professionals en vrijwilligers, zorgproducten, kwaliteitskenmerken, samenwerking en financiering.

Deze kenmerken worden nu voor de 102 PTZ-voorzieningen uit klasse 1 beschreven.

3.3.1 *Verscheidenheid in inzet van professionals en vrijwilligers*

24-uurs aanwezigheid van verpleegkundigen

Een kenmerkend onderscheid tussen 'bijna thuis huizen' en 'hospices' dat tot nu toe vaak gehanteerd werd (bijvoorbeeld Francke, 2003), was de 24-uurs aanwezigheid van verpleegkundigen. De 24-uurs aanwezigheid van verpleegkundigen is veel vaker een feit in voorzieningen die zichzelf typeren als hospice dan in instellingen die zich typeren als bijna thuis huis. Maar 24-uurs aanwezigheid van verpleegkundigen is ook meestal een feit bij de palliatieve units van verpleeghuizen.

Tabel 3.12 24-uurs aanwezigheid verpleegkundigen naar type PTZ-voorziening

Type	Aantal	24 uurs aanwezigheid verpleegkundigen = JA	%
Bijna thuis huis	22	3	13.6
High care hospice	13	12	92.3
Kinderhospice	2	2	100.0
Palliatieve unit bij een verpleeghuis	28	23	82.1
Palliatieve unit bij een verzorgingshuis	14	8	57.1
Palliatieve unit bij een ziekenhuis	2	2	100.0
Anders	16	10	62.5

Medische eindverantwoordelijkheid

De medische eindverantwoordelijkheid ligt in bijna thuis huizen en verzorgingshuizen voornamelijk bij de eigen huisarts van de patiënt, terwijl dit in de andere types vaker bij een arts ligt die aan de instelling zelf verbonden is.

Tabel 3.13 Medische eindverantwoordelijkheid bij de huisarts per type PTZ-voorziening

Type voorziening	Aantal	% instellingen waarin eigen huisarts van de patiënt de medische eindverantwoordelijkheid draagt
Bijna thuis huis	22	90.9
Hospice	13	23.1
Kinderhospice	2	0
Unit bij verpleeghuis	28	0
Unit bij verzorgingshuis	14	78.6
Unit bij ziekenhuis	2	0
Anders	16	31.3

Inzet van soorten professionals

Tabel 3.14 Inzet van soorten professionals naar type PTZ-voorziening

Type voorziening	Aantal	Gemiddeld aantal soorten professionals betrokken bij de zorg	Gemiddeld aantal soorten professionals betrokken bij de zorg en in eigen dienst van de voorziening
Bijna thuis huis	23	7.8	1.3
Hospice	13	7.9	3.5
Kinderhospice	2	7.0	3.5
Unit bij verpleeghuis	28	11.0	9.1
Unit bij verzorgingshuis	15	8.9	4.6
Unit bij ziekenhuis	2	9.0	5.0
Anders	19	7.9	4.9

In deze tabel valt op dat in units van verpleeghuizen meer soorten professionals worden ingezet dan in bijna thuis huizen en hospices en vooral dat de ingezette professionals daar vaker in eigen dienst zijn. De vraag over het aantal uren dat professionals ingezet worden per bed werd door te weinig respondenten beantwoord om te kunnen analyseren. De zorgverleners die zijn betrokken bij de zorg in de diverse PTZ-voorzieningen worden weergegeven in tabel 3.15. In alle PTZ-voorzieningen zijn er verpleegkundigen en ook vaak verzorgenden betrokken bij de zorg, naast artsen en vele andere disciplines.

Tabel 3.15 Betrokkenheid van professionals naar type PTZ-voorziening

Zorgverleners	% van de PTZ-voorzieningen waarin de genoemde zorgverlener betrokken is bij de zorg					
	ALLE*	BTH	HCH	VPL	VZH	AND
Verpleegkundigen	100	100	100	100	100	100
Artsen	99	100	100	100	87	100
Verzorgenden	83	78	54	100	100	74
Geestelijk verzorgenden	85	87	85	100	87	68
Fysiotherapeuten	76	57	77	93	80	74
Ergotherapeuten	50	30	31	82	53	47
Creatief therapeuten	34	30	15	46	27	42
Maatschappelijk werkers	58	35	62	93	60	32
Diëtisten	54	26	15	93	60	53
Anders, (onder andere psychologen, psychiater, coördinatoren, logopedie, muziektherapeuten, pedicure, activiteitenbegeleiders, kapster, diverse professionals voor complementaire zorg)	43	56	31	43	20	53

*inclusief kinderspices en units bij ziekenhuizen maar voor deze vanwege de kleine N niet verder gespecificeerd

Inzet van vrijwilligers

Behalve de units bij ziekenhuizen, maken alle types PTZ-voorzieningen gebruik van vrijwilligers. Bijna thuis huizen en hospices beschikken over meer vrijwilligers dan units bij verpleeg- en verzorgingshuizen en zetten deze ook meer in. Wanneer de ureninzet van vrijwilligers naar rato van het aantal bedden wordt bekeken, dan zijn er nauwelijks verschillen tussen hospices (51 uur per week per bed) en bijna thuis huizen (45 uur per week per bed). Wel is de inzet van vrijwilligers in bijna thuis huizen en hospices groter dan bij units in verpleeg- en verzorgingshuizen.

Tabel 3.16 Betrokkenheid vrijwilligers naar type PTZ-voorziening

Type voorziening	% dat gebruik maakt van vrijwilligers	Gemiddeld aantal beschikbare vrijwilligers	Aantal vrijwilligers ingezet per week	Aantal uren vrijwilligers per week	Aantal uren vrijwilligers per week / per bed
Bijna thuis huizen (n=23)	100	56	40	140	45
High care hospices (n=13)	100	61	33	272	51
Kinderhospices (n=2)	100	47	28	108	13
Units bij verpleeghuizen (n=28)	85	9	8	37	7
Units bij verzorgingshuizen (n=15)	79	10	8	8	2
Units bij ziekenhuizen (n=2)	0	0	0	0	0
Anders (n=19)	86	25	16	64	25

3.3.2 *Verscheidenheid in zorgproducten*

In de vragenlijst konden de respondenten vijftien mogelijke 'producten' aankruisen naast een categorie 'anders'. Gemiddeld werden er 6.3 producten aangekruist (standaarddeviatie 2.9). High care hospices kruisen gemiddeld 8.3 producten aan.

Tabel 3.17 Producten naar type PTZ-voorziening

Product	ALLE*	BTH	HCH	VPL	VZH	AND
Patiëntenzorg aan terminale cliënten in de PTZ-voorziening zelf	100	100	100	100	100	100
Patiëntenzorg aan terminale cliënten in de thuissituatie	27	36	8	21	21	50
Respijtzorg	22	14	23	21	0	44
Palliatieve dagzorg	8	4	8	4	14	12
Zorg aan naasten gedurende het verblijf van de cliënt in uw instelling	95	96	100	100	86	87
Zorg aan naasten nadat de cliënt is overleden	77	77	92	79	71	69
Consultverlening aan zorgaanbieders††	34	9	54	54	21	25
Consultverlening en advies aan cliënten	37	27	31	46	29	50
Onderwijs/deskundigheidsbevordering voor professionele zorgverleners††	46	18	69	46	50	50
Onderwijs/deskundigheidsbevordering aan vrijwilligers	50	82	77	25	29	56
Onderwijs/deskundigheidsbevordering aan mantelzorgers	6	9	8	7	0	6
Bewustwording en PR-acties naar samenleving	64	82	85	54	57	56
Begeleiding bij rouwverwerking †	42	36	61	36	57	44
Stageplek voor opleidingen palliatieve zorg†	31	27	61	29	29	12
(meewerken aan) wetenschappelijk onderzoek	17	4	46	25	7	6
Anders, (genoemd zijn o.a. bijdragen aan regionaal netwerk, mantelzorgondersteuning in de thuissituatie, stageplek voor maatschappelijk werk, uitlenen palliatieve kit)	8	14	8	11	0	6

† worden vaker aangekruist door high care hospices,

†† worden vaker aangekruist door high care hospices en units bij verpleeghuizen

*inclusief kindershospices en units bij ziekenhuizen maar voor deze vanwege de kleine N niet verder gespecificeerd

3.3.3 *Verscheidenheid in kwaliteitskenmerken en samenwerking*

Kwaliteitskenmerken

Zesennegentig procent van de PTZ-voorzieningen zegt een op schrift gestelde visie op palliatieve zorg te hebben.

Negen procent van de PTZ-voorzieningen geeft aan geen gebruik te maken van protocollen of richtlijnen en 75% heeft een werkplan en/of jaarverslag van hun PTZ-voorziening. Er zijn op dit aspect geen verschillen tussen types PTZ-voorzieningen. Er wordt tevredenheidsonderzoek uitgevoerd met betrekking tot de gerealiseerde palliatieve zorg onder zorgverleners (42%), onder cliënten (41%) en onder de naasten van cliënten (61%). High care hospices voeren vaker tevredenheidsonderzoek uit onder de naasten van cliënten dan bijna thuis huizen en units bij verpleeghuizen (77% versus respectievelijk 48 en 39%).

