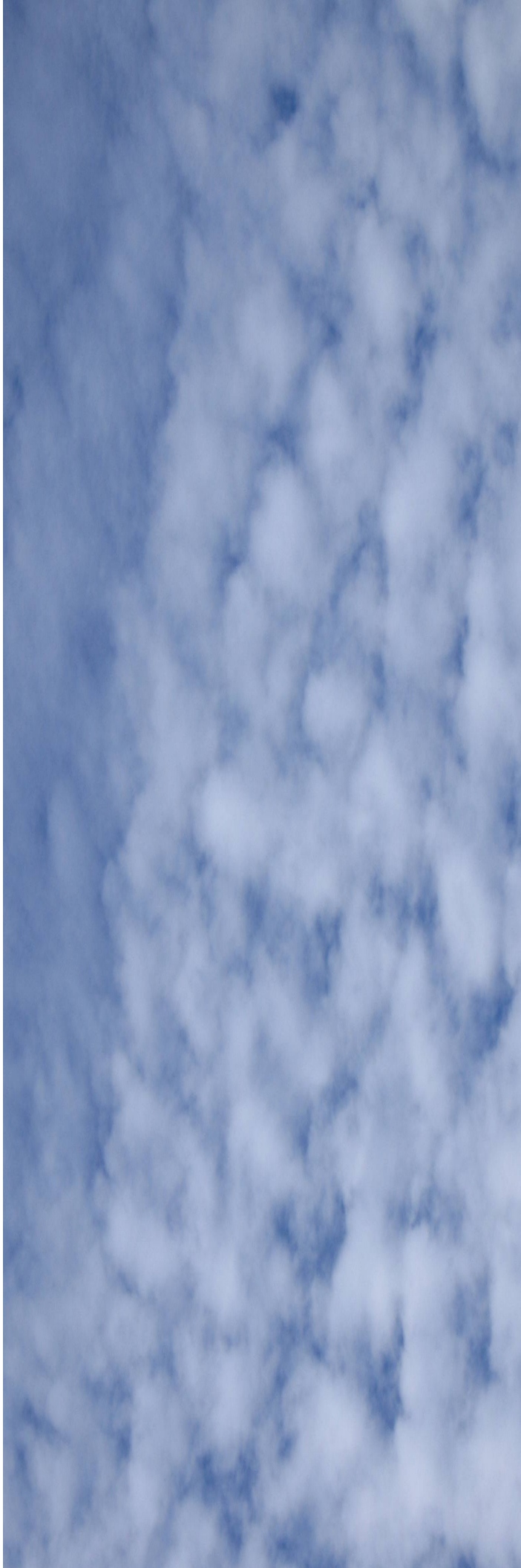




De bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland

Een economische
analyse

A.A.H.E. van Reuler

De bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland

Een economische analyse

Masterthesis voor de opleiding Public Administration,
specialisatie Management, Economics & Law

Universiteit Twente
Faculteit Management & Bestuur

door
A.A.H.E. van Reuler
Studentnummer 0024112

Begeleiding
Dr. P. de Vries
Mr. dr. M.A. Heldeweg
Prof. dr. A.H.M. Kerkhoff

Enschede
Juni 2007

In geen sector zijn de economische ordeningsproblemen zo ingewikkeld als in de gezondheidszorg. Voor het laveren tussen de Scylla van marktfalen en de Charybdis van overheidsfalen is dan ook heel wat stuurmanskunst vereist (Schut, 2003).

Voorwoord

Zoals ieder afstudeerverslag, wordt ook dit rapport voorafgegaan door een voorwoord. Uiteraard om bepaalde mensen te bedanken, maar ook om de lezer enig inzicht te geven in de meer persoonlijke drijfveren achter dit onderzoek.

Dit onderzoek naar de bekostiging van de palliatieve zorg heb ik uitgevoerd ter afsluiting van mijn opleiding Public Administration, variant Management, Economics & Law (MEL) aan de Universiteit Twente. De directe aanleiding voor dit onderzoek is gelegen in het onderzoek dat ik voor mijn stage voor Technische Bedrijfskunde uitgevoerd heb. Uit deze vergelijking van de organisatie van de palliatieve zorg in Oostenrijk en Nederland bleek onder andere dat de bekostiging van deze zorg in Nederland onoverzichtelijk was. Op grond van de situatie in Oostenrijk was één van de aanbevelingen dan ook dat het verstandig zou zijn om specifieke bronnen van financiële middelen toe te wijzen aan bepaalde typen organisaties in de palliatieve zorg. Toen tijdens de afronding van dit stageonderzoek de vraag naar een geschikt scriptieonderwerp voor MEL aan de orde kwam, was een aan palliatieve zorg en bekostiging gerelateerd onderwerp voor mij een interessante mogelijkheid om één van de onderwerpen van mijn stage verder uit te kunnen diepen. Daarnaast was het ook een thema dat niet alleen voor mij persoonlijk interessant was, maar ook maatschappelijk relevant was en nog steeds is.

Woorden van dank gelden uiteraard mijn drie afstudeerbegeleiders, die ieder een geheel eigen positie ingenomen hebben tijdens het project. P. de Vries heeft vooral in de beginfase een duidelijke bijdrage geleverd aan het aanbrengen van enige focus binnen de onderzoeksvragen. Daarnaast zijn enkele 'misverstanden' zoals het verschil tussen financieren en bekostiging op vakkundige wijze uit de weg geruimd. M. Heldeweg is voor mij één van de constante factoren geweest tijdens mijn 'MEL-periode': van toelatingsgesprek voor deze Master tot diverse vakken en van de nodige toestemmingen om mijn deelname aan MEL niet alleen in de praktijk, maar ook op papier te laten bestaan tot de afstudeerbegeleiding aan toe. Vooral de vragen en opmerkingen van iemand die, in tegenstelling tot de andere betrokkenen, weinig met de gezondheidszorg van doen gehad heeft vanuit een beroepsmatig perspectief, werkten vaak verhelderend. Hetzelfde kan gezegd worden over de schetsjes van door de nodige pijlen verbonden structuren, die vooral tijdens de eerste begeleidingsgesprekken ontstonden. Hoewel in eerste instantie, op eigen verzoek in de positie van 'meelezer', is ook T. Kerkhoff uiteindelijk 'gewoon' als begeleider betrokken geweest bij deze afstudeeropdracht. Niet alleen kan hij door zijn initiatief voor mijn stage in Oostenrijk, in zekere zin als aanstichter van dit alles beschouwd worden, zijn bijdrage aan dit project heeft ook gelegen in de verslagen die zo af en toe met de nodige door @ @ of anderszins aangeduide aantekeningen terugkwamen. Hieruit bleek dat zaken, hoewel misschien niet slecht, altijd beter kunnen. Tot slot wil ik onder het motto 'last but not least' mijn ouders bedanken voor het mogelijk maken van mijn studies.

Enschede, juni 2007

Ellen van Reuler

Inhoud

DEEL 1 INTRODUCTIE	9
Hoofdstuk 1 Introductie	9
1.1 Inleiding	10
1.2 Het begrip palliatieve zorg	10
1.2.1 Inleiding	10
1.2.2 Definitie ‘palliatieve zorg’ van de World Health Organisation.....	10
1.3 Aanleiding onderzoek	11
1.4 Doel onderzoek	13
1.5 Onderzoeksopzet	14
1.6 Opbouw verslag.....	15
 Hoofdstuk 2 Palliatieve zorg in Nederland	 16
2.1 Inleiding	16
2.2 Benamingen van palliatieve zorg in Nederland	16
2.3 Ontstaansgeschiedenis palliatieve zorg in Nederland	16
2.4 Globale schets van de palliatieve zorg in Nederland.....	19
2.4.1 Vraag naar palliatieve zorg	19
2.4.2 Aanbod van palliatieve zorg.....	19
2.4.3 Overkoepelende structuren in de palliatieve zorg	19
2.4.4 Overheidsbeleid in de palliatieve zorg	20
2.5 Organisaties in de palliatieve zorg.....	21
2.5.1 Indeling van organisaties in de palliatieve zorg	22
2.5.2 Vrijwilligersdiensten	22
2.5.3 Intramurale palliatieve zorg	23
2.5.4 Consultatiediensten	26
2.5.5 Samenvattend overzicht typen organisaties palliatieve zorg.....	27
 DEEL 2 BESCHRIJVING VAN DE BEKOSTIGING VAN DE PALLIATIEVE ZORG.....	 29
Hoofdstuk 3 Het beschrijven van bekostigingsstructuren	29
3.1 Inleiding	30
3.2 Basisvorm van de bekostigingsmatrix	30
3.2.1 Inleiding	30
3.2.2 Basisvorm van de bekostigingsmatrix.....	30
3.2.3 Geschiktheid van de basisvorm van de bekostigingsmatrix	31
3.3 Op zoek naar een andere analysestructuur	31
3.4 Analyse kader bronnen financiële middelen.....	32
3.4.1 Inleiding	32
3.4.2 Prijs, bijdrage en belasting	33
3.4.3 Publiek en privaat.....	35
3.4.4 Bronnenmatrix	35
3.5 Analyse kader toedeling financiële middelen.....	37
3.5.1 Inleiding	37
3.5.2 Prijsmechanisme en budgetmechanisme	37
3.5.3 Publiek en privaat.....	38
3.5.4 Toedelingsmatrix.....	39
3.6 Synthese theoretisch kader beschrijving bekostiging	40

Hoofdstuk 4 Regelingen als grondslag voor financiële middelen voor de zorg	42
4.1 Inleiding.....	42
4.2 Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)	42
4.2.1 Inleiding.....	42
4.2.2 Algemene informatie	43
4.2.3 Bronnen van financiële middelen voor de AWBZ.....	43
4.2.4 Toedeling van financiële middelen van de AWBZ.....	45
4.2.5 Bekostigingsmatrix AWBZ	47
4.2.6 De AWBZ in de toekomst	47
4.3 Zorgverzekeringswet	48
4.3.1 Inleiding.....	48
4.3.2 Algemene informatie	48
4.3.3 Bronnen van financiële middelen voor de Zorgverzekeringswet.....	49
4.3.4 Toedeling van financiële middelen van de Zorgverzekeringswet.....	50
4.3.5 Bekostigingsmatrix Zorgverzekeringswet	50
4.4 Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)	51
4.4.1 Inleiding.....	51
4.4.2 Algemene informatie	51
4.4.3 Bronnen van financiële middelen voor de Wmo.....	51
4.4.4 Toedeling van financiële middelen van de Wmo.....	51
4.4.5 Bekostigingsmatrix Wmo	52
4.5 Regeling terminale en palliatieve zorg 2007	52
4.5.1 Inleiding.....	52
4.5.2 Algemene informatie	53
4.5.3 Bronnen van financiële middelen voor de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007.....	53
4.5.4 Toedeling van financiële middelen van de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007	53
4.5.5 Bekostigingsmatrix Regeling terminale en palliatieve zorg 2007.....	53
Hoofdstuk 5 Beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland	55
5.1 Inleiding.....	55
5.2 Huidige bekostiging van vrijwilligersdiensten	55
5.2.1 Inleiding.....	55
5.2.2 Beschrijving inkomsten en uitgaven	55
5.2.3 Analyse bekostiging.....	56
5.2.4 Bekostigingsmatrix vrijwilligerdiensten	58
5.3 Huidige bekostiging van intramurale palliatieve zorg.....	59
5.3.1 Inleiding.....	59
5.3.2 Beschrijving inkomsten en uitgaven	60
5.3.3 Analyse bekostiging.....	63
5.3.4 Bekostigingsmatrix intramurale palliatieve zorg	64
5.4 Huidige bekostiging van consultatiediensten.....	64
5.4.1 Inleiding.....	64
5.4.2 Beschrijving inkomsten en uitgaven	66
5.4.3 Analyse bekostiging.....	66
5.4.4 Bekostigingsmatrix consultatiediensten.....	67
5.5 Ter afsluiting.....	67
Hoofdstuk 6 Casus	69
6.1 Inleiding.....	69
6.2 Casus vrijwilligersdienst - Leendert Vriel Noord-Oost Twente	69
6.2.1 Inleiding.....	69
6.2.2 Exploitatierkening.....	69
6.2.3 Analyse bekostiging.....	70
6.2.4 Vergelijking met algemene gegevens	72

6.3 Casus intramurale palliatieve zorg 1 – Hospice Delft	73
6.3.1 Inleiding	73
6.3.2 Staat van baten en lasten	73
6.3.3 Analyse bekostiging	74
6.3.4 Vergelijking met algemene gegevens bekostiging vrijwilligersdiensten	75
6.4 Casus intramurale palliatieve zorg 2 – Hospice Issoria	76
6.4.1 Inleiding	76
6.4.2 Beschrijving inkomsten en kosten	76
6.4.3 Analyse bekostiging	76
6.4.4 Vergelijking met algemene gegevens bekostiging intramurale palliatieve zorg en met Hospice Delft ...	77
6.5 Casus combinatie van zorgaanbod – Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop-Ter Aar	79
6.5.1 Inleiding	79
6.5.2 Beschrijving ontvangsten en uitgaven	79
6.5.3 Analyse bekostiging	79
6.5.4 Afsluitende opmerkingen	81
6.6 Consultatiediensten	82
Hoofdstuk 7 Conclusies beschrijving bekostiging palliatieve zorg	83
7.1 Inleiding	83
7.2 Conclusies beschrijving bekostiging vrijwilligersdiensten	83
7.3 Conclusies beschrijving bekostiging intramurale palliatieve zorg	83
7.4 Conclusies beschrijving bekostiging consultatiediensten	84
7.5 Algemene conclusies beschrijving bekostiging palliatieve zorg	85
DEEL 3 BEOORDELING VAN DE BEKOSTIGING VAN DE PALLIATIEVE ZORG	87
Hoofdstuk 8 Het beoordelen van bekostigingsstructuren	87
8.1 Inleiding	88
8.2 Toetsstenen voor de beoordeling van markt en overheid	88
8.3 Markt	89
8.3.1 Inleiding	89
8.3.2 Sterktes markt	89
8.3.3 Marktfalen	90
8.4 Overheid	90
8.4.1 Inleiding	90
8.4.2 Sterktes overheid	91
8.4.3 Overheidsfalen	92
8.5 Het beste van twee werelden?	92
8.5.1 Inleiding	92
8.5.2 Een korte schets van de ontwikkeling van de verhouding tussen overheid en markt	93
8.5.3 Huidige situatie: mengvormen	94
8.6 Naar een beslissingsschema voor bronnen	95
8.6.1 Inleiding	95
8.6.2 Goederentypologie	95
8.6.3 Aanvullende overwegingen	97
8.6.4 Beslissingsschema voor bronnen	98
8.7 Naar een beslissingsschema voor toedeling	100
8.7.1 Inleiding	100
8.7.2 Budgettypologie	100
8.7.3 Aanvullende overwegingen	101
8.7.4 Beslissingsschema voor toedeling	101
8.8 Stappenplan voor de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg	103
8.8.1 Inleiding	103
8.8.2 Voorafgaande overwegingen	103
8.8.3 Stappenplan	104