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

Drieënnegentig procent beschikt over uitsluitend éénpersoonskamers, waarvan de helft voorzien is van eigen douche, toilet en wastafel (meerpersoonskamers komen voor op enkele units van verpleeg- en verzorgingshuizen).

Bij 94% mag de gast zelf de kamer naar eigen voorkeur inrichten; 88% beschikt over een huiskamer en bij alle PTZ-voorzieningen is er een mogelijkheid voor naasten om te logeren, waarvan 89% in de voorziening zelf en bij 11% in de onmiddellijke omgeving. De kwaliteit van de zorg wordt door 64% van de PTZ-voorzieningen gelabeld als 'goed', door 35% als 'voldoende' en slechts 1% geeft zichzelf het label 'matig'. Palliatieve units bij verpleeghuizen scoren hun kwaliteit vaker als 'voldoende' en minder vaak als 'goed' dan de overige types PTZ-voorzieningen.

Twintig PTZ-voorzieningen (2 bijna thuis huizen, 6 high care hospices, 6 units bij verpleeghuizen, 1 unit bij een verzorgingshuis en 5 uit de categorie anders) geven aan dat de kwaliteit in hun instelling reeds is onderzocht. Dit is onder andere gebeurd door de Associatie van High Care Hospices, de stichting Cliënt en Kwaliteit, door de Inspectie van Volksgezondheid, vanuit universiteiten, het LOC en de stichting Perspekt.

Negen PTZ-voorzieningen (1 bijna thuis huis, 3 high care hospices, 2 units bij verpleeghuizen, 1 unit bij een ziekenhuis en 2 uit de categorie anders) zeggen over een kwaliteitscertificaat te beschikken.

Negenennegentig procent geeft aan dat er een duidelijke afbakening is waar vrijwilligers en waar professionals voor worden ingezet.

De deskundigheid van de professionele zorgverleners wordt door 98% van de organisaties als voldoende tot goed betiteld; de deskundigheid van de vrijwilligers krijgt in 97% van de organisaties het label voldoende of goed.

Qua specifieke bijscholing geeft 11% van de instellingen aan dat de professionals geen specifieke bijscholing hebben gevolgd, 53% dat een deel en 36% dat alle professionals een specifieke scholing op het terrein van de palliatieve zorg hebben gevolgd.

Met betrekking tot de vrijwilligers geeft 65% aan dat iedereen een scholing heeft gevolgd, 18% dat een deel, en 17% dat de vrijwilligers geen specifieke bijscholing hebben gekregen. Op het aspect van bijscholing zijn er geen verschillen tussen types PTZ-voorzieningen.

Op de open vraag wat de PTZ-voorziening deed aan bewaking van de kwaliteit van zorg, zijn heel veel zaken genoemd, zoals protocollen maken, procedures beschrijven, handboeken opstellen, (laten) toetsen van kwaliteit op criteria van koepelorganisaties, bijscholing volgen, deskundigheidsbevordering, intervisie, casuïstiekbesprekingen, klinische lessen, organiseren van praktische oefeningen voor vrijwilligers/personeel, evaluatiegesprekken met vrijwilligers en personeel, intern multidisciplinair overleg,

extern overleg en afstemming met andere zorgaanbieders, en andere. Helaas is door de manier van open vraagstelling, geen goede kwantitatieve vergelijkingen mogelijk tussen types PTZ-voorzieningen, maar er zijn geen aanwijzingen dat sommige types meer of andersoortige dingen doen dan anderen.

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

Samenwerking

Men kon in een lijst van mogelijke partners uit de regio aankruisen met wie ze samenwerkten. Gemiddeld werden 8.3 partners aangekruist (standaarddeviatie 3.6).

Tabel 3.18 Samenwerkingspartners naar type PTZ-voorziening (%)

	ALLE*	BTH	HCH	VPL	VZH	AND
Thuiszorg	81	95	85	64	71	74
Huisartsen	89	100	85	75	93	84
Ziekenhuizen	87	91	85	89	65	84
Gespecialiseerd team voor thuiszorgtechnologie/pijnbestrijding	65	86	77	54	43	58
Voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg	24	36	8	21	29	21
(Andere) hospices/bijna thuis huizen	54	73	85	40	0	53
(Andere) verpleeghuizen	51	32	77	50	64	42
(Andere) verzorgingshuizen	44	36	69	46	43	37
Maatschappelijk werk	28	27	31	21	21	37
Apotheken	65	91	85	43	50	58
Geestelijk verzorgers	59	73	92	25	79	53
Vrijwilligersorganisaties	58	82	77	36	43	53
Integraal Kankercentrum	62	45	92	71	43	53
Regionaal Indicatieorgaan	86	91	85	75	100	74
Anders, (genoemd zijn o.a.: gemeentelijke welzijnsorganisaties, jeugdhulpverlening, palliatieve overlegvormen, netwerken palliatieve zorg, consultatieteams palliatieve zorg, zorgkantoren, pijnbehandelcentra, patiëntenverenigingen, patiënten consumentplatform)	24	27	38	18	21	5

*inclusief kinderspices en units bij ziekenhuizen maar voor deze vanwege de kleine N niet verder gespecificeerd

Bijna thuis huizen en high care hospices hebben meer partners (9.4 en 10.7) aangekruist dan units bij verpleeghuizen en verzorgingshuizen (7.3 en 7.1). Bijna thuis huizen, high care hospices en units bij verzorgingshuizen werken meer samen met 1e lijnsvoorzieningen (zoals huisartsen, thuiszorg) dan de units van verpleeghuizen. Veel PTZ-voorzieningen werken ook al samen met de Integrale Kankercentra, die pas sinds 1 januari 2004 beschikken over een afdeling palliatieve zorg.

De meeste PTZ-voorzieningen (89%) zijn onderdeel van een netwerk palliatieve zorg.

Tabel 3.19 Onderdeel netwerk palliatieve zorg naar type PTZ-voorziening

Type	% onderdeel netwerk
Bijna thuis huizen	87
High care hospices	100
Kinderhospices	100
Units bij verpleeghuis	81
Units bij verzorgingshuis	86
Units bij ziekenhuis	100
Anders	94
Totaal	89

Het lid zijn van een netwerk palliatieve zorg betekent voor de PTZ-voorzieningen onder andere: afstemming met andere zorgaanbieders, elkaar weten te vinden, beter samenwerken, regionale bijeenkomsten en kennisuitwisseling, deskundigheidsbevordering, actuele info onder andere over landelijke ontwikkelingen, betrokkenheid bij actuele ontwikkelingen in de regio, inzicht in sociale kaart, consultatiemogelijkheid, gemakkelijker overleg, elkaar leren kennen, kortere communicatie, ondersteuning op financieel gebied, PR, gezamenlijke productontwikkeling en uitwisselingsmogelijkheid van ervaring.

De meeste respondenten zijn positief over het netwerk. Enkelen maken eerder negatieve opmerkingen als veel papierwerk, nauwelijks wat gemerkt van een netwerk, concurrentie met andere instellingen en onwil van andere organisaties.

Qua mogelijke knelpunten die PTZ-voorzieningen ervaren in de samenwerking met andere organisaties en zorgverleners geeft tien procent aan (nog) geen knelpunten te ervaren, en 37% heeft deze vraag niet beantwoord (mogelijk omdat ze geen knelpunten ervoeren?). Dit betekent dat er wel knelpunten in de samenwerking genoemd worden door 53% van de PTZ-voorzieningen. PTZ-voorzieningen melden dat er over en weer tussen de partners nog veel onbekendheid is met wat elk te bieden heeft; 'verwijten' samenwerkingspartners dat ieder teveel met het belang van de eigen organisatie bezig is, waardoor de patiënt niet altijd centraal staat; de samenwerking gaat soms moeizaam, traag en bureaucratisch; er zijn soms onduidelijke communicatiekanalen waardoor matige overdrachten van patiënten kunnen gebeuren; er wordt soms niet of te laat patiënten doorverwezen naar elkaar waardoor patiënten niet altijd de juiste zorg op het juiste moment krijgen; huisartsen zouden niet altijd goed bereikbaar zijn en soms te laat 'terminaal' indiceren; ook de indicaties door de RIO's lopen niet altijd goed; zorgverzekeraars doen soms moeilijk over vergoedingen; thuiszorg kan niet altijd zorg leveren et cetera.

Ondanks dat er niet rechtstreeks naar gevraagd werd, noemen dertien respondenten concurrentie en een teveel aan PTZ-aanbieders in hun regio. Degene die reppen over concurrentie zijn zowel bijna thuis huizen, hospices als units bij verpleeg- en verzorgingshuizen. Het aantal bedden in deze voorzieningen varieert tussen één en tien en hun bezettingspercentage tussen 60 en 90%. Allen hebben soms te maken leegstand

tengevolge van geen aanbod aan cliënten en acht hebben ook te maken met wachttijden voor patiënten. De instellingen die reppen over concurrentie komen zowel voor in regio's met een hoge als met een lage dichtheid aan PTZ-bedden.

Bijna alle PTZ-voorzieningen zijn aangesloten bij één of meer koepel- of brancheorganisaties. De twee die zeggen nergens bij aangesloten te zijn betreffen een unit bij een ziekenhuis en een unit van een verpleeghuis.

Tabel 3.20 Aansluiting bij koepel- of brancheorganisaties

Koepel	% aangesloten PTZ-voorzieningen
• VHN (Vrijwilligers Hospicezorg Nederland)	28
• VTZ-Nederland (Vrijwilligers Terminale Zorg)	41
• NPTN (Netwerk Palliatieve zorg aan Terminale patiënten Nederland)	57
• Elckerlijck	3
• LVT (Landelijke Vereniging voor Thuiszorg)	2
• Arcares	46
• NVZ (Nederlandse Vereniging Ziekenhuizen)	0
• Associatie van Zelfstandige High Care Hospices	9
• Samenwerkingsverband Kinderhospices Nederland	2
• Focaris	5
• Stichting Christelijke Hospices Nederland	1
• Anders	6
• Geen enkele	2

Zesennegentig procent van de bijna thuis huizen zegt aangesloten te zijn bij de VHN, maar niemand van de high care hospices zegt lid te zijn hiervan. Wat de VTZ betreft, zegt 87% van de bijna thuis huizen aangesloten te zijn, evenals 69% van de hospices en ook 14% van de units bij verpleeghuizen en 21% van de units bij verzorgingshuizen. Bij Arcares zegt 4% van de bijna thuis huizen, 23% van de hospices, 86% van de units bij verpleeghuizen en 71% van de units bij verzorgingshuizen lid te zijn. Alleen high care hospices zeggen aangesloten te zijn bij de Associatie van Zelfstandige High Care Hospices.

De koepel/brancheorganisaties hebben dus een grote achterban bij de PTZ-voorzieningen, wat betekent dat bijna alle PTZ-voorzieningen bereikt kunnen worden via deze koepels.

3.3.4 *Verscheidenheid in financiering*

Qua financiering is als eerste gevraagd of de instellingen AWBZ toegelaten instellingen waren: 73% antwoordde bevestigend. Niet alleen units verbonden aan verpleeg- of verzorgingshuizen deden dit, maar ook organisaties die zich typeerden als bijna thuis huis (6x), hospice (7x) of anders (14x). Wanneer dit gecheckt wordt met de lijst van AWBZ toegelaten instellingen van het Centraal Administratiekantoor Bijzondere Zorgkosten (CAK, juli 2004), dan blijkt geen van die bijna thuis huizen op die lijst voor te komen, en

slechts twee van de zeven hospices en tien van de veertien voorzieningen uit de categorie anders. Voor zover ze voorkomen op die lijst betreft het steeds de moederorganisatie (verpleeghuis, verzorgingshuis) waaraan de PTZ-voorziening is gelieerd. Van deze instellingen zou men zich nu kunnen afvragen of ze beschouwd moeten worden zoals ze zichzelf getypeerd hebben of toch als unit bij een verpleeghuis/verzorgingshuis. Op die lijst van het CAK komt slechts eenmaal het woord hospice voor. Blijkbaar is er nog weinig gebruik gemaakt van de nieuwe mogelijkheid die de AWBZ biedt aan bijna thuis huizen en hospices om toelating te vragen voor bepaalde functies.

Het grote percentage voorzieningen dat zegt een AWBZ toegelaten instelling te zijn, komt mogelijk door het feit dat bepaalde diensten die in de voorzieningen geleverd worden, betaald worden vanuit de AWBZ. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de verpleegkundige zorg in een bijna thuis huis of hospice die door een wijkverpleegkundige van een thuiszorginstelling wordt uitgevoerd en ex AWBZ wordt betaald. Gemiddeld worden over alle typen PTZ-voorzieningen heen 3.5 soorten financieringsbronnen aangekruist. Bij de bijna thuis huizen is dat gemiddeld 5.3, bij de hospices 6.2, bij de kindhospices 4.5, bij de units van verpleeghuizen 2.2, bij de units van verzorgingshuizen 2.1, bij de units van ziekenhuizen 1 en 2.7 in de anders-categorie.

Tabel 3.21 Financieringsbronnen naar type PTZ-voorzieningen

% instellingen dat gebruik te maken van								
Financieringsbron	Alle	BTH	HCH	KIN	VPL	VZH	UZH	AND
	n=102	n=23	n=13	n=2	n=28	n=14	n=2	n=16
CVTM	32	70	62	100	0	0	0	31
AWBZ	79	43	85	100	100	93	0	81
Extra 90€ maatregel	44	9	8	0	82	64	0	50
Eenmalige subsidie zorgkantoor	9	22	8	0	0	0	0	19
Subsidies gemeenten	8	9	31	0	4	7	0	0
Subsidies van provincies	5	0	23	50	4	0	0	0
Donaties particulieren	48	100	92	50	11	14	0	37
Subsidies collecte fondsen	31	70	62	50	4	14	0	12
Donaties van instellingen	47	87	92	50	14	21	0	37
bv. kerken								
Eigen bijdrage van patiënten	36	83	85	0	0	0	0	25
Middelen verworven uit	0	0	0	0	0	0	0	0
bv. inschrijfgeld cursussen								
Donatie van aan de instellingen	17	22	69	0	0	0	0	19
gelieerde stichtingen								
Anders	9	17	8	50	0	7	50	6

Bijna thuis huizen en high care hospices hebben andere financieringsbronnen dan verpleeg- en verzorgingshuizen. De eerst genoemde groep maakt vaker gebruik van de subsidieregeling Coördinatiekosten Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning (CVTM) dan de laatstgenoemde. Bijna thuis huizen en hospices noemen ook veel vaker subsidies, donaties en eigen bijdrage van patiënten als bron van inkomsten. Dit past bij

het feit dat bijna thuis huizen en high care hospices veelal particuliere initiatieven zijn en voor huisvesting en verblijfskosten geheel afhankelijk zijn van financieringsbronnen buiten de AWBZ, terwijl de andere types voorzieningen onderdeel uitmaken van de reguliere zorg en overheidsgefinancierde instellingen zijn.

Niet alle units van de verpleeghuizen maken gebruik van de 90€ maatregel. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn dat ze niet voldeden aan de criteria of het niet aangevraagd hebben. Tevens valt op dat die 90€ maatregel ook gebruikt is door enkele bijna thuis huizen en hospices (of zouden die dan toch beschouwd moeten worden als unit bij ...?). Andersom zijn er ook zeven instellingen die gebruik maken van de 90€ maatregel, terwijl ze aangeven ook patiënten die reeds in de instelling verbleven op de PTZ-voorziening op te nemen. Dit is niet conform de criteria is die de zorgkantoren (ZN, 2004) aan deze maatregel verbonden, maar uit de gegevens wordt niet duidelijk of ze die 90€ euro ook aanvroegen voor alle opgenomen patiënten of uitsluitend voor de patiënten die van buitenaf kwamen.

Eigen bijdragen van de patiënten en voor het logeren van naasten worden met name in de bijna thuis huizen en hospices gevraagd. De gevraagde eigen bijdrage van patiënten bedraagt gemiddeld 21€ per dag, variërend tussen 2€ en 152€. Veel PTZ-voorzieningen voegen er aan toe dat de gevraagde bijdrage geen verplichting is.

De gevraagde bijdrage voor het laten logeren van naasten bedraagt gemiddeld 10€ per nacht, variërend tussen 2€ en 25€.

Tabel 3.22 Eigen bijdrage van patiënt en naasten per type PTZ-voorziening

	% dat eigen bijdrage vraagt aan patiënt	% dat bijdrage vraagt voor het logeren van naasten
Bijna thuis huizen	83	61
High care hospices	85	92
Kinderhospices	0	100
Units bij verpleeghuizen	7	22
Units bij verzorgingshuizen	7	29
Units bij ziekenhuizen	0	0
Anders	37	50

In hoeverre de financiële middelen toereikend worden geacht staat in tabel 3.23.

Tabel 3.23 Toereikendheid financiële middelen naar type PTZ-voorziening

Type instelling						Knelpunten in de financiering
	% Niet toereikend	Een beetje toereikend	Tamelijk toereikend	Goed toereikend	Zeer goed toereikend	
Bijna thuis huizen	48	4	26	22	0	83
High care hospices	42	8	42	8	0	85
Kinderhospices	50	0	50	0	0	100
Units bij verpleeghuizen	30	21	42	8	0	75
Units bij verzorgingshuizen	31	15	31	15	8	67
Units bij ziekenhuizen	0	50	0	50	0	50
Anders	13	13	54	20	0	37
Totaal	33	13	38	14	2	73

Ongeveer de helft van alle voorzieningen vindt de financiering niet of slechts een beetje toereikend; slechts 16% vindt de financiering goed of zeer goed toereikend.

Driekwart van de PTZ-voorzieningen meldt knelpunten in de financiering te ervaren. Dit geldt vooral voor de bijna thuis huizen en high care hospices.

De knelpunten die met name genoemd worden door bijna thuis huizen en hospices, zijn dat ze in te grote mate afhankelijk zijn van donaties en dus onzekere inkomensposten, dat verblijf en huisvesting niet vergoed worden, dat zorgkantoren niet altijd even makkelijk zijn met het besteden van de CVTM-gelden en dat ze in een oneerlijke positie zitten in vergelijking met verpleeg- en verzorgingshuizen die 90€ extra per bed per dag krijgen. Vanuit de verpleeg- en verzorgingshuizen, wordt genoemd dat de 90€ toeslag lang niet voldoende is, dat ze opgezadeld worden met dure medicijnen die niet vergoed worden en dat er geen of te weinig budget is voor scholing, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden.