Hoofdstuk 9 Beoordeling bekostiging palliatieve zorg	105
9.1 Inleiding.....	105
9.2 Toetsstenen voor de bekostiging van de palliatieve zorg	105
9.3 Beoordeling huidige bekostiging vrijwilligersdiensten	106
9.3.1 Inleiding.....	106
9.3.2 CoE-criteria.....	106
9.3.3 Discrepanties huidige en gewenste situatie.....	106
9.3.4 Oplossingsmogelijkheden.....	108
9.3.5 Toekomstige ontwikkelingen.....	109
9.4 Beoordeling huidige bekostiging intramurale palliatieve zorg	109
9.4.1 Inleiding.....	109
9.4.2 CoE-criteria.....	109
9.4.3 Discrepanties huidige en gewenste situatie.....	109
9.4.4 Oplossingsmogelijkheden.....	111
9.5 Beoordeling huidige bekostiging consultatiediensten	113
9.5.1 Inleiding.....	113
9.5.2 CoE-criteria.....	113
9.5.3 Discrepanties huidige en gewenste situatie.....	113
Hoofdstuk 10 Conclusies beoordeling bekostiging palliatieve zorg.....	116
10.1 Inleiding.....	116
10.2 Conclusies beoordeling bekostiging vrijwilligersdiensten.....	116
10.3 Conclusies beoordeling bekostiging intramurale palliatieve zorg	116
10.4 Conclusies beoordeling bekostiging consultatiediensten	117
10.5 Algemene conclusies beoordeling bekostiging palliatieve zorg	117
DEEL 4 SLOT.....	119
Hoofdstuk 11 Slotconclusie en aanbevelingen	119
11.1 Inleiding.....	120
11.2 Slotconclusie	120
11.3 Aanbevelingen.....	121
Hoofdstuk 12 Reflectie	122
12.1 Inleiding.....	122
12.2 Classificatie palliatieve zorg.....	122
12.3 Theoretisch kader beschrijving	122
12.4 Theoretisch kader beoordeling	123
12.5 Uitkomsten beschrijving bekostiging palliatieve zorg	123
12.6 Uitkomsten beoordeling bekostiging palliatieve zorg	124
12.7 Afsluitende opmerkingen	124
Samenvatting.....	126
Summary	129
Literatuur	132
BIJLAGEN.....	139
Bijlage 1 Lijst met afkortingen	139
Bijlage 2 Aanbeveling Rec(2003)24 van het Comité van Ministers van het Council of Europe aan de lidstaten betreffende de organisatie van de palliatieve zorg.....	141
Bijlage 3 Relevantie CoE-criteria organisaties in de palliatieve zorg.....	147

DEEL 1

INTRODUCTIE

Hoofdstuk 1 Introductie

1.1 Inleiding

Dit rapport heeft de bekostiging¹ van de palliatieve zorg in Nederland als onderwerp. Voor er inhoudelijk geschreven kan worden over de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland, zal duidelijk moeten zijn wat hieronder verstaan dient te worden. Het begrip ‘bekostiging’ komt uitgebreid aan de orde in het theoretisch kader in hoofdstuk 3. De term ‘palliatieve zorg’ wordt echter wel uitgewerkt in dit eerste hoofdstuk, namelijk in paragraaf 1.2. Het tweede deel van dit hoofdstuk vormt een inleiding op het onderzoek. Zo zijn de aanleiding en het doel van mijn afstudeeronderzoek het onderwerp van de paragrafen 1.3 en 1.4. Hierna volgt in paragraaf 1.5 een beschrijving van de gebruikte onderzoeksopzet. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de opbouw van dit verslag.

1.2 Het begrip palliatieve zorg

1.2.1 Inleiding

Het woord palliatief vindt zijn oorsprong in het Latijnse pallium, hetgeen mantel betekent. De term ‘palliative care’ is voor het eerst gebruikt in 1975 door Balfour Mount. Deze Canadees prefereerde de benaming ‘palliatieve care unit’ voor de hospice unit in het Royal Victoria Hospital in Montreal boven het tot dan toe gebruikelijke ‘hospice’. De reden hiervoor waren de negatieve associaties, zoals gesticht, die het begrip ‘hospice’ in het Frans opriep (Janssens, 2001). In deze paragraaf wordt een definitie van het begrip palliatieve zorg gegeven, die door de World Health Organisation (WHO) opgesteld is.

1.2.2 Definitie ‘palliatieve zorg’ van de World Health Organisation

Een definitie die als basis voor de meeste beschrijvingen van palliatieve zorg heeft gediend, is door de WHO opgesteld. De versie uit 2002 luidt:

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Palliatieve zorg:

- Zorgt voor verlichting van pijn en andere symptomen.
- Bevestigt het leven en beschouwt de dood als een normaal proces.
- Heeft niet tot doel om de dood van de patiënt te versnellen of uit te stellen².
- Integreert de psychologische en spirituele aspecten van de zorg.

¹ Voor de volledigheid dient hier vermeld te worden dat financiering geen synoniem is voor bekostiging. Bekostiging betreft het dekken van de kosten die voor productie gemaakt worden. Financiering is het aantrekken van vreemd vermogen of eigen vermogen om een investering te betalen. Dit onderscheid wordt overigens niet alleen in het dagelijkse spraakgebruik vaak genegeerd, ook in diverse tekstboeken worden de begrippen incorrect gebruikt.

² De WHO definitie lijkt duidelijk over de mogelijkheden van euthanasie binnen de palliatieve zorg: “palliatieve zorg heeft niet tot doel om de dood van de patiënt te versnellen of uit te stellen.” Wie echter naar de praktijk kijkt, ziet dat er onder de bij de palliatieve zorg betrokkenen grote onenigheid is over de vraag of euthanasie acceptabel is in de context van palliatieve zorg. Ten Have & Janssens (2001) merken dit vraagstuk aan als het meest bediscussieerde onderwerp in de palliatieve zorg. Bijna overal ter wereld is euthanasie verboden bij wet. Nederland en België zijn de enige landen die euthanasie, zij het onderbepaalde voorwaarden, wettelijk toegestaan hebben. Dit betekent echter niet dat de zorgverleners, die betrokken zijn bij de palliatieve zorg, bereid zijn om euthanasie toe te passen indien zich omstandigheden voordoen die dit juridische geoorloofd maken. Onderzoek heeft uitgewezen dat in het bijzonder high-care hospices euthanasie, vooral in situaties waarin goede palliatieve zorg onvoldoende beschikbaar, is niet aanvaardbaar achten (Broeckaert & Janssens, 2005). Gegevens van Agora (2006a) wijzen uit dat euthanasie in juni 2004 in 53% van de ondervraagde instellingen voor palliatieve zorg mogelijk was, terwijl in bijna een kwart van de organisaties die intramurale palliatieve zorg verlenen euthanasie niet uitgevoerd wordt. Van de overige instellingen hangt het overgrote deel een ‘Nee, tenzij...standpunt’ aan (Agora, 2006a).

- Biedt de patiënt ondersteuning om een zo actief mogelijk leven te leiden tot zijn dood.
- Ondersteunt de naasten in de omgang met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens.
- Wordt, indien nodig, door een team zorgverleners verleend, zodat aan alle noden van patiënten en naasten, ook bij de rouwverwerking, tegemoet kan worden gekomen.
- Beoogt de kwaliteit van leven te bevorderen en kan daardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloeden.
- Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën, zoals chemotherapie en radiotherapie, die levensverlengend zijn en kan onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen” (WHO, 2007).

Uit de bovenstaande definitie blijkt dat palliatieve zorg zich richt op patiënten voor wie genezing geen reële optie meer is. Dit houdt echter niet in dat een eenduidige scheidslijn bestaat tussen curatieve zorg en palliatieve zorg. Meer en meer wordt er, zoals uit het laatste deel van de definitie al blijkt, voor gepleit om curatieve en palliatieve zorg met elkaar te verweven om zo tot een optimale zorg voor de patiënt te komen. Het doel is niet om het leven te verlengen, maar om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden. De zorg wordt verleend door een multidisciplinair team van zorgverleners. Het zijn niet alleen professionals die in de palliatieve zorg met elkaar samenwerken. Ook de zorg geleverd door niet-professionele zorgverleners, zoals vrijwilligers en mantelzorgers, is een wezenlijk onderdeel van palliatieve zorg. Ten Have & Janssens (2001) beschrijven dat deze groepen onmisbaar zijn voor het garanderen van de continuïteit van de zorg tussen ziekenhuis, verpleeghuis, hospice en thuis. Voor toelating tot de zorg van organisaties, die specifiek gericht zijn op het verlenen van palliatieve zorg wordt er in de praktijk uitgegaan van een resterende levensverwachting van maximaal drie maanden. De patiënt en zijn naasten staan in het middelpunt van de zorg.

Internationaal wil er nog wel eens onderscheid gemaakt worden tussen palliatieve zorg en hospice zorg. Palliatieve zorg staat dan voor medisch getinte zorg voor mensen in hun laatste levensfase, terwijl hospicezorg wordt gebruikt om, zo goed als volledig, door vrijwilligers gedragen zorg voor deze mensen aan te duiden. Dit onderscheid vervaagt echter meer en meer. Met andere woorden, de geneeskundige en het vrijwillige component van de zorg voor stervenden groeien naar elkaar toe (Ten Have & Janssens, 2001). Om deze reden zal ik dan ook geen onderscheid maken tussen deze benamingen en beide, in navolging van de WHO definitie, palliatieve zorg noemen.

1.3 Aanleiding onderzoek

Zoals in het voorwoord van dit verslag al beschreven, is mijn interesse voor de bekostiging van de palliatieve zorg gewekt tijdens mijn stage voor de opleiding Technische Bedrijfskunde. Eén van de conclusies van dit onderzoek was dat de organisatie van de palliatieve zorg in Nederland erbij gebaat zou zijn om bepaalde bronnen van financiële middelen toe te wijzen aan specifieke typen instellingen. In Oostenrijk bestaat een dergelijk koppeling namelijk wel en bepaalde problemen op het gebied van de bekostiging van de palliatieve zorg zouden voorkomen kunnen worden, indien de Nederlanders een structuur die vergelijkbaar is met de situatie in Oostenrijk zouden implementeren (Van Reuler e.a., 2006). In deze paragraaf wordt beschreven welke problemen in de bekostiging van de palliatieve zorg de aanleiding zijn om hiernaar een onderzoek te doen.

Hoewel palliatieve zorg, vooral in vergelijking met andere vormen van zorg, pas relatief recent tot ontwikkeling is gekomen, is palliatieve zorg niet meer weg te denken uit het aanbod van gezondheidszorg in Nederland. De vraag naar palliatieve zorg zal in de nabije toekomst waarschijnlijk verder toenemen. Het aantal mensen dat sterft aan niet-acute doodsoorzaken zal in de toekomst stijgen. Ook de vergrijzing van de Nederlandse bevolking en de afname van mantelzorg zullen waarschijnlijk oorzaken zijn van de toenemende vraag naar palliatieve zorg (Ten Have & Janssens, 2001; Visser & Francke, 1999; van der Zouwe, Pronk & van Soest, 1999). Vooral in het licht van de legalisering van euthanasie, waarbij zowel voor- als tegenstanders van euthanasie de noodzaak van goede palliatieve zorg benadrukken (Francke & Kerkstra, 2000), is vast te stellen dat palliatieve zorg geen hype is die over een aantal jaren weer verdwenen zal zijn. Dit blijkt tevens uit het feit dat er in voorjaar 2006 ten minste 39 intramurale instellingen voor palliatieve zorg in oprichting waren (Mistiaen e.a., 2006). Naast het particulier initiatief, blijkt ook de regering van plan om de palliatieve zorg in de toekomst te steunen. Dit kan worden geïllustreerd door de volgende passage uit het Regeerakkoord tussen CDA, PvdA en CU: “Er zal worden geïnvesteerd in verbetering en (financiële) versterking van de palliatieve zorg, zowel in de opleiding als in de zorgverlening in verpleeghuizen, hospices en thuis. Ondersteuning van vrijwilligers is van belang.” (Regeerakkoord, 2007).

In 2001 werd door de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) al geconcludeerd dat de bekostigingssystematiek van de palliatieve zorg in Nederland weinig overzichtelijk was. Zelfs voor ingewijden was dit systeem moeilijk te doorgronden. De oorzaak hiervan was dat het geld voor de palliatieve zorg uit veel verschillende bronnen kwam en dat de precieze regels verschilden van Zorgkantoor tot Zorgkantoor (PIH, 2001). Sinds 2001 zijn er veel ontwikkelingen geweest in de palliatieve zorg, maar de bekostiging blijft voor problemen zorgen. Mistiaen e.a. (2005) rapporteren dat 56% van alle intramurale instellingen die palliatieve zorg verlenen, problemen ervaren die gerelateerd zijn aan de bekostiging. Vooral bijna-thuis-huizen (zie subparagraaf 2.6.3 voor een uitleg van dit begrip) en hospices ervaren deze problemen. Ook meldt meer dan 50% van de consultatiediensten moeilijkheden te hebben met de bekostiging van hun activiteiten (Mistiaen e.a., 2005). Deze problemen op het gebied van de bekostiging bemoeilijken niet alleen de zorg in de instellingen, maar ook de samenwerking tussen de verleners van palliatieve zorg. Enerzijds wordt de samenwerking verstoord door strategisch gedrag in de Netwerken Palliatieve zorg (zie subparagraaf 2.5.3) door de concurrentie die instellingen onderling ervaren. Anderzijds zijn ook de grote verschillen in de bekostiging van palliatieve zorg in verschillende settings een belemmerende factor in de samenwerking tussen zorginstellingen (Baecke & Cazemier, 2005).

Ook politiek is over de bekostiging van de palliatieve zorg, hoewel één en ander meestal niet breed uitgemeten wordt in de media, de afgelopen jaren het nodige te doen geweest. Enkele citaten uit een verslag van een algemeen overleg van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport met staatssecretaris Ross- van Dorp op 8-9-2005. De namen van de politici die bij naam genoemd worden in het verslag, zijn verwijderd, omdat het op deze plaats van geen enkel belang is om te weten welke politicus, de betreffende vraag gesteld heeft.

Vragen en opmerkingen van de diverse leden van de Vaste commissie voor VWS:

- “Veel hospices en bijnaathuizen kampen met financiële problemen. Dat heeft deels te maken met huisvesting, maar deels ook met de financiering. Hoe komt dat? Aan welke strijkstok blijft het geld hangen? Gebleken is ook dat er grote onbekendheid is over de mogelijkheden die er zijn voor de bijnaathuizen en hospices. Wat gaat de staatssecretaris daaraan doen?
- Ook [naam Kamerlid] vindt het vreemd dat er bij hospices en bijnaathuizen geen bekostiging vanuit de AWBZ plaatsvindt voor verblijf en behandeling. Kunnen de indicatiestelling en/ of de bekostiging verbreed worden?
- [Naam Kamerlid] heeft de indruk dat er problemen ontstaan doordat palliatieve zorg en hospicezorg niet als een aparte vorm van zorg worden gezien en dus ook niet als zodanig worden gefinancierd. Is de staatssecretaris bereid na te denken over nieuwe vormen van financiering?
- Om de financiële problemen van de hospices op te lossen, heeft de staatssecretaris gewezen op de mogelijkheid om ook toelating voor de functie Verblijf aan te vragen bij het College voor zorgverzekeringen. Daar wordt echter nog te weinig gebruik van gemaakt. Kan de staatssecretaris er meer energie in steken om ervoor te zorgen dat de hospices uit de financiële problemen geraken? Er is alle reden om voor high-carehospices een aparte erkenning te regelen en een aparte instelling te realiseren. Het argument daarvoor is dat veel zorgverleners in de reguliere zorg onbewust onbekwaam zijn wat betreft de palliatieve aspecten.
- Het blijft haar verbazen dat palliatieve zorg wordt gefinancierd vanuit de AWBZ. Het is voor zorgverzekeraars erg plezierig als mensen in de laatste fase van hun leven vanuit een ziekenhuis naar een hospice gaan. Waarom moet die zorg betaald worden vanuit de AWBZ? Is de staatssecretaris bereid om de zorgverzekeraars actief te betrekken bij het financieren van hospices?
- Er is sprake van een forse groei van het aantal palliatieve terminale voorzieningen. De PTZ-voorzieningen. Is er hier en daar geen sprake van wildgroei? Er circuleren berichten dat de €90-regeling voor verpleeghuizen en verzorgingshuizen te gemakkelijk heeft geleid tot de inrichting van een palliatieve unit. Heeft de staatssecretaris daar voldoende zicht op?
- Voor dekking van de consultatievoorzieningen wordt jaarlijks 2,6 mln. beschikbaar gesteld, maar toch blijken er financieringsproblemen te bestaan. Wat is de oorzaak daarvan?
- Een groot zorgpunt is de coördinatie van vrijwillige thuiszorg en mantelzorg. De financiering van deze netwerken mag niet fout gaan. Kan de staatssecretaris toezeggen dat de financiering hiervan niet aan de gemeenten zal worden overgelaten bij de invoering van de WMO?” (Kamerstuk 2005-2006, 29509).