3.4 Verscheidenheid tussen type PTZ-voorzieningen in zorgvragers

Alle types voorzieningen geven aan dat ze overwegend (90%) oncologische patiënten met een levensverwachting van minder dan drie maanden opnemen.

Een levensverwachting van minder dan drie maanden is het meest genoemde opname-criterium (61%), gevolgd door een indicatie voor palliatieve zorg of verpleeghuiszorg (36%) en terminaal ziek zijn (33%). Andere criteria zijn: de zorg is thuis niet meer mogelijk of wenselijk, c.q. geen of overbelaste mantelzorg (21.5%), een bepaalde leeftijd (11%), de patiënt kiest zelf voor opname in de PTZ-voorziening (10%), woonachtig in de regio (8%), de cliënt is afkomstig van buiten de instelling (4%) en nog enkele andere

zoals hoog complexe zorg nodig, of juist geen hoog complexe zorg nodig, of de zorg die nodig is moet door wijkverpleegkundige en huisarts geboden kunnen worden. Er zijn hierin geen opvallende verschillen tussen types PTZ-voorzieningen.

Verschillen zijn wel te vinden in de exclusiecriteria voor opname. Voorzieningen die zich als bijna thuis huis typeren, hebben relatief vaker exclusiecriteria bij opname die te maken hebben met de complexiteit van zorg, dan andere PTZ-voorzieningen.

Tabel 3.24 Exclusiecriteria naar type PTZ-voorziening

% voorzieningen die volgende exclusiecriteria hanteren bij opname	BTH (n=23)	HCH (n=13)	KIN (n=2)	VPL (n=28)	VZH (n=15)	ZKH (n=2)	AND (n=19)
<ul style="list-style-type: none"> psychische, psychiatrische, psychogeriatrische, gedrags- en verslavings-problematiek 	61	54	100	36	13	0	21
<ul style="list-style-type: none"> (te) complexe psychische, lichamelijke, medische en verpleegkundige zorg in verhouding tot deskundigheid personeel 	43	0	0	18	7	50	21
<ul style="list-style-type: none"> ingewikkelde of kostbare technische dingen noodzakelijk (o.a. infuzen, beademing, sondevoeding, ...) 	9	0	0	18	13	0	11

Wat echter niet duidelijk wordt uit deze gegevens is of de zorg die geleverd wordt na opname ook constant minder complex is. Immers met een gemiddelde verpleegduur van circa 30 dagen tot overlijden is te verwachten dat de zorgcomplexiteit nog toe kan nemen (zie onder meer onderzoek van Echteld et al. (2004) over beloop palliatieve fase).

Op de vraag of de organisaties ook beperkingen hanteren in maximale zorgintensiteit of complexiteit voor reeds opgenomen patiënten, antwoordt 61 % van de bijna thuis huizen met 'ja' tegenover 15% van de high care hospices, 22% van de units bij verpleeghuizen, 33% van de units bij verzorgingshuizen en 44% van de categorie anders. Bij de vraag of die beperkingen ook leiden tot overplaatsing van de cliënt, zegt de grote meerderheid dat dit bijna nooit voorkomt. Respectievelijk drie bijna thuis huizen, één high care hospice en één unit bij een verpleeghuis meldt dat het soms een keer kan voorkomen dat een patiënt overgeplaatst wordt.

4 Conclusies en discussie

Ten aanzien van de eerste onderzoeksvraag “*Hoe verhouden de onderscheiden soorten PTZ-voorzieningen zich binnen regio's en landelijk tot elkaar op de 'markt' van aanbieders van palliatieve zorg?*” is ons inziens de meest opvallende bevinding het grote aantal PTZ-voorzieningen en PTZ-bedden, dat landelijk gezien nog steeds groeiende is. De groei van PTZ-voorzieningen betreft alle types, met uitzondering van palliatieve units bij ziekenhuizen. Regionaal gezien vallen de enorme verschillen op in dichtheid aan bedden voor palliatieve zorg.

De capaciteit wordt, afgemeten aan het bedbezettingspercentage, voor minder dan 75% gebruikt. Het laagste bezettingspercentage wordt gevonden bij de palliatieve units van verzorgingshuizen. Bijna alle PTZ-voorzieningen hebben wel eens te maken met leegstand van bedden vanwege te weinig aanbod aan cliënten.

De vraag of de ‘markt’ van PTZ-voorzieningen, gezien het relatief grote aantal, nu vol is, is niet eenduidig te beantwoorden. Dit vraagstuk kan vanuit meerdere invalshoeken belicht worden.

Zo kan het aantal voorzieningen en bedden afgezet worden tegen bestaande normen. Eerder kwam al de norm van Zorgverzekeraars Nederland ter sprake, die uitgaat van vier tot zes bedden per 100.000 inwoners (vertaald naar Nederland betekent dit tussen 648 en 972 bedden). Landelijk gezien zijn er tenminste 671 palliatieve zorg bedden of 4.1 bedden per 100.000 inwoners en die aantallen vallen daarmee binnen deze norm. Regionaal gezien wordt deze norm echter nog vaak niet gehaald.

Met de behoefteramingen en normen van de Projectgroep Integratie Hospicezorg (2001), zoals eerder gepresenteerd, komen de actuele aanbodcijfers redelijk overeen. Dus op basis van deze normen zou gesteld kunnen worden dat er genoeg PTZ-voorzieningen en PTZ-bedden zijn.

Het feit echter dat nagenoeg alle PTZ-voorzieningen in 2003 wel eens te maken hadden met leegstand van bedden wegens te weinig ‘aanbod’ aan cliënten, wijst dan weer op een overaanbod. Maar daar tegenover staat dat er ook vaak enige wachttijd was voor patiënten om opgenomen te kunnen worden. Er kon overigens op regionaal niveau geen relatie gevonden worden tussen enerzijds een grote dichtheid aan PTZ-bedden en anderzijds lage bezettingspercentages, veel lege bedden of weinig wachttijd.

Enkele PTZ-voorzieningen hebben (ongevraagd) gewezen op concurrentie op de ‘markt’ van palliatieve zorg. Ook die signalen van concurrentie leken niet vaker voor te komen in regio's met een grotere dichtheid aan PTZ-bedden. Daarbij moet wel opgemerkt worden dat als er direct was gevraagd naar concurrentie en er over alle respondenten hier gegevens beschikbaar waren geweest, mogelijk wel een dergelijk verband was gevonden.

Een ander relevant signaal, dat niet uit dit onderzoek komt maar van de zijde van de Vrijwilligers Terminale zorg (Bart e.a., 2004), is dat het aantal aanvragen voor inzet van vrijwilligers voor ondersteuning van terminale patiënten in de thuissituatie dalende is. Dat zou kunnen wijzen op een verschuiving van de palliatieve zorg naar intramurale PTZ-voorzieningen. Echter het kan ook betekenen dat uitsluitend de professionele thuiszorg wordt ingezet of dat mantelzorgers meer intensief voor terminale patiënten zorgen.

Ook is interessant om te kijken naar buitenlandse cijfers omtrent het aanbod en gebruik van bedden voor palliatieve zorg. Uiteraard gaan vergelijkingen met het buitenland maar zeer ten dele op omdat palliatieve zorg in de diverse landen een andere invulling en een andere organisatie kan hebben. Toch kan dit, met de nodige armslagen, een relativerende blik of een nieuw perspectief bieden.

In het Verenigd Koninkrijk bijvoorbeeld zijn er circa vijf PTZ-bedden per 100.000 inwoners (Hospice Information, 2003). Vertaald naar Nederland zou het gaan om 809 bedden. In Ontario (Canada) bestaat er een norm van 41 bedden per 100.000 inwoners van 75 jaar en ouder (Waterloo Region-Wellington-Dufferin District Health Council, 2003). Vertaald naar Nederland zou het gaan om circa 500 bedden. En in België met zijn circa 10 miljoen inwoners is bij wet van 1997 het aantal palliatieve plaatsen vastgelegd op maximaal 360 (dus circa 3.6 op 100.000 inwoners) (Decoster en Van Liedekerke, 2001).

Verder zagen we dat het in Nederland nog overwegend (in circa 90% van de gevallen) gaat om patiënten met een oncologische hoofddiagnose die op een PTZ-bed terecht komen. In de PTZ-voorzieningen in de VS ligt het percentage patiënten met kanker op 50% in 2000, terwijl het in 1992 nog op 76% lag (Hospice Association of America, 2002). Als in Nederland gaande weg ook meer patiënten met een andere diagnose dan kanker gebruik gaan maken van een PTZ-voorziening, dan zou het huidige aanbod wel onvoldoende kunnen worden.

In Nederland maken nog relatief weinig van de circa 38.000 kankerpatiënten die momenteel per jaar overlijden (www.kwfkankerbestrijding.nl, bezocht 31/08/04) gebruik van een PTZ-voorziening. Met de extrapolatie naar de landelijke situatie van de 2585 personen die in 89 PTZ-voorzieningen in 2003 overleden, waarvan 90% kankerpatiënten, betekent dit dat slechts circa 12% van de kankerpatiënten overleden is in een PTZ-voorziening. In Engeland is dit echter 19% (Hospice Information, 2003) en cijfers uit de VS leren dat circa 30% van de kankerpatiënten gebruik maakt van een palliatieve voorziening (Lackan et al., 2004).

Van belang in de discussie over de balans tussen zorgaanbod en -vraag is ook te kijken naar de ligduur op een PTZ-bed, omdat deze medebepalend is voor het aantal patiënten dat per jaar op een PTZ-bed verpleegd kan worden. We vonden dat de gemiddelde ligduur in Nederland nu circa 30 dagen is. Uit het Verenigd Koninkrijk wordt echter een veel lagere gemiddelde ligduur van dertien dagen gemeld (Hospice Information, 2003). Bij deze kortere ligduren kunnen er veel meer patiënten op één bed verzorgd worden.

Belangrijk hierbij is te vermelden dat de gemiddelde ligduur in dit onderzoek niet is berekend op de ideale manier, namelijk op basis van individuele patiëntendata. De gebruikte berekeningsmethodes zijn niet geheel accuraat: het berekenen van een

gemiddelde van gemiddelden kan nogal vertekend zijn, omdat gemiddelden nogal gevoelig zijn voor uitschieters, zeker bij kleine onderzoekspopulaties (bijvoorbeeld als een instelling twee patiënten had, één die twee dagen was opgenomen en één die 300 dagen was opgenomen, dan is de gemiddelde ligduur 151 dagen). Wellicht kan beter met medianen gewerkt wordt, maar dit was met de huidige gegevens niet mogelijk. Cijfers uit de VS vonden bijvoorbeeld een gemiddelde ligduur van 50.6 dagen tegenover een mediane ligduur van 20.9 dagen (National Hospice and Palliative Care Organization, 2004). Het fenomeen dat de ligduur een scheve verdeling heeft en mediaan en gemiddelde flink kunnen verschillen, is waarschijnlijk ook het geval in Nederland, gezien het grote aantal instellingen dat minimum ligduren van een dag of minder rapporteerde. Een recente Nederlandse studie (Echteld et al., 2004), waarin 355 patiënten van PTZ-voorzieningen longitudinaal gevolgd zijn, laat inderdaad die scheve verdeling zien; zij komen uit op mediane ligduur van veertien dagen.

De kortere ligduren in Engeland hebben mogelijk te maken met een andersoortig gebruik van de PTZ-voorzieningen. We zien daar namelijk dat 50% van de patiënten die opgenomen zijn in een PTZ-voorziening, deze weer levend verlaat (Hospice Information, 2003). Uit Duitsland wordt zelfs een percentage van 59% gemeld van patiënten die levend een PTZ-voorziening verlaten (Radbruch et al., 2004). Misschien is het zo dat daar vooral patiënten worden opgenomen voor het adequaat instellen van symptoombestrijding en dan weer naar huis gaan. Over in hoeverre het fenomeen van 'ontslag tijdens leven' uit een PTZ-voorziening in Nederland zich voordoet, is weinig bekend: Echteld et al. (2004) melden dat in hun onderzoekspopulatie 36 van de 355 patiënten levend de PTZ-voorziening verlieten. Het is niet ondenkbaar dat er ook in Nederland een dergelijke tendens naar een andersoortig gebruik van PTZ-voorzieningen zich zal voordoen en er meer 'product-differentiatie' gaat komen.

Een andere opmerking over de gevonden gemiddelde ligduur in dit onderzoek is dat het onduidelijk is in hoeverre de dagen dat een patiënt na overlijden opgebaard ligt, verdisconteerd is in de ligduur. Het is onduidelijk hoeveel dagen gemiddeld een bed wordt bezet voor opbaring. Eén hospice heeft, op jaarbasis, het onderscheid gemaakt: 733 dagen inclusief opbaren, versus 691 exclusief opbaren; een verschil dus van 42 dagen. Bij de 30 patiënten die daar verzorgd werden, betekent dit gemiddeld ruim één dag extra. Bijkomend probleem in dit verband is de onduidelijkheid of voor 'opbaardagen' een financieel tarief staat. Er is weliswaar dan geen levende 'gast' meer, maar het personeel van de PTZ-voorziening heeft het dan wel druk met familiebegeleiding en dergelijke. Dit is belangrijk omdat 45% van de PTZ-voorzieningen aangeeft dat de patiënten opgebaard worden in de PTZ-voorziening en bij 70% gebeurt dit op de kamer van de patiënt zelf (30% heeft hier een aparte ruimte voor). Het verdient aanbeveling om in het volgende monitorjaar expliciet aandacht te besteden aan 'opbaartijd'.

De 'markt' van PTZ-voorzieningen kan ook nog bekeken worden vanuit de groei. We zagen een snel klimmende groeicurve die gezien het aantal initiatieven in oprichting nog door gaat stijgen. Als we de Nederlandse curve echter vergelijken met cijfers uit landen als het Verenigd Koninkrijk (Hospiceinformation, 2003) en de Verenigde Staten van Amerika (National Hospice and Palliative Care Organization, 2003), waar er al langer ervaring is met PTZ-voorzieningen, kunnen we verwachten dat die curve ook bij ons gaat

afvlakken. Alleen het moment wanneer dat gaat gebeuren is van veel zaken afhankelijk en niet te voorspellen.

Een aanleiding voor het huidige onderzoek betrof ook de geluiden dat er een snelle groei van palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen zou zijn, die ten koste zou gaan van bijna thuis huizen en hospices. De verschillende financieringssystematiek bij de verschillende typen PTZ-voorzieningen zou hierbij een rol spelen. Het onderzoek levert hier geen eenduidig antwoord op. We zien namelijk groei in alle types voorzieningen en ook dat er nog alle types voorzieningen in oprichting zijn. In hoeverre de 90€ opslag die sinds 2002 beschikbaar is gesteld voor palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen een oorzakelijke factor is voor de groei in dit segment, is met de huidige gegevens niet te beantwoorden. Wel is het zo dat units van verpleeg- en verzorgingshuizen nog steeds financiële problemen melden en dat de 90€ opslag volgens hen onvoldoende is om alle kosten te dekken. Aan de andere kant komen er signalen vanuit de bijna thuis huizen en hospices dat ze in oneerlijke positie zitten ten opzichte van de palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen, omdat huisvestingskosten niet gedekt worden en ze hiervoor beroep moeten doen op eigen bijdragen van patiënten.

In verband met de financiering, dient in ieder geval ook nog opgemerkt te worden dat de ingezette beleidsmaatregelen van VWS in de zin van de 90€-opslag, verruiming van de CVTM-regeling en modernisering van de AWBZ, waarin door het functioneel omschrijven van aanspraken aanbieders van zorg niet langer als instellingen worden toegelaten maar als leveranciers van bepaalde functies, er nog niet toe geleid hebben dat PTZ-voorzieningen geen financiële problemen meer ervaren.

Bij de discussie of er genoeg, te veel of te weinig PTZ-voorzieningen zijn in Nederland, volstaan cijfers over aanbod en gebruik niet. In de discussie dient ook betrokken te worden wat men wenselijk vindt. Onder andere de volgende vragen zijn daarbij relevant:

- Dienen er vier, vijf, zes of zeven PTZ-bedden te zijn per 100.000 inwoners? voor heel Nederland, of per provincie, of per IKC-regio, of per zorgkantorregio of per netwerkregio?
- Dienen in elke regio zowel bijna thuis huizen, hospices, units bij verpleeghuizen, units bij verzorgingshuizen, kinderspices en units bij ziekenhuizen te zijn?
- Wat vindt men een acceptabele reisafstand voor een patiënt en zijn naasten om palliatieve zorg te kunnen krijgen?
- Wat is de aanvaardbare schaalgrootte van een PTZ-voorziening? Welk patiëntenaantal per jaar is nodig om kwaliteit te garanderen? Welk minimum aantal bedden is noodzakelijk om economisch leefbaar te zijn? Welk maximum aantal bedden is toelaatbaar om toch 'huiselijke' zorg te kunnen leveren?

En dit zijn keuzes, die gemaakt moeten worden door de politiek en de spelers in het veld.

Ten aanzien van de tweede onderzoeksvraag *“In welke mate zijn er verschillen tussen de onderscheiden soorten PTZ-voorzieningen binnen regio's en landelijk voor wat betreft hun zorgaanbod en de kwaliteit daarvan?”* leert dit onderzoek dat er diversiteit is in types PTZ-voorzieningen. Er zijn enerzijds voorzieningen met een zelfstandig karakter, zoals bijna thuis huizen, high care hospices en kinderspices. Anderzijds zijn er voorzieningen die onderdeel uitmaken van een grotere zorginstelling, zoals palliatieve units bij

verpleeghuizen, verzorgingshuizen en ziekenhuizen. Deze twee groepen onderscheiden zich ook in de financieringsbronnen van hun activiteiten. Bijna thuis huizen en high care hospices maken vaker gebruik van donaties, subsidies en eigen bijdrage van patiënten dan de units bij verpleeg- en verzorgingshuizen.