Antwoorden van de Staatssecretaris:

- “Er komen extra middelen voor de CVTM-regeling om de door VPTZ¹ gesignaleerde knelpunten op te lossen. De staatssecretaris is overigens nooit van plan geweest om deze regeling in de WMO onder te brengen. Zij gaat bezien of dat vanuit het departement zelf geregeld kan worden. Zij zal de Kamer daar nog nader over berichten.
- Over de vraag waarom palliatieve zorg vanuit de AWBZ gefinancierd wordt, valt best te discussiëren. Maar zolang het zo is, moet het op een goede manier gebeuren. Gelukkig zijn de zorgverzekeraars over het algemeen bereid tot goede samenwerking, dus wellicht is het langs die weg mogelijk om tot een oplossing te komen voor bijvoorbeeld De Glind².” (Kamerstuk 2005-2006, 29509).

De voorgaande citaten geven naast inzicht in aan het moment gerelateerde aspecten, zoals het vraagstuk rondom de opheffing van de CVTM-regeling, ook inzicht in meer structurele vraagstukken rondom de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland. Onder andere uit het antwoord van de staatssecretaris op de vraag waarom palliatieve zorg vanuit de AWBZ bekostigd wordt, blijkt dat er sprake is van een bekostigingssystematiek die in de loop der tijd min of meer toevallig ontstaan is. Uit dat citaat blijkt ook dat de oplossing voor problemen vaak gezocht wordt in ad hoc gerealiseerde regelingen en afspraken.

Uit de bovenstaande stukken uit het Kamerdebat blijkt dat palliatieve zorg als een identificeerbaar onderdeel van de gezondheidszorg gezien wordt. Wie de palliatieve zorg vergelijkt met andere vormen van zorg, zoals curatieve en preventieve zorg, komt er achter dat er een aantal redenen zijn om palliatieve zorg als specifieke variant van gezondheidszorg te onderscheiden. Ten eerste is het particulier initiatief in de palliatieve zorg (nog steeds) nadrukkelijker aanwezig dan in andere vormen van zorg. Ook in 2007 zullen er nog hospices opgericht worden door groepen burgers. Ten tweede wordt vrijwilligerswerk over het algemeen inherent gevonden aan de palliatieve zorg. Dit is niet alleen omdat de financiële middelen niet toereikend zouden zijn, maar ook omdat vrijwilligers door hun positie als niet-beroepsmatig betrokkene een vorm van aandacht aan de patiënten kunnen geven, die iemand die beroepsmatig bij een patiënt betrokken is niet aan deze persoon kan geven. Ten derde is de multidisciplinariteit van teams die palliatieve zorg leveren inherent aan de doelstelling van de palliatieve zorg. Ten slotte overschrijdt de palliatieve zorg het intra- en extramurale domein vermoedelijk meer dan enige andere vorm van zorg. In voorgaande argumenten is de reden gelegen, waarom de bekostiging van de palliatieve zorg bestudeerd kan worden, zonder dat er een oordeel geveld hoeft te worden over het bekostigingsstelsel van de gezondheidszorg. Dit neemt echter niet weg dat er sprake is van een sterke verwevenheid van de bekostiging van de palliatieve zorg met de bekostiging gezondheidszorg. Het bekijken van een specifieke sector is ook relevant in het licht van het feit dat de optimale marktordening voor ene sector van de gezondheidszorg niet per definitie inhoudt dat deze ordeningsvorm ook voor andere sectoren van de zorg geschikt is (zie bijv. Lapré e.a., 2001). Daar bekostiging een onderdeel is van het bredere ordeningsvraagstuk, valt te verwachten dat deze redenering ook op zal gaan voor een analyse van de bekostiging.

1.4 Doel onderzoek

Zoals in de voorgaande paragraaf beschreven, zijn er diverse problemen met de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland. Dit was voor mij de reden om een onderzoek te doen naar dit thema. Het doel van dit onderzoek is om vast te stellen welk type bekostiging vanuit de economische theorie geschikt is voor de palliatieve zorg. Een voorwaarde voor het doen van dergelijke uitspraken is, dat er inzicht bestaat in de huidige bekostiging van de palliatieve zorg. Dit is momenteel niet het geval en daarom zal het eerste deel van dit onderzoek bestaan uit de beantwoording van deze kennisvraag. Pas daarna is het mogelijk om op zoek te gaan naar een gewenste bekostiging voor de toekomst.

Op deze plaats dient ook vermeld te worden dat het economisch nut van palliatieve zorg in dit verslag niet tot onderzoeksthema gemaakt wordt. Er wordt dus geen kosten-batenanalyse of een andere vorm van economische evaluatie op de palliatieve zorg toegepast. De reden hiervoor is, dat dit alleen al een studie op zich zou vergen, zo het überhaupt al mogelijk is. Zo een analyse gaat namelijk uit van een vergelijking van kosten en opbrengsten (Øvretveit, 1998). Palliatieve zorg heeft karakteristieken die zowel het bepalen van de kosten als het vaststellen van de opbrengsten van de zorg bemoeilijken (Bruera & Suarez-Almazor, 1998). Door de beperkte omvang van dit afstudeeronderzoek is het niet mogelijk om ook dit vraagstuk mee te nemen tijdens het onderzoek. Derhalve geldt

¹ VPTZ = Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland.

² De Glind = Een kinderspzie in gemeente De Glind.

voor dit onderzoek het volgende: gegeven het feit dat palliatieve zorg als een waardevolle zorgvariant wordt beschouwd in de Nederlandse maatschappij, wat onder andere blijkt uit het feit dat het particulier initiatief de ontwikkeling gedragen heeft en ook de politiek positief staat ten opzichte van de ontwikkeling van palliatieve zorg, hoe zou de palliatieve zorg bekostigd moeten worden?

Samenvattend kan dus gesteld worden dat het doel van dit onderzoek is om de volgende vraag te beantwoorden:
Hoe zou de palliatieve zorg in Nederland in de toekomst bekostigd moeten worden?

Buiten de opbouw van een theoretisch kader om de bekostiging van een deel van de gezondheidszorg te kunnen beschrijven en beoordelen, zijn er drie belangrijke stappen te zetten om deze vraagstelling te beantwoorden.

Welke instellingen onderscheiden we in de palliatieve zorg? Zoals lezers die bekend zijn met palliatieve zorg wellicht zullen weten is het gezien de aard van de zorg moeilijk om strikte grenzen aan te geven tussen de verschillende typen instellingen in de palliatieve zorg. Daarom zal om de onderzoeksvraag te beantwoorden eerst een nadere afbakening van het begrip palliatieve zorg in Nederland moeten volgen. Tevens dient er een indeling van de organisaties voor palliatieve zorg gevonden te worden.

Hoe worden deze instellingen voor palliatieve zorg in Nederland op dit moment bekostigd? Ten tijde van de start van dit onderzoek was er geen overzicht van de bronnen van financiële middelen voor de palliatieve zorg. In theorie is een gewenste toekomst bepalen zonder kennis van het heden waarschijnlijk wel mogelijk. De kans dat een dergelijke exercitie het karakter van luchtkastelen bouwen krijgt, is echter aanwezig. Helemaal ten behoeve van het beantwoorden van de vraag of er in de huidige situatie eigenlijk wel zo veel mis is als er bij een eerste verkenning lijkt, is een beschrijving van de huidige situatie onmisbaar.

Hoe zouden deze instellingen bekostigd moeten worden? Waar vraag twee zich richt op het beschrijven van de huidige situatie, heeft deze vraag betrekking op de beoordeling van de huidige bekostiging van de palliatieve zorg. De gewenste situatie in dezen wordt bepaald op grond van de aanbevelingen van de Raad van Ministers van de Council of Europe voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg in de lidstaten in 2003 (Rec(2003)24) (hierna aan te duiden met CoE-aanbevelingen).

1.5 Onderzoeksopzet

Gezien omvang van project is besloten om de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland te beschrijven en te beoordelen aan de hand van reeds bestaande gegevens. Bij aanvang van het onderzoek was bekend, dat er in diverse rapporten over de palliatieve zorg, zoals de *Monitor Palliatieve Zorg* (Mistiaen & Francke, 2004; Mistiaen e.a., 2005), gegevens opgenomen waren over de bekostiging. Gedurende het onderzoek kwamen het *Registratierapport Vrijwilligers Terminale Palliatieve Zorg* en de *Monitor Palliatieve Zorg* met gegevens over het jaar 2005 beschikbaar (Bart e.a., 2007; Mistiaen e.a., 2006). Om een zo up-to-date mogelijk beeld te kunnen schetsen van de bekostiging van de palliatieve zorg is er voor gekozen om deze gegevens in het onderzoek te verwerken.

Gedurende het onderzoek bleken de gegevens die in deze rapporten, onvoldoende om de bekostiging van de palliatieve zorg op een bij het theoretisch kader aansluitende wijze te kunnen inventariseren. Daarom is er gekozen om enkele casus te beschrijven. Ook hierbij is gebruik gemaakt van reeds publiek toegankelijke gegevens. De beschikbaarheid van financiële jaarverslagen voor organisaties in de palliatieve zorg is geïnventariseerd op basis van de lijsten met beschikbare voorzieningen per type onder het kopje 'Zorg kiezen' op de website van *Agora – ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg* (Agora, 2007). Uiteindelijk zijn er door het bezoeken van de websites van individuele organisaties de volgende aantallen financiële jaarverslagen met voldoende kwantitatieve gegevens gevonden:

- 2 jaarverslagen van instellingen die intramurale palliatieve zorg bieden.
- 1 jaarverslag van een vrijwilligersdienst.
- 1 jaarverslag van een organisatie die een combinatie is van een vrijwilligersdienst en een intramurale instelling.

Literatuuronderzoek is gebruikt bij het opstellen van het theoretisch kader voor zowel het beschrijvende als het beoordelende deel van het onderzoek.

1.6 Opbouw verslag

Dit verslag bestaat uit vier delen. Het hoofdstuk dat u nu leest is onderdeel van Deel 1. Dit deel vormt een introductie op de overige delen van het rapport. In dit hoofdstuk zijn de achtergronden van de palliatieve zorg op internationaal niveau geschetst en zijn de achtergronden van het onderzoek beschreven. Hoofdstuk 2 is gewijd aan de palliatieve zorg in Nederland. In dat hoofdstuk komen onder andere de ontwikkeling van de Nederlandse palliatieve zorg aan de orde en worden de verschillende soorten organisaties die palliatieve zorg leveren, geïntroduceerd.

In Deel 2 van het verslag wordt de bekostiging van de palliatieve zorg beschreven. In hoofdstuk 3 wordt een theoretisch kader opgebouwd dat het mogelijk maakt om bekostigungsstructuren van verschillende organisaties gestructureerd te beschrijven en te vergelijken. Het resultaat van dit hoofdstuk is een tweetal matrices – de zogenaamde bronnenmatrix en de todelingsmatrix – die in alle verdere delen van het verslag nog regelmatig terug zullen keren. Hoofdstuk 4 vormt de schakel tussen het theoretisch kader en de beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg. In dit hoofdstuk worden verschillende regelingen die als grondslag dienen voor financiële middelen in de gezondheidszorg besproken. Sommige van die regelingen gelden voor een zeer divers aanbod van gezondheidszorg, terwijl andere regelingen alleen van toepassing zijn op de palliatieve zorg. De regelingen die in hoofdstuk 4 beschreven worden, zullen we in hoofdstuk 5 regelmatig terug zien keren in de beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg. In hoofdstuk 5 zal blijken dat vele gegevens met betrekking tot de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland niet bekend zijn. Daarom bevat hoofdstuk 6 een viertal casus. Deze casus worden gebruikt om een nader inzicht te krijgen in de bekostigingsbronnen die in de palliatieve zorg toegepast worden. Deel 2 wordt afgesloten in hoofdstuk 7. Dit hoofdstuk bevat de conclusies die op grond van de voorgaande beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg getrokken kunnen worden.

De hoofdstukken 8, 9 en 10 vormen deel 3 van dit rapport en bevatten een beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg. Ook dit deel begint met de opbouw van een theoretisch kader. Dit theoretisch kader wordt samengevat in een tweetal beslissingsschema's en een stappenplan voor de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg. Deze stappen worden in hoofdstuk 9 doorlopen. De conclusies hiervan worden samengevat in het laatste hoofdstuk van deel 3.

Het vierde en laatste deel van dit verslag draagt de, gezien de inhoud, voor de hand liggende titel 'Slot'. In hoofdstuk 11 wordt de eindconclusie van het onderzoek gepresenteerd. Hoofdstuk 12 is het laatste hoofdstuk van dit verslag. Dit hoofdstuk bevat een reflectie op het onderzoek. Onder andere de keuze van het theoretisch kader en de gebruikte onderzoeksmethoden komen hierin aan de orde. Hierna volgen samenvatting van het verslag in het Nederlands en het Engels, een lijst met referenties en een aantal bijlagen.

Hoofdstuk 2 Palliatieve zorg in Nederland

2.1 Inleiding

Dit hoofdstuk heeft tot doel de lezer bekend te maken met de palliatieve zorg in Nederland. In paragraaf 2.2 wordt de naamgeving van de palliatieve zorg in Nederland toegelicht. Paragraaf 2.3 beschrijft de ontstaansgeschiedenis van de palliatieve zorg in Nederland. Deze beperkte blik in het verleden, kan bijdragen aan een beter begrip van de huidige, complexe situatie van de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland. Een globale schets van de palliatieve zorg in Nederland wordt gepresenteerd in paragraaf 2.4. In paragraaf 2.5 wordt een indeling van de palliatieve zorg in drie typen organisaties gemaakt. Hiermee wordt het bereik van dit onderzoek afgebakend. Ieder van deze drie typen instellingen zal in één van de subparagrafen 2.6.2 tot en met 2.6.4 uitgebreider beschreven worden.

2.2 Benamingen van palliatieve zorg in Nederland

In Nederland wordt op een, vanuit internationaal perspectief gezien, afwijkende wijze omgegaan met het gebruik van de term palliatieve zorg. In Nederland wordt namelijk vaak gesproken over palliatieve terminale zorg, palliatieve zorg in de terminale fase en palliatieve zorg voor terminale patiënten. De toevoeging van de term terminale duidt volgens Ten Have & Janssens (2001) op een gebrek aan consensus over de reikwijdte van palliatieve zorg in Nederland. Professionals die werken in instellingen waar patiënten gedurende langere periode van hun leven worden gezien, verbreden de reikwijdte van palliatieve zorg vaak, terwijl zij die werkzaam zijn in instellingen waar patiënten worden gezien in de laatste periode van hun leven over het algemeen een beperktere definitie van palliatieve zorg aanhangen. Om deze verschillen van inzicht te overbruggen wordt terminaal toegevoegd om aan te geven dat het specifiek de laatste fase voor de dood betreft. De periode die verstaan moet worden moet worden onder terminaal wordt echter niet gedefinieerd (Ten Have & Janssens, 2001).

In dit rapport zal, zolang het geen namen van instellingen betreft, alleen gebruik gemaakt worden van het begrip palliatieve zorg om zorgvormen, zoals gedefinieerd door de WHO, aan te duiden. De reden hiervoor is dat aansluiting bij de algemene, internationaal gehanteerde, definitie kan helpen te voorkomen dat er in het verslag accentverschillen gelezen worden, die tijdens het schrijven van dit verslag niet beoogd werden.