Het onderscheid in types uit zich niet duidelijk in hun naamgeving; de term hospice wordt zowel door bijna thuis huizen, high care hospices als units bij verpleeg- en verzorgingshuizen gebruikt. Dit is vanuit cliëntperspectief bij eventuele keuzes niet handig.

Ook constateren we onderscheiden in schaalgrootte; bijna thuis huizen en units bij verzorgingshuizen zijn meestal kleinschaliger dan units bij verpleeghuizen en high care hospices.

De aanwezigheid van verpleegkundigen 24 uur per dag komt met name voor in de high care hospices en palliatieve units bij verpleeghuizen en in veel mindere mate bij de bijna thuis huizen. De eigen huisarts van de patiënt blijft medisch eindverantwoordelijk in de meeste bijna thuis huizen en op de units van verzorgingshuizen, maar veelal niet bij de high care hospices en op de units van verpleeghuizen. Alle types PTZ-voorzieningen maken gebruik van een scala aan hulpverleners, maar bij units van verpleeghuizen zijn die vaker in eigen dienst. Alle PTZ-voorzieningen (behalve de units in ziekenhuizen) maken gebruik van vrijwilligers, maar deze zijn vooral te vinden in de bijna thuis huizen en high care hospices en in veel mindere mate op de palliatieve units van verpleeg- en verzorgingshuizen. Alle PTZ-voorzieningen bieden een ruim scala aan zorgproducten, waarbij high care hospices de ruimste mogelijkheden hebben.

Qua kwaliteitsbeleid zijn er nauwelijks onderscheiden tussen de verschillende types PTZ-voorzieningen. Echter dit zegt alleen iets over kwaliteitskenmerken van de organisatie en structuur en niets over de feitelijk geleverde zorg.

Ook qua samenwerking zijn er geen opvallende verschillen, behalve dat bijna thuis huizen en high care hospices meer met eerste lijnsvoorzieningen samenwerken dan de units van verpleeghuizen. Bijna alle PTZ-voorzieningen zijn onderdeel van een netwerk palliatieve zorg en lid van één of meerdere koepelorganisaties.

Tot slot kan met betrekking tot de derde onderzoeksvraag *“In welke mate verschillen de onderscheiden soorten PTZ-voorzieningen binnen regio’s en landelijk van elkaar voor wat betreft typen zorgvragers, typen zorgvragen en typen zorgindicaties?”* geconcludeerd worden dat alle PTZ-voorzieningen voornamelijk patiënten met kanker opnemen, die een levensverwachting hebben van minder dan drie maanden. Afgaande op de gehanteerde criteria voor opname, lijkt het erop dat bijna thuis huizen voornamelijk minder zorgcomplexe patiënten opnemen. Echter in dit onderzoek waren geen data beschikbaar over feitelijke indicatiestelling en feitelijk geleverde zorg. Hierdoor zijn geen uitspraken mogelijk of de opgenomen patiënten verschillen in complexiteit of zorgwaarde noch of de geleverde zorg in de diverse PTZ-voorzieningen verschilt in aard of kwaliteit. Ook hadden we helaas geen gegevens van patiënten over de gronden waarop ze kiezen voor een bepaalde soort PTZ-voorziening, noch over wat patiënten vinden van de geleverde zorg.

Om de laatste onderzoeksvraag adequaat te kunnen beantwoorden zijn individuele patiëntendata nodig, die niet voor handen waren in het eerste jaar van de Monitor Palliatieve Zorg. Het verdient aanbeveling te zoeken naar mogelijkheden om dit soort data wel in latere monitorjaren te verzamelen. Omtrent de gronden waarop patiënten

kiezen voor een bepaald type PTZ-voorziening is inmiddels door VTZ-Nederland aan een ander instituut een opdracht voor onderzoek uitgegeven.

Het doel van dit onderzoek was inzicht te geven in de capaciteit(sbenutting) en onderscheidende kenmerken van verschillende palliatieve terminale zorgvoorzieningen, zodat het Ministerie van VWS handreikingen kan formuleren voor de betrokken partijen om een adequate afstemming tussen vraag en aanbod te formuleren. Dit onderzoek geeft hiervoor wellicht niet alle noodzakelijke antwoorden. Dat komt omdat (in overleg met de opdrachtgever) gewerkt is met de monitordata die met een andere doelstelling verzameld waren. Toch zitten er in de gepresenteerde gegevens veel resultaten die behulpzaam kunnen zijn. Maar de koers die de komende jaren gevaren gaat worden op het gebied van palliatieve zorg zal voor een groot deel gevoed moeten worden op basis van wensen en visies op hoe men palliatieve zorg wil vorm geven.

Literatuur

- Baecke, J., Bremmer, P., Cazemier, G. (2003). Monitor netwerken palliatieve zorg: Resultaten meting 2003. Leusden, Bestuur & Management Consultants.
- Bart H. (2004). Palliatieve zorg blijvend in ontwikkeling: gaat het de goede kant op? Pallium, Tijdschrift over palliatieve zorg, 6(2), 21-25.
- Bart H., Reijnen M., van Rooij J. (2004). Registratierapport Vrijwilligers Terminale Zorg 2003. Zeist, VTZ.
- Centraal Administratiekantoor Bijzondere Zorgkosten (2004). Lijst van toegelaten AWBZ-instellingen.
- Decoster C., Van Liedekerke C. (2001). De palliatieve zorgstructuur. Hospitals.be 2(245).
- Echteld M., Deliens L., van der Wal G., Ooms M., Ribbe M. (2004). Palliative care units in the Netherlands: Changes in patients' functional status and symptoms. Journal of Pain and Symptom Management, 28(3), 233-243.
- 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). Palliative care for the terminally ill patients in the Netherlands; Dutch Government Policy. Den Haag, Ministerie van VWS.
- Hospice Association of America (2002). Hospice facts & figures (updated November 2002).
- Hospice information (2003). Hospice and palliative care facts and figures 2003. London.
- Klinkenberg M. (2003). The last phase of life of older people: health, preferences and care. Amsterdam: EMGO VU Medisch Centrum.
- Lackan N., Ostir G., Freeman J., Mahnken J., Goodwin J. (2004). Decreasing variation in the use of hospice among older adults with breast, colorectal, lung and prostate cancer. Medical Care 42(2), 116-122.
- Ministerie van VWS (2002). Voortgang en verdere verbetering palliatieve zorg. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS, 21 november 2002.
- Ministerie van VWS (2004). Interne notitie.
- Mistiaen P., Francke A.L. (2004). Monitor Palliatieve Zorg; Rapport 2004. Utrecht, NIVEL.

- National Hospice and Palliative Care Organization (2004). NHPCO facts and figures (updated February 2004). Alexandria.
- Projectgroep Integratie Hospicezorg (2001). Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten. Eindrapport. Projectgroep Integratie Hospicezorg.
- Radbruch L., Ostgathe C., Elsner F. Nauck F., et al. (2004). Prozess und interventionen auf den deutschen palliativstationen. *Der Schmerz* 18(3), 179-188.
- Toetsingscommissie COPZ (2004). Eindrapport. Vijf jaar Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg. Toetsingscommissie COPZ.
- Waterloo Region-Wellington-Dufferin District Health Council (2003). An overview of palliative care issues in Waterloo region-Wellington-Dufferin. Guelph.
- ZN (2004). Beleid zorgkantoor palliatief-terminale zorg: handreiking voor lokaal overleg met zorgaanbieders. Zeist, Zorgverzekeraars Nederland.

Bijlage 1: Vragenlijst palliatieve terminale Zorgvoorzieningen



MONITOR PALLIATIEVE ZORG

Vragenlijst palliatieve terminale zorgvoorzieningen

Eerste meting

April 2004

NIVEL
Nederlands instituut voor onderzoek
van de gezondheidszorg
Postbus 1568
3500 BN Utrecht

Telefoon: 030/2729700

Toelichting op de vragenlijst

Uw gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld en uitsluitend geanonimiseerd worden gerapporteerd.

De vragenlijst kan na invullen geretourneerd worden via bijgaande antwoortenveloppe, welke u zonder postzegels kunt versturen.

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u met de volgende personen contact opnemen:

Patriek Mistiaen, telefoonnummer 030/2729779, e-mail: p.mistiaen@nivel.nl

Anneke Francke, telefoonnummer 030/2729789, e-mail: a.francke@nivel.nl

Wij willen u alvast hartelijk danken voor de te nemen moeite.



1. Naam Instelling:

2. Bezoekadres instelling:

Straat en huisnummer: _____

Postcode en plaats: _____

Provincie: _____

Telefoon: _____

Fax: _____

Website: _____

e-mail: _____

3. Postadres instelling

Straat en huisnummer: _____

Postcode en plaats: _____

4. Deze enquête is ingevuld door:

Naam: _____

Functie: _____

e-mail: _____

5. Wordt er door uw organisatie palliatieve zorg geboden of heeft u plannen hiertoe?

Ja

Neen

Zo neen, dank u vriendelijk voor uw medewerking!
Wilt u de vragenlijst wel insturen, aub?