2.3 Ontstaansgeschiedenis palliatieve zorg in Nederland

Cicely Saunders (1918 – 2005) wordt beschouwd als de grondlegster van de moderne palliatieve zorg. Zij richtte in 1967 het St Christopher's Hospice op in Londen. Dit was de eerste instelling die als doel had om medische, psychische en spirituele zorg aan de stervende patiënten te verlenen (St Christopher's, 2007). De oprichting van St Christopher's Hospice was de start van wat de hospicebeweging genoemd wordt. Het doel hiervan is patiënten een menselijke manier van sterven aan te bieden, waarbij deze zoveel mogelijk zelf de regie over hun leven en sterven terug krijgen (Dekker, 2001). In de tijd die volgde verspreidde de ideeën van de hospicebeweging zich over de gehele wereld, maar in het bijzonder Noord-Amerika en West-Europa. Aan het begin van de jaren '80 kwam de palliatieve zorg ook in andere Europese landen tot ontwikkeling. Zo werd in 1983 het eerste aanbod op het gebied van palliatieve zorg in Duitsland gestart in Keulen. In Nederland heeft de palliatieve zorg zich anders ontwikkeld dan in de meeste andere West-Europese landen en kwam het eerste professionele aanbod voor palliatieve zorg pas tot stand in 1991 (Ten Have & Janssens, 2001). Hiervoor zijn twee redenen aan te geven. Ten eerste bestaat in Nederland een uitgebreid stelsel van verpleeghuizen. Daarnaast heeft de palliatieve zorg zich geïsoleerd van andere landen ontwikkeld. De reden hiervoor ligt in de, ten opzichte van de gemiddelde opvatting in de wereld, afwijkende euthanasiediscussie, zoals deze in Nederland gevoerd werd (Ten Have & Janssens, 2001b). In deze paragraaf wordt de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland gepresenteerd aan de hand van de tijdlijn in figuur 2.1.

Jaar	Mijlpaal in de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland
1980	
	Oprichting eerste vrijwilligersgroepen.
	Oprichting van de eerste low-care hospices.
	Oprichting van de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ). Dit is de eerste koepelorganisatie in de palliatieve zorg. Sinds 1-1-2005 opgegaan in Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ).
1985	
	Oprichting van het eerste bijna-thuis-huis (Hospice Nieuwkoop).
1990	
	VTZ ontvangt subsidie van de overheid om het Landelijk Steunpunt VTZ op te richten. Opening van het eerste high-care hospice (Johannes hospice in Vleuten).
	Opening van de eerste afdeling voor palliatieve zorg in een verpleeghuis (Antonius IJsselmonde in Rotterdam).
1995	Oprichting van eerste unit voor palliatieve zorg in een ziekenhuis (Dr. Daniël den Hoed Kliniek in Rotterdam).
	Het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) wordt opgericht als koepelorganisatie voor zowel vrijwilligers als professionals in de palliatieve zorg. Brief over de bevordering van palliatieve zorg wordt aan de kamer gestuurd door minister Borst. Dit resulteert in de start van een stimuleringsprogramma.
	ZonMw start met een onderzoeksprogramma Palliatieve zorg (deel van stimuleringsprogramma).
	Oprichting van Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ) (deel van stimuleringsprogramma).
	Oprichting van de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) (deel van stimuleringsprogramma).
2000	
	Agora, het landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg, wordt opgericht op aanwijzing van het Ministerie van VWS.
	De COPZ worden geïntegreerd in de Integrale Kankercentra (IKCs).
	Aanbevelingen van de Raad van Europa over palliatieve zorg worden vertaald in het Nederlands en aangeboden aan de minister van VWS.
2005	
	Eerste professoren op het gebied van de palliatieve zorg worden benoemd (Vrije Universiteit & Katholieke Universiteit Nijmegen). Start van een tweede onderzoeksprogramma omtrent palliatieve zorg door ZonMW.

Figuur 2.1 Tijdlijn van belangrijke ontwikkelingen in de Nederlandse palliatieve zorg. Iedere lijn representeert één jaar. Gebaseerd op diverse bronnen, waaronder: Agora (2006a), Dols (2001); Ten Have & Janssens (2001b); Gronemeyer e.a. (2004); Van Staa e.a. (1999); VPTZ-VHN (2006).

Een eerste fase in de ontwikkeling van de palliatieve zorg is de periode tot ongeveer 1990. Deze tijd wordt gekenmerkt door de eerste initiatieven, vooral vanuit het particulier initiatief, in een tijd dat er nog geen organisaties voor palliatieve zorg bestaan. De eerste aandacht voor het kritische gebruik van de technologische mogelijkheden werd in Nederland in 1969 gevraagd door het boek Medische Macht en Medische Ethiek van J.H. van den Berg (Dols, 2001). De eerste actie ter verbetering van de zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte en een beperkte levensverwachting werd ondernomen door het verpleeghuis Antonius IJsselmonde. Zij onderzochten rond 1975 verschillende aspecten van zorg voor deze doelgroep, maar een afdeling voor palliatieve zorg werd pas in 1994 opgericht (Ten Have & Janssens, 2001). Wel worden er in het begin van de jaren '80 diverse low-care hospices opgericht door vrijwilligers met een kritische houding ten opzichte van de praktijken rond het sterven in de gezondheidszorg. In deze startperiode van de palliatieve zorg laat het ministerie zijn

interesse in de nieuwe ontwikkelingen blijken, maar dit resulteert niet in concreet beleid op dit gebied. In 1984 wordt de eerste koepelorganisatie, de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ), opgericht om de vrijwilligersgroepen te verenigen.

Een tweede fase in de ontwikkeling van de palliatieve zorg heeft plaats van in de eerste helft van de jaren '90. Het aantal initiatieven op het gebied van de palliatieve zorg breidt zich uit en de eerste vormen van institutionalisering hebben plaats. Een voorbeeld is dat de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) in 1991 een subsidie ontvangt om het Landelijk Steunpunt Vrijwillige Terminale Zorg op te richten. Niet alleen vanuit de tegenbeweging tegen het gemedicaliseerde sterven wordt nu over palliatieve zorg gedacht. Het taboe op dood en sterven in de maatschappij vermindert en ook vanuit de meer medische hoek wordt er over palliatieve zorg gedacht. Dit resulteert onder andere in de oprichting van het eerste high-care hospice (Johannes hospice te Vleuten) en de eerste afdeling voor palliatieve zorg bij een verpleeghuis (Antonius IJsselmonde in Rotterdam) in het begin van de jaren '90.

De periode vanaf 1996 kan beschouwd worden als derde fase in de ontwikkeling van de palliatieve zorg. Het onderscheid met de twee voorgaande fases is, dat de overheid nu meer en meer betrokken raakt bij de palliatieve zorg. Dit uitte zich zowel in relatie tot de organisatie van de palliatieve zorg als in de bekostiging van deze zorg. Als startpunt van deze periode geldt de brief van minister E. Borst (Borst-Eilers, 1996) aan het parlement. Twee ontwikkelingen verklaren de toenemende politieke interesse in de palliatieve zorg:

- Leden van het parlement suggereerden dat een uitbreiding van het aantal hospices zou zorgen voor een afname van de vraag naar euthanasie. Vooral in het licht van de op handen zijnde legalisering van euthanasie, was dit een belangrijke reden om te investeren in de ontwikkeling van de palliatieve zorg.
- Het steeds verder toenemende aantal organisaties dat palliatieve zorg verleende, maakte beleid op dit gebied noodzakelijk. Het werd namelijk duidelijk dat deze organisaties tekortkomingen van het gezondheidszorgstelsel probeerden te verhelpen, maar ook in de palliatieve zorg konden bepaalde ontoereikendheden, bijvoorbeeld op het gebied van expertise, de bekostiging en de coördinatie tussen zorgorganisaties, worden vastgesteld (Ten Have & Janssens, 2001).

Een eerste concrete uitwerking van het stimuleringsbeleid voor de palliatieve zorg was dat er middelen beschikbaar werden gesteld om betaalde coördinatoren aan te stellen voor de vrijwilligersdiensten. Ook start de regering een stimuleringsprogramma, bestaande uit onderzoeksprogramma's en de oprichting van nieuwe organisaties. Voorbeelden van de activiteiten uit het stimuleringsprogramma kunnen gevonden worden in de tijdlijn in figuur 2.1. Het beleid van de overheid was om palliatieve zorg te integreren in de bestaande gezondheidszorg. Daarom werd er voor gekozen om het aantal hospices niet uit te breiden en de oprichting van afdelingen voor palliatieve zorg in verzorgings- en verpleeghuizen te stimuleren. Dit werd onder andere gedaan door de invoering van de 90€-maatregel (zie subparagraaf 4.2.4). Daarnaast is een beleidsuitgangspunt dat palliatieve zorg zo veel mogelijk bij de patiënt thuis verleend moet worden. Dus alleen indien dit niet meer mogelijk is, bijvoorbeeld door overbelaste verleners van informele zorg, komt opname in instellingen in beeld.

Hoewel van organisatie tot organisatie verschillend, kan gesteld worden dat de antimedische houding, die de vrijwilligers in de palliatieve zorg aan het begin van de ontwikkeling kenmerkte, in deze periode vermindert. Dit blijkt onder andere uit de oprichting van het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) in 1996. De NPTN is een organisatie waarin organisaties, die allerlei vormen van palliatieve zorg leveren, verenigd zijn om "gezamenlijk de kwaliteit, doelmatigheid en ontwikkeling van palliatieve zorg voor terminale patiënten in Nederland op een hoger plan te brengen." (NPTN, 2007). Inmiddels lijkt er een afstemming te ontstaan tussen de vraag naar en het aanbod van palliatieve zorg in Nederland. Het aantal organisaties dat palliatieve zorg aanbiedt en hun capaciteit breidt zich de laatste jaren namelijk langzamer uit dan enkele jaren geleden. Wel is er sprake van grote regionale verschillen, waardoor er in bepaalde regio's juist sprake is van de start van veel nieuwe organisaties, terwijl het aanbod in andere gebieden constant blijft (Bart e.a., 2007; Mistiaen e.a., 2006).

2.4 Globale schets van de palliatieve zorg in Nederland

2.4.1 Vraag naar palliatieve zorg

Deze paragraaf heeft als doel om een globaal overzicht te geven van de palliatieve zorg in Nederland. Er wordt ingegaan op de omvang van de palliatieve zorg in Nederland, de wijze waarop deze georganiseerd is en het beleid van de overheid.

In 2004 overleden volgens de gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek 136.553 Nederlanders (ZonMw, 2005). Uit het rapport van ZonMw wordt duidelijk dat het aantal mensen dat palliatieve zorg ontvangen heeft, niet bekend is. ZonMw doet daarom een aantal aannames. Van de mensen die in 2004 overleden, stierven 53.978 personen aan een niet-acute aandoening, zoals kanker (74,7%), diabetes (9,4%) en AIDS (0,08%). Zij hebben vrijwel zeker palliatieve zorg ontvangen. Daarnaast identificeert ZonMw een groep van 28.750 mensen die overleden zijn aan een aandoening, zoals overige hartziekten en hersenvaatletsel, waarvoor zij waarschijnlijk een vorm van palliatieve zorg ontvangen hebben (ZonMw, 2005). Wanneer deze aannames kloppen, zou ongeveer 60% van de mensen die sterft in aanmerking kunnen komen voor palliatieve zorg. Hoeveel mensen er werkelijk palliatieve zorg ontvangen hebben is echter onbekend (ZonMw, 2005).

2.4.2 Aanbod van palliatieve zorg

De plaats van overlijden van Nederlanders en het aantal in stellingen voor palliatieve zorg in Nederland zijn ook onbekend (ZonMw, 2005; Mistiaen e.a., 2006). Palliatieve zorg kan op verschillende wijzen en plaatsen verleend worden. Zo wordt veel palliatieve zorg verleend door de huisarts van de patiënt, terwijl er ook ziekenhuizen zijn met een speciale afdeling voor palliatieve zorg. Wanneer er echter naar de meer gespecialiseerde verleners van palliatieve zorg gekeken wordt, valt op dat onderscheidende definities niet voorhanden zijn. Dit maakt het onmogelijk om met zekerheid vast te stellen hoeveel aanbieders van welk type palliatieve zorg er zijn. Daarom kan op deze plaats slechts volstaan worden met een globale impressie van het aantal organisaties dat palliatieve zorg verleent.

Type organisatie voor palliatieve zorg	Aantal organisaties
Vrijwilligersdiensten	104 groepen met in totaal 3.556 vrijwilligers (Bart e.a., 2007)
Intramurale instellingen voor palliatieve zorg	228 instellingen met ten minste 844 bedden. Daarnaast zijn er nog 40 instellingen in oprichting (Mistiaen e.a., 2006)*
Consultatiediensten	40 teams (Mistiaen e.a., 2006)**

* Gebaseerd op zeer waarschijnlijke schatting.

** Deze 40 teams functioneren zeker, maar vermoedelijk zijn er 50 teams operationeel.

Figuur 2.2 *Schatting van het aantal organisaties in bepaalde sectoren van de palliatieve zorg.*

2.4.3 Overkoepelende structuren in de palliatieve zorg

In de palliatieve zorg bestaan diverse overkoepelende structuren. Naast de diverse koepelorganisaties, vormen ook de Netwerken palliatieve zorg een belangrijk deel van de structuur van de palliatieve zorg. Daarom zullen deze beide vormen van overkoepelende structuren in deze subparagraaf aan de orde komen.

In figuur 2.3 op de volgende pagina wordt een selectie van de, in het kader van dit verslag relevante, koepelorganisaties in de palliatieve zorg gepresenteerd. Naast de in de tabel opgenomen organisaties, bestaan er ook koepels voor bijvoorbeeld zelfstandige high-care hospices, christelijke hospices en kindrhospices.

Naam van de organisatie in de overkoepelende structuur in de palliatieve zorg	Korte omschrijving van de organisatie
Agora – ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg	De Stichting Agora werd in 2002 opgericht op aanwijzing van het Ministerie van VWS. Agora is een onafhankelijk, landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg. Agora heeft haar kerntaken als volgt geformuleerd: - “Het stimuleren van ontmoeting, uitwisseling en afstemming. - Het verzamelen en beschikbaar stellen van kennis. - Het verzorgen van voorlichting en (actieve) kennisoverdracht” (Agora, 2006c).
Integrale Kankercentra	Een Integraal Kankercentrum (IKC) is een regionale netwerkorganisatie die hulpverleners in de oncologie en palliatieve zorg ondersteunt. In Nederland bestaan 9 van deze organisaties. Sinds 2004 is de functie van de Centra voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg (COPZ) geïntegreerd in de IKCs. De IKCs zijn verenigd in de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) (IKC, 2006).
Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten (NPTN)	Het NPTN werd opgericht in 1996. Tegenwoordig heeft de vereniging meer dan 120 leden. Het doel van het NPTN om de kwaliteit, geschiktheid en ontwikkeling van palliatieve zorg te stimuleren (NPTN, 2006).
Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ)	In 2005 zijn twee koepelorganisaties van vrijwilligers in de palliatieve zorg gefuseerd tot de VPTZ. Deze landelijke vereniging heeft ongeveer 200 organisaties als lid. De missie van de VPTZ is om tijd te hebben voor, en aandacht en ondersteuning te geven aan, iedereen in de laatste fase van zijn leven en zijn naasten. Het Landelijk Steunpunt VPTZ ondersteunt de leden en verstrekt informatie aan een breed publiek, waaronder de media, de politiek en zorgverzekeraars. Daarnaast ontwikkelt en implementeert de VPTZ kwaliteitsbeleid en ondersteunt de vereniging mensen en organisaties die een vrijwilligersorganisatie voor palliatieve zorg willen starten (VPTZ, 2006).

Figuur 2.3 Selectie van koepelorganisaties in de palliatieve zorg.

In het voorjaar van 2005 waren er 74 Netwerken palliatieve zorg (Baecke & Cazemier, 2005). Deze netwerken zijn groepen organisaties, die betrokken zijn bij de verlening van palliatieve zorg en gezamenlijk de volgende doelen nastreven:

- Versterken van onderlinge samenwerking, waardoor binnen het netwerk een gevarieerd aanbod van palliatieve zorg beschikbaar is.
- Op elkaar afstemmen van de activiteiten in de palliatieve zorg in de regio.
- Verspreiden van kennis van palliatieve zorg, zodat er beter gebruik gemaakt kan worden van aanwezige kennis.
- Bevorderen dat de beschikbare middelen en mensen in de terminale fase snel op de juiste zorgplek terecht komen (Baecke & Cazemier, 2005).

Om deze doelen te realiseren wordt ieder netwerk ondersteund door een coördinator. Deze wordt bekostigd met middelen die door de overheid verstrekt worden op grond van de Regeling Terminale en palliatieve zorg 2007, voorheen de Subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg (CVTM-regeling, zie subparagraaf 4.2.4). De regio's van de Netwerken palliatieve zorg tellen gemiddeld 227.000 inwoners, verdeeld over 6,7 gemeenten. De verschillen zijn echter groot en hangen voornamelijk af van de geografische omstandigheden. Gemiddeld participeren er 9,7 organisaties in de uitvoering van de netwerken. Het aantal organisaties dat een bestuurlijke deelname levert ligt met 8,2 organisaties gemiddeld lager. Onder andere thuiszorgorganisaties, verpleeg- en verzorgingshuizen, ziekenhuizen, hospices, organisaties van vrijwilligers, Integrale Kankercentra en organisaties van huisartsen nemen deel in de meeste van de Netwerken palliatieve zorg (Baecke & Cazemier, 2005).

2.4.4 Overheidsbeleid in de palliatieve zorg

Zoals in paragraaf 2.3 is beschreven, kan het begin van de actieve betrokkenheid van de overheid bij de palliatieve zorg, in het midden van de jaren '90 van de vorige eeuw geplaatst worden. In deze subparagraaf worden de uitgangspunten van het overheidsbeleid met betrekking tot de palliatieve zorg beschreven.

In april 1996 heeft de toenmalige minister van VWS een brief aan de Tweede Kamer gestuurd, waarin belangrijke uitgangspunten met betrekking tot de organisatie en ontwikkeling van de palliatieve zorg beschreven zijn. De minister erkent in de brief, dat de op dat moment nieuwe vorm van zorg in hospices leemtes in het toenmalige zorgstelsel invult. Voorbeelden hiervan zijn de verzorging en verpleging in een omgeving die is aangepast aan de levensfase van de patiënt en aandacht voor de laatste wensen van de patiënt. Aansluitend bij de algemene trend van integratie van de categorale zorg binnen de algemene zorg, wordt echter bepaald dat een uitbreiding van het aantal zelfstandige hospices ongewenst is. Eén van de redenen die hiervoor aangevoerd wordt is dat “Het opzetten van een zorgaanbod aan stervenden middels aparte voorzieningen als een vorm van categorale zorg, doet geen recht aan de reeds ontwikkelde vormen van terminale zorg in Nederland.” Toch staat de minister niet afwijzend tegenover palliatieve zorg en zij geeft aan de ontwikkeling hiervan te zullen stimuleren. Daarom wordt gekozen voor het verbeteren van de kwaliteit van bestaande voorzieningen, zodat binnen die kaders verbeteringen ten behoeve van palliatieve zorg gerealiseerd kunnen worden. Een ander belangrijk uitgangspunt dat in deze brief uiteengezet wordt, is dat palliatieve zorg zo veel mogelijk generalistische zorg moet zijn, die thuis verleend wordt. Pas wanneer verzorging thuis geen mogelijkheid meer is, komt voor een patiënt palliatieve zorg in een instelling in beeld (Borst-Eilers, 1996).

De eerste fase van het stimuleringsprogramma van het Ministerie van VWS bestond uit drie afzonderlijke trajecten:

- ZonMw kreeg de opdracht om een programma op te zetten om onderzoek in innovatieve projecten in de palliatieve zorg te stimuleren.
- Er werden Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ-en) opgericht vanuit zes academische centra om een impuls en richting te geven aan de palliatieve zorg.
- De Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) werd opgericht om de integratie van voorzieningen voor terminale zorg in de reguliere gezondheidszorg te stimuleren (Agora, 2007b).

In 2001 en 2002 werd een vervolgbeleid opgesteld voor de palliatieve zorg. Dit beleid was in belangrijke mate gebaseerd op de rapportages die voortkwamen uit het onderzoek naar palliatieve zorg in de eerste fase. Centrale thema's hierbij waren afstemming en samenwerking. De belangrijkste beleidsvoornemens waren:

- Verdere netwerkvorming van aanbieders van palliatieve zorg.
- Opzet van palliatieve afdeling in Integrale Kankercentra (ter vervanging van de COPZ-en per 1-1-2004).
- Oprichting van een landelijk ondersteuningspunt.
- Verruiming van de financiële middelen voor vrijwilligersorganisaties.
- Verruiming van financiële middelen voor verpleeg- en verzorginghuizen (Agora, 2007b).

Deze beleidsintenties zijn in de praktijk gebracht in de vorm van de oprichting van Agora, de invoering van bepaalde vormen van palliatieve zorg als deel van de CVTM-regeling en de implementatie van de 90€-maatregel (zie subparagraaf 4.2.4 voor beschrijving van deze bekostigingsregelingen).

Wie anno 2007 naar de huidige situatie kijkt, ziet dat de situatie zoals deze in 2001 en 2002 gewenst werd, grotendeels gerealiseerd is. Aan de beleidsdoelen is, hoewel er nog wel enige knelpunten te onderscheiden zijn, op hoofdlijnen voldaan (Mistiaen e.a., 2006). Het is opvallend te noemen dat het aantal categorale voorzieningen voor palliatieve zorg, in tegenstelling tot de wensen van de minister, de afgelopen jaren fors gestegen is en deze uitbreiding nog steeds gaande is (Mistiaen e.a., 2006).

Hoe het toekomstige beleid met betrekking tot de palliatieve zorg eruit zal zien, is nog niet geheel te voorspellen. Zoals in paragraaf 1.4 beschreven is het kabinet Balkenende IV voornemens om te investeren in diverse aspecten van de palliatieve zorg. In het licht van de beleidsuitgangspunten, zoals in 1996 geformuleerd door minister Borst, is het echter wel opvallend dat men ook wil investeren in de zorgverlening in hospices (Regeerakkoord, 2007).

2.5 Organisaties in de palliatieve zorg

In deze paragraaf wordt allereerst een indeling gepresenteerd van de palliatieve zorg in typen instellingen. Aan de hand van de driedeling die hieruit volgt, worden in de subparagrafen 2.5.2 tot en met 2.5.4 de varianten gedetailleerder beschreven. Thema's die hierbij aan de orde komen, zijn onder andere de omvang en de karakteristieken van de zorgverlening van de betreffende instellingen. De paragraaf wordt afgesloten met een samenvattend overzicht.

2.5.1 Indeling van organisaties in de palliatieve zorg

In Nederland zijn vele verschillende organisaties actief in de palliatieve zorg. Benamingen uit de praktijk zijn onder andere: Bijna-thuis-huis, high care hospice en consultatieteam. Daarnaast zijn er vele instellingen en beroepsgroepen, die een deel van hun tijd besteden aan het verlenen van palliatieve zorg. In dit verslag wordt alleen ingegaan op organisaties of afgebakende delen van organisaties, die opgericht zijn om palliatieve zorg te verlenen. Deze afbakening bevat twee exclusiecriteria. Ten eerste dient de organisatie volledig gericht te zijn op het verlenen van palliatieve zorg. Dit houdt in dat de huisarts, die palliatieve zorg verleent aan een aantal van zijn patiënten, buiten het bereik van dit verslag valt, terwijl een afdeling palliatieve zorg in een ziekenhuis wel binnen de gestelde afbakening thuis hoort. Een tweede criterium is dat de medewerkers van de organisatie aangesteld moeten zijn om bezigheden te verrichten, die direct verband houden met de patiëntenzorg. Een Netwerk palliatieve zorg wordt, hoewel opgericht ter bevordering van alleen de palliatieve zorg, verder niet meegenomen in het onderzoek. Een netwerk heeft weliswaar de beschikking over een netwerkcoördinator, maar is verder toch vooral een samenwerkingsverband en geen zorgverlener. Naast de overweging dat er een inperking gekozen moest worden voor dit onderzoek, is de belangrijkste reden voor deze keuze gelegen in het feit dat er om iets over de bekostiging van de palliatieve zorg te kunnen zeggen, iets over de financiële middelen per organisatievorm gezegd moet kunnen worden. Hoewel er gegevens over de huisartsenzorg, die in het laatste levensjaar beschikbaar is (Bakker, 2004), valt hieruit niet op te maken welk deel van de kosten voor huisartsenzorg toegerekend kunnen worden aan het verlenen van palliatieve zorg. Dit maakt, dat de identificatie van de aan palliatieve zorg gerelateerde kosten in instellingen die ook andere vormen van zorg verlenen, gecompliceerd is. Generalisatie over alle instellingen van dat type zou dan niet mogelijk zijn en of het lukt de kosten voor de palliatieve zorg te isoleren uit de financiële gegevens is in hoge mate afhankelijk van de wijze waarop de instelling zijn jaarrekening inricht.

Wie zoekt naar criteria om de verschillende organisaties, die palliatieve zorg verlenen, van elkaar te onderscheiden, krijgt het moeilijk. Deze criteria zijn in Nederland namelijk niet voorhanden (Mistiaen e.a., 2005; ZonMw, 2005). In de praktijk kan het daardoor voorkomen dat twee organisaties met bijvoorbeeld de naam hospice verschillende soorten zorg leveren, terwijl de zorg van één van deze organisaties wel overeenkomt met de zorg, die verkregen kan worden in een organisatie met de naam 'bijna-thuis-huis'. Ter illustratie: 30 van de 37 instellingen die zich typeren als bijna-thuis-huis hebben de term hospice in hun naam, maar ook instellingen die zich aanduiden als high-care hospice hebben meestal deze term in hun naam opgenomen (Mistiaen e.a., 2006).

Gezien het voorgaande zal een keuze voor het beschrijven van een bepaalde vorm van palliatieve zorg op grond van de naam altijd enigszins arbitrair zijn. De keuze, die ik gemaakt heb met betrekking tot de ordening van de te beschrijven vormen van palliatieve zorg, is een pragmatische geweest. Gegevens over de bekostiging van de palliatieve zorg zijn namelijk slechts beperkt voorhanden. De enige bron van gegevens over de bekostiging van alle van de diverse soorten intramurale instellingen in de palliatieve zorg is de *Monitor Palliatieve Zorg* (Mistiaen & Francke, 2004; Mistiaen e.a., 2005; Mistiaen e.a., 2006). De meest recente versie van deze monitor is het rapport dat in januari 2007 vrijgegeven is en de situatie in voorjaar 2006 representeert. Hierin worden alle intramurale instellingen voor palliatieve zorg gezamenlijk geanalyseerd. Naast de intramurale instellingen hebben ook bepaalde vrijwilligersdiensten en consultatiediensten zich volledig toegelegd op het verlenen van palliatieve zorg. Deze driedeling wordt gevolgd bij het beschrijven van de bekostiging van de palliatieve zorg in dit rapport. In de komende drie subparagrafen zal ieder van deze drie typen palliatieve zorg geïntroduceerd worden.

2.5.2 Vrijwilligersdiensten

In 2005 waren er 3.556 vrijwilligers actief in de palliatieve thuiszorg. Deze vrijwilligers hebben hiervoor een opleiding gevolgd en zijn georganiseerd in vrijwilligersdiensten. Bart e.a. (2007) maken melding van 138 organisaties die vrijwillige palliatieve zorg verlenen in de thuissituatie in Nederland. Een vrijwilligersdienst bestaat gemiddeld dus uit bij benadering 25 personen. De meeste van deze vrijwilligersdiensten zijn zelfstandige stichtingen. Dit houdt in dat zij geen deel zijn van een andere gezondheidszorgorganisatie.

Het aantal cliënten van de vrijwilligersdiensten werd in 2005 voor alle varianten van hulpverlening geschat op 3.571 personen. Het grootste deel van hen, 60%, is doorverwezen door een zorgverlener uit de 1^e lijn. In 18% van

de gevallen is het de patiënt zelf of de mantelzorger die de hulp van de vrijwilligersdienst inroept. Andere categorieën verwijzers naar de vrijwilligersdiensten zijn de intramurale zorg en het CIZ (Bart e.a., 2007).

De vrijwilligersdiensten leverden in totaal 129.655 zorguren, verdeeld over 24.489 dagdelen, in het jaar 2005. De gemiddelde vrijwilliger in de terminale zorg besteedt per jaar 62 uur aan dit werk. In de vrijwillige palliatieve thuiszorg wordt gemiddeld 36 uur ondersteuning geboden per cliënt¹. Ruim een derde van de inzet van de vrijwilligers geschiedt gedurende de nacht, terwijl 52% en 10% van de ondersteuning respectievelijk overdag en 's avonds geboden wordt. Wanneer een hulpaanvraag binnenkomt, kan de vrijwilligersdienst meestal binnen 1½ dag beginnen met de ondersteuning. Ook bij de vrijwilligersdiensten komen soms wachtlijsten voor. Op de peildatum 31 december 2005 stonden 33 patiënten op de wachtlijst voor ondersteuning door een vrijwilligersdienst (Bart e.a., 2007).

Vrijwilligersdiensten bieden verschillende vormen van ondersteuning aan. In de enigszins abstracte formulering van de gerapporteerde diensten door Baecke & Cazemier (2004) bieden de vrijwilligersdiensten de diensten zoals weergegeven in figuur 2.4. Enkele concretere voorbeelden zijn het waken bij de patiënt, het geven van emotionele steun en het ondersteunen van de mantelzorgers. De hulp door vrijwilligersdiensten richt zich niet alleen op de patiënt, maar ook op zijn familie (VPTZ, 2006). Sommige vrijwilligersdiensten bieden ook ondersteuning aan de familie na het overlijden van de patiënt. Het organiseren van rouwverwerkingsgroepen is hiervan een voorbeeld (Leendert Vriel, 2006).

Mogelijke door vrijwilligersdiensten te leveren dienstverlening	Percentage van de vrijwilligersdiensten dat deze dienst levert
Hulp en steun	100
Begeleiding, intern	95
Informatie en advies	74
Begeleiding, extern	68
Bemiddeling en verwijzing	68

Figuur 2.4 Dienstverlening door de vrijwilligersdiensten. Gebaseerd op Baecke & Cazemier (2004).

Tweederde van alle vrijwilligersdiensten heeft de beschikking over een betaalde coördinator om de inzet van de vrijwilligers en bijkomende zaken te organiseren. In de 33% organisaties waarin de coördinator niet betaald wordt, krijgt deze wel een onkostenvergoeding. Niet alle betaalde coördinatoren krijgen alle coördinatie-uren vergoed: gemiddeld hebben vrijwilligersdiensten 23,6 uur coördinatie, terwijl er 18,2 uur uitgekeerd worden (Bart e.a., 2007). Volgens de gegevens van Baecke & Cazemier (2004) hebben vrijwilligersdiensten gemiddeld 2,3 beroepskracht in dienst. In totaal werken deze beroepskrachten gemiddeld 36 uur per week voor een vrijwilligersdienst.

2.5.3 Intramurale palliatieve zorg

Onder intramurale palliatieve zorg wordt in dit rapport verstaan: Een zelfstandige instelling of een afzonderlijke unit binnen een instelling met als hoofddoel palliatieve terminale zorg te bieden aan mensen die een levensverwachting hebben van minder dan drie maanden. Hiermee wordt de definitie zoals gegeven bij Mistiaen e.a. (2005; 2006) gevolgd, hoewel hun benaming van deze instellingen, te weten palliatieve terminale zorgvoorziening, om de in subparagraaf 1.2.4 genoemde redenen, niet overgenomen wordt. In aanvulling daarop maakt de toevoeging intramurale, in de context van dit verslag, het onderscheid met de vrijwilligersdiensten die bij de patiënt thuis actief zijn zichtbaarder.