6. Voldoet uw instelling volgens u aan deze definitie:

"Een palliatieve terminale zorgvoorziening is een zelfstandige instelling of een afzonderlijke unit binnen een instelling met als hoofddoel palliatieve terminale zorg te bieden aan mensen, die een levensverwachting hebben van minder dan 3 maanden"?

Ja

Neen

Zo neen, dank u vriendelijk voor uw medewerking!
Wilt u de vragenlijst wel insturen, aub?



7. Hanteert uw organisatie een visie op palliatieve zorg?

Neen

Ja

Zo ja, hoe luidt deze?

(u kunt ook een folder van uw organisatie meesturen)

8. In de palliatieve zorg wordt vaak onderscheid gemaakt in verschillende types zorgvoorzieningen. Hoe zou u uw eigen instelling kenmerken?

- Bijna thuis huis
- High care hospice
- Kinderhospice
- Palliatieve unit bij een verpleeghuis
- Palliatieve unit bij een verzorgingshuis
- Palliatieve unit bij een woonzorgcentrum
- Palliatieve unit bij een ziekenhuis
- Anders, namelijk.....

9. Levert uw organisatie op dit moment (april 2004) ook daadwerkelijk palliatieve terminale zorg?

Ja

Zo ja, sinds _____ (opnamedatum eerste cliënt in uw instelling)

Neen

Zo neen, wanneer denkt u dit te gaan doen? _____ (geplande startdatum)

Alleen als u op dit moment daadwerkelijk palliatieve terminale zorg verleent, vragen wij u verder te gaan met de enquête. Zo niet, dan wordt u hartelijk bedankt voor uw medewerking tot nu toe en willen we u vragen de vragenlijst te retourneren.

VOORAF:

Indien uw palliatieve terminale zorgvoorziening een onderdeel is van een grotere instelling als een verpleeghuis, verzorgingshuis of ziekenhuis, dient u de vragenlijst alleen verder in te vullen als het gaat om een AFZONDERLIJKE duidelijk te onderscheiden unit. Alle vragen in de enquête hebben uitsluitend betrekking op die afzonderlijke palliatieve unit en niet op de instelling in zijn totaliteit.

10. Hoe is uw palliatieve terminale zorgvoorziening rechtspositioneel georganiseerd?

11. Over hoeveel (geoormerkte) plaatsen voor palliatieve terminale zorg beschikt u op dit moment? _____

12. Hoeveel zorgdagen heeft u in 2003 geleverd? _____

13. Aan hoeveel cliënten heeft u in 2003 palliatieve terminale zorg verleend? _____

14. Kunt u bovengenoemd aantal cliënten uitsplitsen naar de hoofddiagnose?

Hoofddiagnosegroep	Aantal cliënten in 2003
Oncologie	_____
COPD	_____
Hartfalen	_____
Aids	_____
Neurologie	_____
Onbekend	_____
Anders, namelijk:	_____
Anders, namelijk:	_____

15. Wat was de opnameduur in 2003?

Gemiddeld	_____
Minimum	_____
Maximum	_____

16. Wat was de bezettingsgraad over 2003? _____



17. Was er in uw palliatieve terminale zorgvoorziening in 2003 wel eens sprake van een wachttijd voor cliënten?

- Neen Ja

Zo ja, wat was in 2003 de gemiddelde wachttijd? _____

18. Was er in uw palliatieve terminale zorgvoorziening in 2003 wel eens sprake van lege bedden?

- Neen Ja

Zo ja, wat was de reden hier meestal voor?

- 0 Geen aanbod aan cliënten
- 0 Onvoldoende personeel om zorg te kunnen bieden
- 0 Opruimen en schoonmaak van kamer tussen 2 cliënten
- 0 Anders, _____

19. Vindt opbaring van cliënten na overlijden plaats in uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

- Neen Ja

Zo ja, is dat op de kamer van de cliënt of heeft u daar een aparte ruimte voor?

- 0 Kamer van de cliënt
- 0 Aparte ruimte voor opbaren

20. Welke opnamecriteria hanteert uw organisatie?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

21. Welke uitsluitingscriteria hanteert uw organisatie?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

22. Is een indicatiestelling van het regionaal indicatieorgaan (RIO) vereist om een cliënt op te nemen in uw instelling?

- Ja Neen



23. Ingeval uw bedden voor terminale cliënten onderdeel uitmaken van een verpleeg- of verzorgingshuis, welke cliënten neemt u op?(meerdere antwoorden mogelijk)

- cliënten die al in uw verpleeg- of verzorgingshuis verblijven
- cliënten die thuis wonen
- cliënten die in een andere zorginstelling wonen
- anders, namelijk _____

24. Kent u beperkingen in de maximale duur van de terminale zorg voor een cliënt?

- Neen
- Ja, namelijk: _____

Wordt deze termijn ook wel eens overschreden?

- Neen
- Ja

Zo ja, hoe vaak? _____x/jaar

25. Hanteert u beperkingen in maximale zorgintensiteit of complexiteit voor een reeds opgenomen cliënt?

- Neen
- Ja

Zo ja, welke?

en heeft dit tot gevolg dat een zorgintensieve cliënt wordt overgeplaatst naar een andere zorgvoorziening?

- Neen, bijna nooit
- Ja, soms
- Ja, altijd

26. Welke van de hieronder genoemde professionele zorgverleners zijn betrokken bij de zorg in uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

Wilt u tevens aangeven of deze personen in dienst zijn van uw eigen instelling, dan wel een over aantal uren geoormerkt/specifiek voor de palliatieve unit beschikken?

	Betrokken bij de zorg	In eigen dienst ja/nee	uur per week
<input type="checkbox"/> verpleegkundigen	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> artsen	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> verzorgenden	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> geestelijk verzorgers	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> fysiotherapeuten	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> ergotherapeuten	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> creatief therapeuten	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> maatschappelijk werkers	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> diëtisten	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> koks	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> schoonmaakpersoneel	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> administratief personeel	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> tuiniers	_____	_____	_____
<input type="checkbox"/> anders namelijk			
0 _____	_____	_____	_____
0 _____	_____	_____	_____

27. Indien u sommige professionele zorgverleners wel betreft bij de palliatieve terminale zorg maar niet in eigen dienst heeft, van welke organisaties zijn deze dan afkomstig?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

28. Maakt u ook gebruik van vrijwilligers in uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

Neen

Ja

Zo ja, zijn dit vrijwilligers van uw eigen organisatie of worden deze betrokken via een andere organisatie (bv. VTZ)?

0 Eigen vrijwilligers

0 Vrijwilligers betrokken via andere organisatie(s)

0 Beide

29. Over hoeveel vrijwilligers beschikt uw palliatieve terminale zorgvoorziening? _____

30. Hoeveel vrijwilligers (personen) worden er gemiddeld per week ingezet? _____

31. Hoeveel uren vrijwilligers worden er gemiddeld per week ingezet? _____

32. Kunt u een inschatting maken welk aandeel de hier genoemde drie categorieën hebben in de palliatieve zorg in uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

_____% betaalde krachten

_____% mantelzorgers

_____% vrijwilligers

33. Wie draagt de medische eindverantwoordelijkheid voor de palliatieve terminale zorg in uw organisatie?

Eigen huisarts van de cliënt

Dienstdoende huisarts

Arts verbonden aan de organisatie zelf

Anders, namelijk _____

34. Wie is eindverantwoordelijk voor de coördinatie van zorg aan de cliënten?

35. Is 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid op medisch vlak geregeld voor uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

Ja Neen

36. Is er 24-uurs aanwezigheid van verpleegkundigen in uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

Ja Neen

Zo neen, is er wel 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid geregeld op verpleegkundig vlak?

Ja Neen

37. Is er een duidelijke afbakening waar professionele en vrijwillige zorgverleners voor worden ingezet?

Ja Neen

38. Hebben de professionele zorgverleners die betrokken zijn bij palliatieve zorg in uw palliatieve terminale zorgvoorziening een speciale opleiding of bijscholing gevolgd op het gebied van palliatieve terminale zorg?

Neen

Ja, allemaal

Ja, een deel van de betrokken zorgverleners

Zo ja, kunt u aangeven om welke opleidingen of bijscholingen het gaat en door wie die zijn gegeven?

39. Hebben de vrijwilligers die betrokken zijn bij palliatieve zorg in uw organisatie een speciale opleiding of bijscholing gevolgd op het gebied van palliatieve terminale zorg?

- Neen
- Ja, allemaal
- Ja, een deel van de betrokken vrijwilligers

Zo ja, kunt u aangeven om welke opleidingen of bijscholingen het gaat en door wie die zijn gegeven?