¹ De schijnbare tegenstelling tussen dit getal en het aantal vrijwilligers, het aantal zorguren door vrijwilligers en het aantal zorguren per vrijwilliger (een vrijwilliger besteedt gemiddeld 62 uur per jaar aan het werk, terwijl een cliënt gemiddeld 36 uur ondersteuning krijgt van vrijwilligers), kan verklaard worden uit een aantal factoren: Vrijwilligers rapporteren ook uren waarin zij ingezet zouden kunnen worden, maar niet daadwerkelijk ingezet zijn, de inzet van vrijwilligers in verpleeg- en verzorgingshuizen valt ook onder de (vervolg noot op volgende pagina) noemer palliatieve zorg in de thuissituatie en er zijn vrijwilligers die in het geheel niet ingezet zijn in 2005. Indien rekening gehouden wordt met deze factoren, blijft het nog een klein verschil bestaan. Dit verschil kan verklaard worden uit een methodologisch vraagstuk betreffende het al dan niet gebruiken van de extrapolatiefactor (Bart, 2007).

Binnen de categorie intramurale palliatieve zorg zijn vele verschillende soorten organisaties te onderscheiden. Figuur 2.5 illustreert dit.

Type organisatie	Aantal instellingen per type organisatie	Totaal aantal plaatsen per type organisatie
Bijna-thuis-huizen	36	121
Hospices	35	214
Kinderhospices	4	39
Verpleeghuizen	66	264
Verzorgingshuizen	48	111
Ziekenhuizen	5	26
Totaal	194	775

***Figuur 2.5** Intramurale verleners van palliatieve zorg. De gegevens geven de stand van zaken weer per 1 oktober 2006 (Agora, 2006b).*

Hoewel het bovenstaande schema een duidelijk beeld lijkt te geven van de intramurale verleners van palliatieve zorg, is het beeld in de praktijk complexer. Mistiaen e.a. (2005) rapporteren bijvoorbeeld dat 11% van hun respondenten de organisatie, waarin ze werken, niet kon aanduiden als behorend tot een bepaalde categorie. Daarnaast kan van een aantal organisaties niet met zekerheid gezegd worden of ze een instelling voor palliatieve zorg zijn. Op basis van hun gegevens komen Mistiaen e.a. (2006) tot een ‘zeer waarschijnlijk’ aantal van 228 intramurale instellingen met minstens 844 bedden voor palliatieve zorg in voorjaar 2006. Daarnaast zijn er nog ongeveer 40 instellingen in oprichting. Wie deze gegevens vergelijkt met de gegevens van Agora (2006b) in figuur 2.7, ziet dat er duidelijke verschillen zijn. Een derde manier van het indelen van intramurale zorginstellingen is gevolgd door Bart e.a. (2007) in de Registratierapportage Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg 2005. Deze registratierapportage is de eerste waarin de responderende instellingen aan de hand van bepaalde kenmerken geclassificeerd worden als bijna-thuis-huis of high care hospice¹. De VPTZ is echter alleen gericht op instellingen die door vrijwilligers opgezet en in stand gehouden worden. Intramurale palliatieve zorg in verpleeg- of verzorgingshuizen valt dus buiten het bereik van hun registratierapportage. In de komende alinea’s zal eerst informatie gegeven worden over de intramurale palliatieve zorg in algemene zin. Hierna zullen, waar relevant, aanvullingen gedaan worden voor specifieke categorieën instellingen in de intramurale palliatieve zorg.

In 2005 is er vermoedelijk voor 6.750, maar in ieder geval 3.868, mensen gezorgd in een intramurale instelling voor palliatieve zorg. 89% van deze mensen leed aan kanker. Belangrijke opnamecriteria zijn een levensverwachting van minder dan drie maanden (87% van de instellingen), een indicatie voor palliatieve zorg of verpleeghuiszorg (71% van de instellingen) en de onmogelijk- of onwenselijkheid van verdere verzorging thuis (60% van de instellingen). De gemiddelde lengte van een verblijf in een voorziening voor intramurale palliatieve zorg is circa 30 dagen. Van de opgenomen patiënten overlijdt 92% in de intramurale instellingen voor palliatieve zorg (Mistiaen e.a., 2006).

Welke diensten de intramurale organisaties voor palliatieve zorg precies aanbieden, verschilt van instelling tot instelling. In figuur 2.6 wordt hiervan een overzicht gegeven. De gemiddelde organisatie voor intramurale palliatieve zorg verstrekt ruim zes van deze activiteiten/ producten.

Wie deze zorg verleent, hangt af van het type instelling. In verband met het ontbreken van definities kunnen hier geen sluitende uitspraken over gedaan worden. Wel kan in het algemeen gesteld worden dat de zorg in bijna-thuis-huizen en hospices vooral door vrijwilligers verleend wordt, terwijl in ziekenhuizen en verpleeg- en verzorgingshuizen meer professionals werkzaam zijn. Van de intramurale instellingen voor palliatieve zorg heeft 66% verpleegkundigen op de loonlijst. Voor artsen is dit getal 49%. Dit zegt echter niet, dat er in de andere organisaties geen verpleegkundigen en artsen bij de zorg voor de patiënten betrokken zijn. Vooral in bijna-thuis-

¹ Bart e.a. (2007) spreken over bijna-thuis-huizen in het geval van instellingen die alleen met vrijwilligers en een vrijwilligerscoördinator werken en waarbij de beroepsmatige zorg geregeld is, zoals in de thuis situatie van de patiënt. High-care hospices daarentegen hebben zelf verpleegkundigen en een arts in dienst en maken daarnaast gebruik van de inzet van vrijwilligers en een vrijwilligerscoördinator. Het begrip (zelfstandig) hospice kan als verzamelbegrip voor beide vormen van hospicezorg gebruikt worden. In dit rapport worden deze termen alleen toegepast indien de data van Bart e.a. (2007) als bron gebruikt zijn en de verschillen tussen de verschillende typen organisaties voor intramurale palliatieve zorg relevant zijn.

Door intramurale verleners van palliatieve zorg te leveren activiteit/ product	% instellingen dat genoemde activiteit/ product leverde in 2006
Patiëntenzorg aan patiënten die in de instelling verblijven	100
Patiëntenzorg aan terminale patiënten die thuis verblijven	24
Respijtzorg	30
Palliatieve dagzorg	10
Zorg aan naasten tijdens het verblijf van de patiënt in de instelling	96
Zorg aan naasten na het overlijden van de patiënt	84
Consultverlening aan zorgaanbieders	37
Consultverlening en advies aan patiënten	46
Onderwijs/ deskundigheidsbevordering voor professionele zorgverleners	51
Onderwijs/ deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers	60
Onderwijs/ deskundigheidsbevordering voor mantelzorgers	10
Bewustwording en PR-acties richting samenleving	65
Begeleiding bij rouwverwerking	40
Stageplek voor opleidingen palliatieve zorg	24
(Meewerken aan) wetenschappelijk onderzoek	15
Begeleiding rondom de uitvaart	23
Anders	13

Figuur 2.6 Dienstverlening door de intramurale verleners van palliatieve zorg. De gegevens dateren uit voorjaar 2006 en betreffen 118 respondenten. Gebaseerd op Mistiaen e.a. (2006).

huizen wordt vaak gebruik gemaakt van de diensten van de reguliere thuiszorg en de huisarts. In 84% van de instellingen, die intramurale palliatieve zorg verlenen, werken vrijwilligers. Gemiddeld heeft een instelling 38 vrijwilligers tot zijn beschikking, die per week in totaal 137 uur ingezet worden (Mistiaen e.a., 2006).

Het grootste deel, 61%, van de intramurale organisaties, die palliatieve zorg leveren, is deel van een andere organisatie, zoals een verzorgings- of verpleeghuis. De andere 39% van de instellingen voor intramurale palliatieve zorg zijn zelfstandige organisaties. Bijna alle intramurale organisaties voor palliatieve zorg zijn een stichting (Mistiaen e.a., 2006).

Volgens de gegevens van Bart e.a. (2007) overleden er in 2005 1.879 mensen in een hospice. Hoewel het combineren van data uit diverse bronnen alleen met de nodige voorzichtigheid plaats mag vinden, kan er geconcludeerd worden dat er voor naar schatting maximaal 1.989¹ mensen gezorgd werd in niet-zelfstandige eenheden voor intramurale palliatieve zorg. Dit zullen voornamelijk units voor palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen zijn. Vermoedelijk is dit getal aan de lage kant aangezien de gegevens over het aantal mensen in een hospice door Bart e.a. (2007) alleen gebaseerd zijn op de response op de registratieformulieren niet geëxtrapoleerd zijn naar een totaal voor heel Nederland.

Naar schatting zijn er 2.379 vrijwilligers actief in bijna-thuis-huizen en werken er 882 vrijwilligers in high-care hospices. Een bijna-thuis-huis heeft gemiddeld 57 vrijwilligers tot zijn beschikking, waar een high-care hospice een groep van 68 vrijwilligers tot zijn beschikking heeft. Dit verschil wordt gedeeltelijk verklaard door het verschil in aantal bedden per type hospice (zie figuur 2.7). Om de inzet van de vrijwilligers af te stemmen wordt er gebruik gemaakt van coördinatoren. In bijna-thuis-huizen is gemiddeld 42,5 uur coördinatie per week nodig. Hiervan wordt 95% betaald. In de high-care hospices is sprake van gemiddeld 25,4 uur coördinatie per week. De coördinatoren krijgen al deze uren betaald (Bart e.a., 2007).

¹ Aantal patiënten waarvoor gezorgd werd in niet-zelfstandige eenheden voor intramurale palliatieve zorg = aantal patiënten waarvoor in ieder geval gezorgd werd in een intramurale instelling voor palliatieve zorg (zie Mistiaen e.a., 2006) – aantal patiënten waarvoor gezorgd werd in zelfstandig hospice (zie Bart e.a., 2007) → Aantal patiënten waarvoor gezorgd werd in niet-zelfstandige eenheden voor intramurale palliatieve zorg = 3.868 – 1.879 = 1.989.

Kengetal	Bijna-thuis-huizen	High-care hospices
Totaal bedcapaciteit	114	80
Gemiddelde bedcapaciteit	3,7	6,2
Totaal aantal patiënten	871	847
Totaal aantal ligdagen	24.160	19.994
Gemiddeld aantal ligdagen per patiënt	27,7	23,6

Figuur 2.7 Enkele kengetallen voor hospices. De gegevens voor de bijna-thuis-huizen en de high-care hospices zijn gebaseerd op respectievelijk 31 instellingen en 13 instellingen. Gebaseerd op Bart e.a. (2007).

Het gemiddelde aantal ligdagen per patiënt voor de hospices in de voorgaande tabel ligt lager dan de door Mistiaen e.a. (2006) gevonden dagen voor de intramurale palliatieve zorg. Hieruit kan opgemaakt worden dat de verblijfsduur van patiënten in niet-zelfstandige instellingen voor intramurale palliatieve zorg, vermoedelijk langer is dan 30 dagen. Hoewel wederom sprake dient te zijn van de nodige voorzichtigheid in verband met de combinatie van data uit verschillende bronnen, kan het gemiddeld aantal ligdagen voor patiënten in niet-zelfstandige organisaties voor intramurale palliatieve zorg geschat worden op 36,1¹ dagen.

De bezettingspercentages van hospices variëren enigszins al naar gelang welke organisaties precies in het cijfer verwerkt worden. Een bezettingspercentage van ongeveer 70% lijkt echter voor zowel bijna-thuis-huizen als voor high-care hospices een redelijke benadering (Bart e.a., 2007).

2.5.4 Consultatiediensten

Alle zorgverleners in Nederland hebben de mogelijkheid om advies te vragen op het gebied van palliatieve zorg (ZonMw, 2005; Mistiaen e.a., 2006). In deze paragraaf worden de consultatiediensten die deze adviezen verzorgen besproken.

Een consult palliatieve zorg wordt door de VIKC gedefinieerd als “een methodisch overleg tussen beroepskrachten (professionals) in de rol van consultgever(s) en consultvrager(s). De consultgever ondersteunt de consultvrager bij het verhelderen van de problematiek en draagt gespecialiseerde kennis en inzichten over ten aanzien van fysieke, psychologische, sociale en spirituele aspecten als ook ten aanzien van (regionale) mogelijkheden van behandeling, begeleiding, opvang en verzorging ten behoeve van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Een consult kan betrekking hebben op zorginhoudelijke en/ of op organisatorische problemen evenals op communicatieprocessen in de zorgverlening.” Deze adviezen worden verstrekt door multidisciplinaire consultatiediensten bestaande uit minimaal één of meer artsen en verpleegkundigen (Courtens & Klinkenberg, 2006). Naast het verlenen van consulten houden de meeste consultatievoorzieningen zich ook nog bezig met andere zaken, zoals deskundigheidsbevordering, richtlijnontwikkeling en onderzoek (Mistiaen e.a., 2006).

In voorjaar 2006 waren 39 consultatiediensten voor palliatieve zorg operationeel (Courtens & Klinkenberg, 2006). Dit beeld wordt enigszins vertroebeld door het feit dat er in bepaalde regio's verschillende teams actief zijn, terwijl in andere regio's een aantal zelfstandig werkende teams onder één verzamelnaam gevat wordt. Dit verklaart ook het verschil met het eerder genoemde aantal van vermoedelijk 50 operationele voorzieningen (en gerelateerde data) zoals gerapporteerd door Mistiaen e.a. (2006). De consultatiediensten hebben een multidisciplinaire samenstelling, waarbij over het algemeen in ieder geval de medische en verpleegkundige discipline vertegenwoordigd zijn (Courtens & Klinkenberg, 2006).

In 2005 werden 5.667 patiëntgebonden en 493 niet-patiëntgebonden consulten geregistreerd. De verdeling van deze consulten over de verschillende regio's vertoont geen eenduidige relatie met de omvang en opbouw van de bevolking in de regio's. De meeste van deze consultaties (75%) verliepen per telefoon. In 17% van de gevallen

¹ Gemiddeld aantal ligdagen in niet-zelfstandige intramurale instelling voor palliatieve zorg = (aantal patiënten waarvoor in ieder geval gezorgd werd in een intramurale instelling voor palliatieve zorg * gemiddeld aantal ligdagen – aantal ligdagen in bijna-thuis-huizen – aantal ligdagen in high-care hospices) / Aantal patiënten waarvoor gezorgd werd in niet-zelfstandige eenheden voor intramurale palliatieve zorg → Gemiddeld aantal ligdagen in niet-zelfstandige intramurale instellingen voor palliatieve zorg = $(3.868 * 30 - 24.160 - 19.994) / 1.989 = 36,1$ dag.

heeft er een bedside consult plaatsgevonden. De mediaan van de consultgebonden tijd van een consult is 60 minuten. De gerapporteerde variaties zijn echter groot: van 1 minuut tot 45 uur (Courten & Klinkenberg, 2006).

De doelgroep van de consultatiediensten zijn hoofdzakelijk professionele hulpverleners, zoals artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en apothekers. Sommige consultatieteams hebben ook patiënten en hun naasten of coördinatoren van vrijwilligersdiensten als doelgroep. Huisartsen zijn met 64% van alle consulten de meest frequente gebruikers van de consultatiediensten. De meeste consultaties hebben betrekking op lichamelijke problemen van patiënten (Mistiaen e.a., 2006). Ruim de helft van de consulten komt op multidisciplinaire wijze tot stand (Courten & Klinkenberg, 2006)

Mistiaen e.a. (2006) beschrijven aan welke andere instellingen de door hen beschouwde 40 consultatiediensten gelieerd zijn:

- 34 consultatiediensten zijn gelieerd aan een Integraal Kankercentrum.
- 33 consultatiediensten zijn gelieerd aan een Netwerk palliatieve zorg.
- 8 consultatiediensten zijn gelieerd aan één of meer zorginstellingen (vooral ziekenhuizen of thuiszorginstellingen).
- 3 consultatiediensten zijn gelieerd aan een huisartsenverband.

2.5.5 Samenvattend overzicht typen organisaties palliatieve zorg

In de voorgaande subparagrafen zijn vrijwilligersdiensten, intramurale palliatieve zorg en consultatiediensten omschreven als de drie typen palliatieve zorg die in het vervolg van dit verslag nader bestudeerd zullen worden. Deze keuze is gemaakt op grond van het criterium dat de organisatie, of afgebakende delen van de organisatie, opgericht moet zijn om palliatieve zorg te verlenen.

Een schema waaruit de positie van de drie typen zorg, die in de voorgaande subparagrafen beschreven zijn, ten opzichte van elkaar blijkt, kan verkregen worden door te werken met een indeling naar de plaats van zorg en de aard van de zorg. Het schema dat aan de hand van deze indeling ontstaat, is te zien in figuur 2.8.

Plaats zorg Aard zorg	Thuis	Instelling
Uitvoerend	Vrijwilligersdiensten	Intramurale palliatieve zorg
Adviserend	Consultatiediensten	

Figuur 2.8 Indeling van de in dit onderzoek te bestuderen typen palliatieve zorg in Nederland.

DEEL 2

BESCHRIJVING VAN DE BEKOSTIGING VAN DE PALLIATIEVE ZORG

Hoofdstuk 3 Het beschrijven van bekostigingsstructuren

3.1 Inleiding

Zoals in de inleiding van dit verslag al is aangegeven, is een van de doelen van dit onderzoek om de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland in kaart te brengen. Om dit te kunnen doen, moet niet alleen duidelijk zijn wat we onder bekostiging verstaan, maar ook hoe orde geschapen kan worden in de veelheid van bekostigingsbronnen, die waarschijnlijk gevonden zal worden. Hiertoe wordt in dit hoofdstuk een eerste deel van een theoretisch kader ontwikkeld.

In paragraaf 3.2 wordt een structuur, die we in het kader van dit onderzoek aan zullen duiden als de basisvorm van de bekostigingsmatrix, beschreven. Deze matrix is gebaseerd op een tweetal onderscheiden, die in de economische theorie regelmatig terug komen. Bij deze onderscheiden horen de begrippenparen prijsmechanisme & budgetmechanisme en privaat & publiek. Ondanks de voordelen, kent deze matrix als analysemethode ook nadelen. Om dit potentiële probleem voor het vervolg van dit onderzoek te voorkomen, zullen in paragraaf 3.3 de hoofdlijnen van een analysemethode, zoals die uitgewerkt wordt in de paragrafen 3.4 tot en met 3.6, geschetst worden. Deze analysemethode is te karakteriseren als een gedetailleerdere versie van de basisvorm van de bekostigingsmatrix.

3.2 Basisvorm van de bekostigingsmatrix

3.2.1 Inleiding

In deze paragraaf staat de basisvorm van de bekostigingsmatrix centraal. In paragraaf 3.2.2 zal deze analysemethode beschreven worden en zal blijken dat de basisvorm van de bekostigingsmatrix een helder kader biedt om de financiële middelen voor de palliatieve zorg te analyseren. Een nadeel van deze matrix is echter dat de eenvoud als keerzijde heeft dat de details van bepaalde informatie niet gehandhaafd blijven. Met andere woorden er zou sprake kunnen zijn van een te hoog aggregatieniveau van de data indien deze matrix gebruikt wordt voor dit onderzoek. Deze nadelen worden in paragraaf 3.2.3 nader toegelicht en vormen de aanleiding om in het vervolg van dit hoofdstuk een uitgebreidere analysestructuur te ontwerpen.

3.2.2 Basisvorm van de bekostigingsmatrix

Deze basisvorm van de bekostigingsmatrix is een analysestructuur, die gebaseerd is op twee onderscheiden. Ten eerste de indeling in prijsmechanisme en budgetmechanisme. Samengevat komt dit onderscheid neer op de vraag of er een directe band is tussen betalen voor en genieten van een goed¹ of dat deze relatie ontbreekt. In het eerste geval is er sprake van werking van het prijsmechanisme, waarbij geldt 'quid pro quo'. Indien er geen direct band is tussen betalen en genieten van een goed, is er sprake van het budgetmechanisme (zie bijvoorbeeld De Vries, 2006). Ten tweede kunnen bekostigingsbronnen geclassificeerd worden als privaat of publiek. Privaat zijn alle particulier bronnen van bekostiging, terwijl publieke bronnen overheidsgeld betreffen.

De matrix die door combinatie van deze vier begrippen ontstaat, is afgebeeld in figuur 3.1. De begrippen in de cellen van de matrix geven weer op welke vormen van bekostiging uit de praktijk aan de combinaties van begrippen voldoen.

¹ In de economie wordt het begrip goederen gedefinieerd als alles wat voorziet in behoeftebevrediging en in die zin nuttig is (zie bijvoorbeeld De Vries, 2006). Daarom vallen niet alleen stoffelijke goederen, maar ook diensten onder dit begrip. In het vervolg van dit verslag zal daarom gesproken worden van goederen, hoewel de betiteling van zorggerelateerde zaken als (goederen en) diensten in het dagelijks spraakgebruik passender lijkt.

	Prijsmechanisme	Budgetmechanisme
Privaat	Prijs	Schenking
Publiek	Profijtbeginsel	Belastingen

Figuur 3.1 Basisvorm van de bekostigingsmatrix.

3.2.3 Geschiktheid van de basisvorm van de bekostigingsmatrix

Hoewel de voorgaande bekostigingsmatrix een kader lijkt te bieden om bekostigingsstructuren overzichtelijk in kaart te brengen, kan verwacht worden dat zij in haar basisvorm ook substantiële nadelen heeft. Het belangrijkste bezwaar tegen het gebruik van de basisvorm van de bekostigingsmatrix voor dit onderzoek is dat de werkelijkheid verregaande gesimplificeerd wordt. De eenvoud van deze matrix lijkt als keerzijde te hebben dat de details in bepaalde informatie verdwijnen¹. Om de bekostiging van een deel van de gezondheidszorg te analyseren en te beoordelen lijkt de basisvorm van de bekostigingsmatrix daarom maar beperkt geschikt. De gezondheidszorg is namelijk een complexe sector, waarin vele actoren actief zijn en die voor de bekostiging afhankelijk is van zeer diverse bronnen. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk dat door een interventie van een verzekeraar middelen geheven worden op grond van het prijsmechanisme, terwijl voor de verdeling van het geld onder zorgverleners het budgetmechanisme toegepast wordt. Voor de uiteindelijke beantwoording van de onderzoeksvraag lijkt het daarom wenselijk om over 'rijkere' gegevens te beschikken dan de basisvorm van de bekostigingsmatrix toestaat. Daarom zal in de volgende subparagraaf, uitgaande van de bekostigingsmatrix, een aanzet gegeven worden voor de ontwikkeling van een geschiktere analysestructuur.

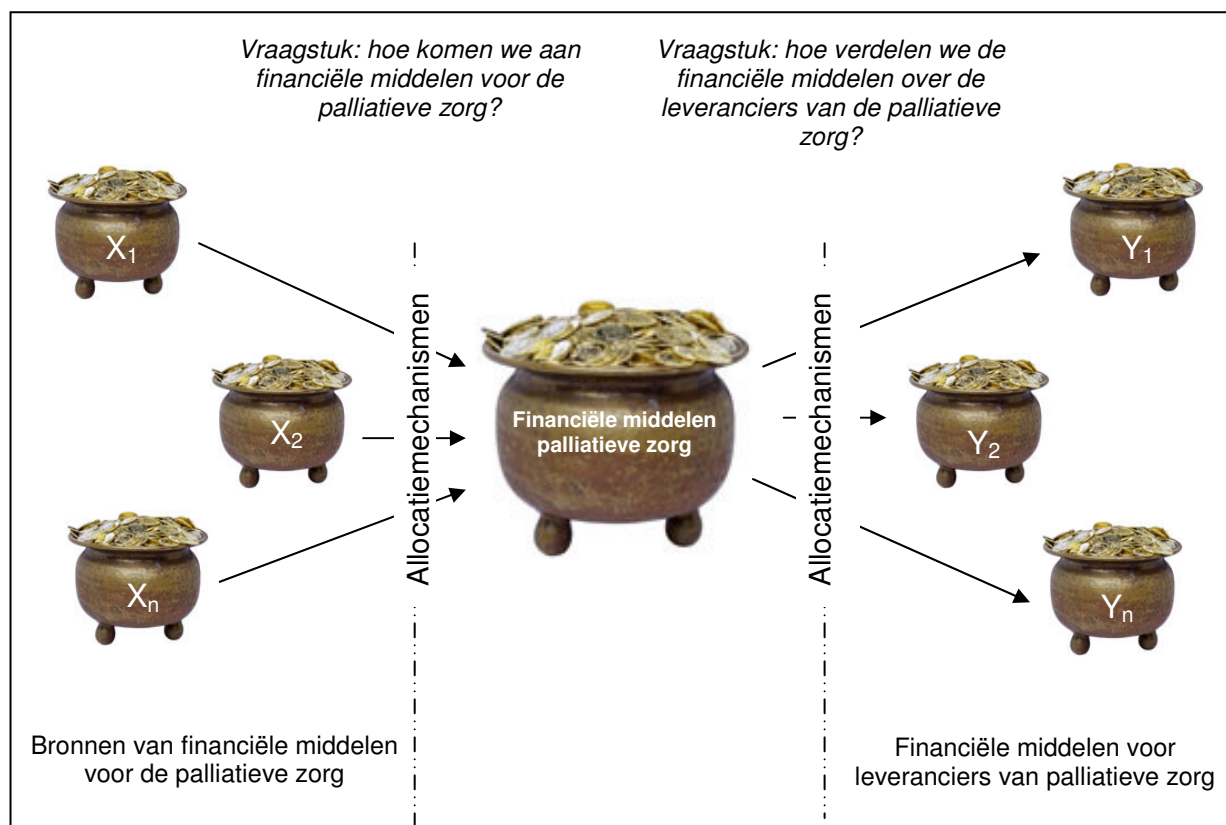
3.3 Op zoek naar een andere analysestructuur

Uit de bezwaren tegen de bekostigingsmatrix in de voorgaande subparagraaf blijkt al, dat er in de zorg niet noodzakelijkerwijs een direct verband bestaat tussen de wijze van bijeenbrengen van financiële middelen en het toedelen van deze middelen aan zorgaanbieders of zorgvragers. Dit onderscheid zal leidend zijn bij de verdere analyse van de bekostiging van de palliatieve zorg. Ten eerste zal gekeken worden naar de bronnen van de financiële middelen. Dit vraagstuk wordt uitgewerkt in paragraaf 3.4. De wijze waarop de verdeling over de verschillende zorgverleners tot stand komt is het onderwerp van paragraaf 3.5. Ten slotte zal in paragraaf 3.6 een synthese van deze twee aspecten van bekostiging gepresenteerd worden. De volgende alinea's van deze paragraaf zullen worden gebruikt om het voorgaande onderscheid tussen het vergaren van en de verdeling van financiële middelen aan de hand van een illustratie nader toe te lichten.

Figuur 3.2 geeft een visualisering van de allocatievraagstukken die een rol spelen in de bekostiging van de palliatieve zorg. Hoewel er in de praktijk nergens een 'pot vol geld' staat waarop geschreven is 'financiële middelen palliatieve zorg', is het voor het vormen van de gedachten over de bekostiging van deze sector toch handig om deze tussenstap te maken. De vraag naar het bijeenbrengen van de financiële middelen voor de palliatieve zorg kan dan gezien worden als de wijze waarop de pot met geld gevuld wordt, terwijl de toedeling van de middelen doelt op de wijze waarop de pot met geld over de zorgverleners verdeeld wordt. Aan beide zijden van de pot met financiële middelen voor de palliatieve zorg zijn allocatiemechanismen van belang. Hoewel in beide gevallen sprake is van het prijs- en het budgetmechanisme is de vorm die dit aanneemt aan de twee zijden van de centrale pot met geld verschillend. De onderverdelingen van deze allocatiemechanismen wordt in de paragrafen 3.4 en 3.5 besproken.

¹ Eerder is door Boorsma & Van Mierlo (1992) tot een vergelijkbare conclusie gekomen over het gebruik van het polaire onderscheid tussen publiek en privaat. Groenendijk (1998) becommentarieert het feit dat de Commissie-Hofstra het 'grijze gebied' tussen prijzen en belastingen in zijn geheel onderbrengt in een zeer breed belastingbegrip. Ook hierdoor lijkt de complexe werkelijkheid ter wille van modellering op een te vergaande wijze vereenvoudigd te worden.

Het aantal drie potten met geld in de linker- en rechterzijde van de figuur zijn min of meer willekeurig gekozen. Om dit aan te geven is gebruik gemaakt van de nummering $X_1, X_2, \dots, X_n$, respectievelijk $Y_1, Y_2, \dots, Y_n$. Het is op dit punt in het onderzoek namelijk niet te zeggen of de palliatieve zorg slechts uit drie verschillende bronnen bekostigd wordt. Dat zal nog moeten blijken. Ook is er niet gesteld, dat er maar drie aanbieders van palliatieve zorg zouden zijn. Hoewel er in het voorgaande hoofdstuk gekozen is om drie hoofdvormen van palliatieve zorg te bestuderen in dit onderzoek, is er in figuur 2.3 al een schatting gegeven van het aantal organisaties in die palliatieve zorg leveren. Ten slotte is hier nog een opmerking op zijn plaats over de verdeling van de financiële middelen over de aanbieders van de leveranciers van de palliatieve zorg. Het is namelijk niet per definitie zo, dat zij slechts middels één verdeelsysteem geld kunnen ontvangen. In het vervolg van dit verslag zal blijken dat het juist zo is dat bepaalde bronnen van financiële middelen specifieke allocatiemechanismen met zich meebrengen.



Figuur 3.2 Visualisering van de allocatievraagstukken die van belang zijn voor het analyseren van de bekostiging van de palliatieve zorg.

De lezer kan zich afvragen waarom de verdere verdeling van de financiële middelen voor leveranciers van palliatieve zorg niet ook in ogenschouw genomen wordt. Het zou dan gaan om de interne financiële organisatie van de leveranciers van palliatieve zorg. Hiermee komen we overduidelijk op het gebied van de bedrijfseconomie. Aangezien de interne verdeling van de bekostiging voor iedere organisatie in de palliatieve zorg verschillend kan zijn, wordt deze in dit verslag buiten beschouwing gelaten.

3.4 Analyse kader bronnen financiële middelen

3.4.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt een analysekader voor de bronnen van financiële middelen ontwikkeld. Een eerste vraag daarbij is op grond van welk principe de financiële middelen in de pot met geld voor de palliatieve zorg belanden. Deze vraag is het onderwerp van de volgende subparagraaf en wordt nader uitgewerkt aan de hand van het

onderscheid tussen prijs, bijdrage en belasting. Een tweede vraagstuk is wie de middelen levert. Met andere woorden: Waar komt het geld vandaan? Hierbij is het mogelijk om bronnen te identificeren naar private en publieke herkomst. Dit aspect wordt behandeld in subparagraaf 3.4.3. Wanneer voorgaande indelingen tegenover elkaar geplaatst worden ontstaat er een matrix. Deze matrix krijgt de naam bronnenmatrix mee en is geschikt om diverse bronnen van financiële middelen te classificeren. Deze matrix wordt nader uitgewerkt in subparagraaf 3.4.4.