40. Hoe waardeert u in zijn algemeenheid de deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg van de professionele zorgverleners binnen uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

- goed voldoende matig onvoldoende slecht

41. Hoe waardeert u in zijn algemeenheid de deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg van de vrijwilligers binnen uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

- goed voldoende matig onvoldoende slecht

42. Welke aspecten van deskundigheid zou u nog willen vergroten voor uw organisatie?

43. Welke producten levert u als palliatieve terminale zorgaanbieder?

- patiëntenzorg aan terminale cliënten in uw instelling zelf
- patiëntenzorg aan terminale cliënten in de thuissituatie
- respijtzorg
- palliatieve dagzorg
- zorg aan naasten gedurende het verblijf van de cliënt in uw instelling
- zorg aan naasten nadat de cliënt is overleden
- consultverlening aan zorgaanbieders
- consultverlening en advies aan cliënten
- onderwijs/deskundigheidsbevordering voor professionele zorgverleners
- onderwijs/deskundigheidsbevordering aan vrijwilligers
- onderwijs/deskundigheidsbevordering aan mantelzorgers
- bewustwording en PR-acties naar samenleving
- begeleiding bij rouwverwerking
- stageplek voor opleidingen palliatieve zorg
- (meewerken aan) wetenschappelijk onderzoek
- anders, namelijk _____

44. Met welke partijen en organisaties uit de regio werkt uw palliatieve terminale zorgvoorziening samen?

- thuiszorg
- huisartsen
- ziekenhuizen
- gespecialiseerd team voor thuiszorgtechnologie/pijnbestrijding
- voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg
- (andere) hospices/bijna thuis huizen
- (andere) verpleeghuizen
- (andere) verzorgingshuizen
- maatschappelijk werk
- apotheken
- geestelijk verzorgers
- vrijwilligersorganisaties
- Integraal Kankercentrum
- Regionaal Indicatieorgaan
- anders, namelijk _____

45. Is uw palliatieve terminale zorgvoorziening onderdeel van een netwerk palliatieve zorg?

Neen

Ja, namelijk _____

Zo ja, wat houdt dat voor uw organisatie in?

46. Welke knelpunten ervaart u in de samenwerking met andere organisaties en zorgverleners?

47. Is uw palliatieve terminale zorgvoorziening aangesloten bij een of meerdere van onderstaande koepel- en brancheorganisaties? (meerdere antwoorden mogelijk)

- VHN (Vereniging vrijwilligers Hospicezorg Nederland)
- VTZ-Nederland (Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg)
- NPTN (Netwerk Palliatieve zorg aan Terminale patiënten Nederland)
- Elckerlijck
- LVT (Landelijke Vereniging voor Thuiszorg)
- Arcares
- NVZ (Nederlandse Vereniging Ziekenhuizen)
- Associatie van zelfstandige High Care Hospices
- Samenwerkingsverband Kinderhospices Nederland
- Focaris
- Stichting Christelijke Hospices Nederland
- anders, namelijk _____
- geen enkele

48. Is er binnen uw palliatieve terminale zorgvoorziening wel eens behoefte aan advies voor bepaalde patiënten?

- neen nauwelijks soms geregeld vaak

49. Zo ja, op wie doet u een beroep voor consultatie?

50. Hoe tevreden bent u over de gekregen consultatie-adviezen in 2003?

- zeer tevreden
 tevreden
 matig tevreden
 ontevreden
 zeer ontevreden

Eventuele toelichting:

51. Ervaart u knelpunten met betrekking tot het vragen van consultatie?

- Neen Ja, namelijk:

52. Verlenen medewerkers van uw palliatieve terminale zorgvoorziening ook wel eens consultatie en advies aan andere zorgverleners van buiten uw instelling?

- Neen Ja

53. Maken sommige medewerkers van uw palliatieve terminale zorgvoorziening deel uit van een consultatieteam in uw regio?

- Neen Ja, namelijk van _____



Op het terrein van de palliatieve zorg heeft de minister van VWS een grote rol toebedeeld aan de Integrale Kankercentra (IKC).

54. Onder welk IKC valt uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

- | | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> IK Amsterdam | <input type="checkbox"/> IK Oost | <input type="checkbox"/> IK Stedendriehoek/Twente |
| <input type="checkbox"/> IK Rotterdam | <input type="checkbox"/> IK West | <input type="checkbox"/> IK Midden-Nederland |
| <input type="checkbox"/> IK Limburg | <input type="checkbox"/> IK Zuid | <input type="checkbox"/> IK Noord-Nederland |

55. Voelt u zich ondersteund door het IKC in uw regio?

- Ja, in grote mate
- Ja, redelijk
- Ja, enigszins
- Neen, eigenlijk niet
- Neen, totaal niet

56. Waar bestaat de ondersteuning vanuit het IKC voor uw organisatie met name uit?

57. Heeft u suggesties hoe het IKC uw organisatie optimaal zou kunnen ondersteunen?

58. Bent u een AWBZ-toegelaten organisatie?

- Neen Ja, namelijk voor de functie(s): _____

59. Van welke financieringsbronnen maakt u gebruik? (meerdere antwoorden mogelijk)

- CVTM regeling
- AWBZ
- extra premie palliatieve zorg verpleeghuis ('90€ maatregel')
- eenmalige subsidie vanuit het zorgkantoor
- subsidies van gemeenten
- subsidies van provincies
- donaties van particulieren
- subsidies van (collecte)fondsen
- donaties van instellingen (bv. collectes in kerk)
- eigen bijdrage van patiënten
- middelen verworven uit bv. inschrijfgeld cursussen
- donaties van aan uw instelling gelieerde stichtingen
- anders, namelijk _____

60. Een palliatieve terminale zorgvoorziening levert diverse produkten aan cliënten, kunt u per produkt aangeven wat de voornaamste financieringsbron is?

	Voornaamste financieringsbron
Medische zorg:	_____
Verpleging:	_____
Persoonlijke verzorging:	_____
Huishoudelijke verzorging:	_____
Huisvesting:	_____
Verblijf:	_____
Begeleiding:	_____
Psychosociale/pastorale ondersteuning:	_____
Consultatie:	_____
Geneesmiddelen & hulpmiddelen:	_____

61. Hoe financiert u de coördinatie van de vrijwilligers in uw instelling?



62. Hoe financiert u de scholing en deskundigheidsbevordering van de vrijwilligers in uw instelling?

63. Vraagt u een eigen bijdrage aan de patiënt?

- Neen Ja, namelijk ____ €/dag

64. Vraagt u een vergoeding voor het logeren van naasten?

- Neen Ja, namelijk ____ €/dag

65. In hoeverre zijn de financiële middelen die uw organisatie ter beschikking staan toereikend om optimale palliatieve zorg te kunnen bieden?

- Niet toereikend
 Een beetje toereikend
 Tamelijk toereikend
 Goed toereikend
 Zeer goed toereikend

66. Ervaart u knelpunten met betrekking tot de financiering van uw activiteiten op het terrein van de palliatieve terminale zorg?

- Neen Ja, namelijk

67. Wat doet uw palliatieve terminale zorgvoorziening aan bewaking van de kwaliteit van zorg in uw instelling? En wat heeft u hierover op schrift staan?

68. Heeft u een werkplan en/of een jaarverslag van uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

- Neen
 Ja, een werkplan
 Ja, een jaarverslag
 Ja, allebei

69. Wordt er in uw palliatieve terminale zorgvoorziening gebruik gemaakt van protocollen of richtlijnen op het gebied van palliatieve zorg?

- Neen Ja
Zo ja, welke?

70. Wordt er in uw palliatieve terminale zorgvoorziening tevredenheidsonderzoek uitgevoerd met betrekking tot de gerealiseerde palliatieve zorg?

	Ja	Neen
Onder zorgverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onder cliënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onder naasten van cliënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

71. Worden de cliënten betrokken bij de medische besluitvorming?

- Neen Ja

72. Worden de cliënten betrokken bij de invulling van het zorgplan?

- Neen Ja



73. Beschikt uw palliatieve terminale zorgvoorziening over éénpersoonskamers?

- Neen Ja, deels Ja, uitsluitend

74. Mogen de cliënten de kamers naar eigen voorkeur inrichten?

- Neen Ja

75. Is elke kamer voorzien van eigen douche, toilet en wastafel?

- Neen Ja

76. Is uw palliatieve terminale zorgvoorziening voorzien van een huiskamer?

- Neen Ja

77. Is er een mogelijkheid voor naasten om te logeren in of nabij uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

- Neen
 Ja, in de instelling zelf
 Ja, in de onmiddellijke omgeving

78. Hoe waardeert u in zijn algemeenheid de kwaliteit van de palliatieve zorg binnen uw palliatieve terminale zorgvoorziening?

- goed voldoende matig onvoldoende slecht

79. Is de kwaliteit binnen uw palliatieve terminale zorgvoorziening reeds onderzocht?

- Neen Ja

Zo ja, door wie en op welke aspecten?

80. Beschikt uw palliatieve terminale zorgvoorziening over een kwaliteitscertificaat?

- Neen Ja

Zo ja, welk en door wie uitgereikt?

81. Wilt u nog iets opmerken, dat u in het belang acht voor de monitor palliatieve zorg?

Het NIVEL zal uw gegevens vertrouwelijk behandelen en uitsluitend geanonimiseerd rapporteren.

Alleen als u hieronder uitdrukkelijk toestemming verleent kan Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg, gebruik maken van uw antwoorden bij het actualiseren van de Agora-website.

- Ik geef **geen** toestemming aan het NIVEL om mijn antwoorden aan Agora bekend te maken
- Ik geef **wel** toestemming aan het NIVEL om mijn antwoorden in deze enquête aan Agora te geven

**HEEL HARTELIJK DANK
VOOR UW MEDEWERKING!!!**