3.4.2 Prijs, bijdrage en belasting

In deze subparagraaf staan de begrippen prijs, bijdrage en belasting centraal. Deze begrippen geven aan op welke grondslag financiële middelen aan publieke of private bronnen onttrokken worden. Zij worden gebruikt om het prijs- en budgetmechanisme nader te specificeren. Bijdragen en belastingen zijn namelijk beide te vatten onder de noemer van het budgetmechanisme. In de eerste alinea's zal duidelijk gemaakt worden waarom de indeling in prijs, bijdrage en belasting de voorkeur verdient boven enkele andere mogelijke indelingen. Alle drie de begrippen zullen worden gedefinieerd in deze subparagraaf. Ten slotte wordt kort ingegaan op de wijze waarop prijzen en bijdragen tot stand komen.

Groenendijk (1998) werkt in zijn boek een viertal indelingen van overheidsinkomsten uit, om vervolgens tot de conclusie te komen dat de centrale vraag bij de classificatie van overheidsinkomsten zou moeten zijn of de tegenprestatie de aanleiding vormt voor de inkomensoverdracht of niet. Uiteindelijk komt hij tot de volgende typologie van inkomensoverdrachten van de particuliere sector aan de overheid:

- Giften en legaten: inkomensoverdrachten van de particuliere sector naar de overheid, zonder dat er enige aanleiding is tot enige inkomensoverdracht.
- Prijzen: inkomensoverdrachten van de particuliere sector naar de overheid, waarbij de tegenprestatie de aanleiding tot de inkomensoverdracht vormt.
- Belastingen: inkomensoverdrachten van de particuliere sector naar de overheid, waarbij de tegenprestatie niet de aanleiding tot de inkomensoverdracht vormt, maar de aanleiding gelegen is in een (algemene) belastingplicht.
- Vermogensstraffen: inkomensoverdrachten van de particuliere sector naar de overheid, waarbij de tegenprestatie niet de aanleiding tot de inkomensoverdracht vormt, maar die aanleiding gelegen is in een strafrechtelijke veroordeling (Groenendijk, 1998).

Wie een indeling wil maken waarin zowel publieke als private financiële middelen voor de palliatieve zorg geplaatst kunnen worden, blijkt met het door Groenendijk gehanteerde onderscheid niet echt goed uit de voeten te kunnen. In zijn classificatie is namelijk geen ruimte om eigen bijdragen die niet in verhouding staan tot de waarde van het goed anders in te delen dan bijdragen waarbij de waarde van het goed gelijk is aan de hoogte van de bijdrage¹. Daarnaast is een categorie als vermogensstraffen nauwelijks bruikbaar in een private context. Daarom is gekozen om in het kader van dit onderzoek, hoewel door Groenendijk niet volledig geschikt bevonden, terug te grijpen op de indeling in prijs, bijdrage en belasting, zoals gepresenteerd door Mol (1998). Tevens zal de definiëring van de begrippen in algemenere termen plaats vinden, zodat ze zowel op het publieke als op het private domein toegepast kunnen worden.

Wie naar de supermarkt gaat om daar inkopen te doen, ruilt de te kopen goederen tegen geld. Er is dus sprake van een situatie waarin geldt 'quid pro quo'. Ook de overheid kan deze vorm van 'recht oversteken' gebruiken in transacties met burgers. Wanneer de te betalen bijdrage tot stand komt onder invloed van vraag en aanbod wordt de ruilwaarde van het goed meestal in geld uitgedrukt en een prijs genoemd. Hierbij is het van belang dat de producent een individueel aanwijsbare tegenprestatie levert voor de betaling. Het prijsmechanisme zorgt ervoor dat prijzen de schaarsteverhoudingen van producten en diensten weerspiegelen. Hierdoor wordt het mogelijk om te beslissen over de aanschaf en productie van producten en diensten (Bangma & De Kam, 2002). Ieder individu kan een eigen optimum bereiken door bij een gegeven prijs en inkomen een bepaalde hoeveelheid product aan te schaffen (Koopmans e.a., 2005). Welke prijs voor een product betaald wordt, hangt af van de marktvorm. Marktvormen kunnen ingedeeld worden aan de hand van het aantal aanbieders op de markt en de vraag of de aard van het product homogeen of heterogeen is. Op een markt met volledige mededinging zijn veel aanbieders actief en zij verkopen een homogeen, dat wil zeggen identiek, product. Wanneer er sprake is van een monopolie is er

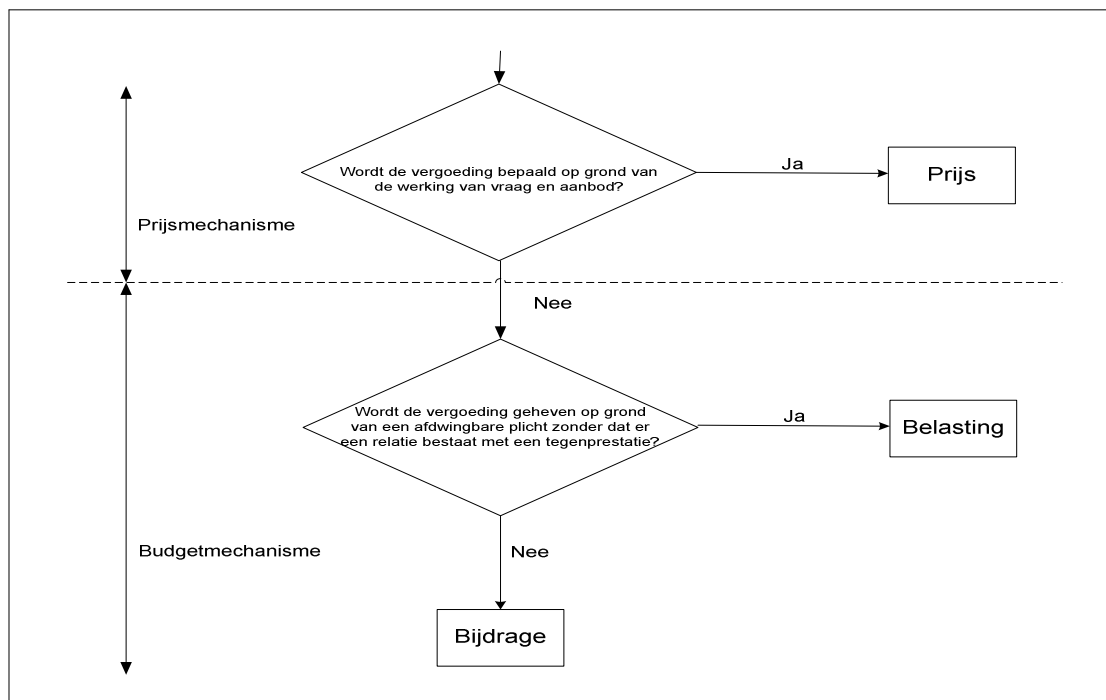
¹ In dit tweede geval is op grond van de in subparagraaf 3.2.2 gegeven definitie dus sprake van toepassing van het prijsmechanisme.

slechts één aanbieder en deze verkoopt een uniek product. Op een markt met volledige mededinging zal de verkoper de prijs voor zijn product niet zelf kunnen bepalen, terwijl een aanbieder met een monopolie dit wel kan. Volledige mededinging en monopolie zijn de twee uiterste markt vormen in het spectrum van markt vormen. Voorbeelden van tussenliggende vormen zijn monopolistische concurrentie en oligopolie (Zie voor een uitgebreidere omschrijving bijvoorbeeld Eijgelshoven e.a., 2000).

Een tweede principe om geld te innen is het vragen van een bijdrage. Het cruciale verschil tussen prijzen, zoals hiervoor beschreven, en bijdragen is dat er bij de laatste geen sprake is van een bepaling van de hoogte van de bijdrage door de werking van vraag en aanbod. Ook is er lang niet altijd een individueel aanwijsbare prestatie van de producent in ruil voor de betaling. Zo is er regelmatig sprake van een omslag van de kosten over de gebruikers (Mol, 1998), maar vallen ook overdrachten 'om niet', zoals schenkingen, in deze categorie. Veelal spelen inkomenspolitieke redenen een rol wanneer de overheid op grond van bijdragen middelen van de burger verkrijgt (Koopmans, 2005).

Het laatste principe om geld te innen dat hier behandeld wordt, is het heffen van belastingen. Evenals in geval van bijdrage is het prijsmechanisme in geval van belastingheffing uitgeschakeld. Er is echter één belangwekkend verschil tussen bijdragen en de belastingen. Tot een bijdrage kan iemand niet verplicht worden. Een gevolg daarvan kan zijn dat iemand een bepaald goed niet verwerft, maar dat is dan zijn eigen keuze. Een belastingbetaling berust echter op een plicht tot betaling (Groenendijk, 1998). Over het algemeen kan deze belastingplicht gehandhaafd worden door het stellen van sancties op het niet betalen van belastingen. De hoogte van een belasting kan gebaseerd worden op diverse verdelingsbeginselen. Voorbeelden hiervan zijn het draagkrachtbeginsel¹ en het beginsel van bevoorrechte verkrijging² (Groenendijk, 1998).

Prijs, bijdrage en belasting zijn nu alle drie besproken, als mogelijke principes op grond waarvan financiële middelen geïnd kunnen worden. In de onderstaande figuur wordt het onderscheid tussen deze begrippen op hoofdlijnen weergegeven. Tevens geeft de figuur inzicht in de relatie tussen de begrippen prijs- en budgetmechanisme uit de bekostigingsmatrix in figuur 3.1 en de in deze subparagraaf besproken driedeling.



Figuur 3.3 Hoofdlijnen van het onderscheid tussen prijs, bijdrage en belasting.

¹ Draagkrachtbeginsel = 'de sterkste schouders dragen de zwaarste lasten'.

² Beginsel van bevoorrechte verkrijging (= buitenkansbeginsel). Dit houdt in dat iemand, die door enigerlei verkrijging in een bevoorrechte positie komt te verkeren, mag worden getroffen met een belasting. Op grond van dit beginsel wordt onder andere kansspelbelasting geheven (Groenendijk, 1998).

3.4.3 Publiek en privaat

Zoals Wolfson (1988) stelt dat, mits de overheid geen waardetoevoegende diensten heeft, alle financiële middelen uiteindelijk van private herkomst zijn. Dit is echter niet de wijze waarop de oorsprong van de financiële middelen voor de palliatieve zorg bekeken zal worden. De vraag die hier uitgewerkt wordt, is waar het geld dat in de pot van de financiële middelen voor de palliatieve zorg terecht komt vandaan gekomen kan zijn. Hierbij wordt onderscheid gemaakt worden tussen publieke en private herkomst. In deze subparagraaf wordt allereerst aandacht besteed aan het begrip publiek. Hierna zal de term privaat beschreven en onderverdeeld worden.

De publieke sector van de economie wordt gevormd door Rijk, decentrale overheden en instellingen die de sociale verzekeringen uitvoeren. Andere benaming voor dit deel van de economie zijn collectieve sector en overheid. Kenmerkend is dat de overheid bevoegd is dwingend een bijdrage van personen en bedrijven te vorderen, los van de mate waarin zij profijt hebben van door de overheid tot stand gebrachte voorzieningen (Koopmans e.a., 2005). De Nederlandse overheid heeft de volgende bronnen van inkomsten:

- Belastingen: bijvoorbeeld inkomstenbelasting en BTW.
- Niet-belastingontvangsten: bijvoorbeeld leges voor een paspoort, opbrengsten uit de verkoop van aardgas en rente voor verstrekte leningen.
- Premies voor verplichte sociale verzekeringen: bijvoorbeeld premies voor de AOW en de AWBZ.

Daarnaast kan de overheid haar uitgaven bekostigen door het aangaan van leningen. Deze laatste mogelijkheid wordt echter buiten beschouwing gelaten in het vervolg van dit onderzoek, omdat er onder andere door begrotingsnormen, weinig ruimte is voor het creëren van overheidstekorten om uitgaven te kunnen doen (Wolfson, 2001). In de Nederlandse economie zijn de uitgaven van de overheid zeer belangrijk, omdat deze bijna de helft bedragen van het bruto binnenlands product (Koopmans e.a., 2005).

Private bekostiging houdt in, dat de financiële middelen direct ter beschikking gesteld worden door personen of organisaties. Hierbij is geen sprake van tussenkomst van de overheid. Ook ontbreekt de dwang om een bepaalde uitgave te doen. Daardoor is men vrij om op grond van aanbod en aanvaarding overeenkomsten met andere personen of organisaties te sluiten. Indien we de bekostiging van de palliatieve zorg willen beoordelen kan het bruikbaar zijn om nog een onderscheid aan te brengen tussen verschillende typen private bekostigingsbronnen. Voor een dergelijke beoordeling kan het nogal uitmaken of een individuele patiënt de kosten van een verblijf in een hospice moet betalen of dat zijn ziektekostenverzekering deze kosten dekt. Ook in het geval van giften voor een vrijwilligersdienst kan het van belang zijn om te weten of deze giften door privépersonen gedaan worden of door bijvoorbeeld bedrijven. Het voorgaande heeft ertoe geleid dat bronnen van private herkomst onderverdeeld zullen worden in individu & collectief. Onder individuen worden in dit kader personen verstaan die zonder formele overkoepelende structuur financiële middelen leveren. Om van een collectief te kunnen spreken is het wel nodig dat een dergelijke formele overkoepelende structuur aanwezig is. Een gezin, bijvoorbeeld, zou in deze classificatie als individu gekenmerkt kunnen worden, terwijl een sportvereniging die besluit om een bedrag te doneren als collectief aangemerkt wordt. Aangezien er in het geval van publieke bekostiging altijd sprake is van een formele overkoepelende structuur, is het niet nodig om het begrip publiek onder te verdelen in individueel en collectief.

3.4.4 Bronnenmatrix

Wie de bovenstaande combinaties van begrippen tegenover elkaar plaatst in een matrix, krijgt een schema zoals in figuur 3.4, waarin alle bekostigingsbronnen van de palliatieve zorg, maar ook meer in het algemeen, ondergebracht kunnen worden. Dit schema krijgt voor het vervolg van dit verslag de naam bronnenmatrix mee. In deze subparagraaf worden enkele voorbeelden gegeven van bronnen van financiële middelen, die in bepaalde cellen van de bronnenmatrix geplaatst moeten worden.

In de cel waar privaat en prijsmechanisme elkaar ontmoeten, horen alle uitgaven van personen of private organisaties, waarbij de waarde van het product vastgesteld wordt op grond van het prijsmechanisme, thuis. Hieronder vallen bijvoorbeeld de aanschaf van een brood bij de bakker, maar ook het afsluiten van een diefstalverzekering voor een fiets.

Wanneer het betalen van een prijs gecombineerd wordt met een publieke oorsprong, verschuift de blik naar bekostigingsbronnen, die door de overheid georganiseerd worden, maar waarbij de te leveren financiële bijdrage wel in verband staat met het genot van het product of de dienst. In dit geval is de profijtgedachte vaak leidend. De-

Op grond van welk principe wordt het geld geïnd? Waar komt het geld vandaan?		Privaat		Publiek
		Individueel	Collectief	
Prijsmechanisme				
Budgetmechanisme	Bijdrage			
	Belasting			

Figuur 3.4 Bronnenmatrix.

ze houdt in dat de bekostiging van een overheidsprestatie dient te geschieden naar gelang het profijt dat burgers van een voorziening hebben (Groenendijk, 1998). Een voorbeeld in deze categorie is de betaling van leges voor een paspoort. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat de werking van vraag en aanbod ernstig verstoord is doordat de burger alleen bij de eigen gemeente terecht kan voor de aanschaf van een paspoort. Daardoor is in feite een monopolistische markt ontstaan.

Private bijdragen betreffen alle private uitgaven waarbij er geen direct verband is tussen betaling voor en het genot van een goed zonder dat iemand gedwongen wordt tot het doen van deze uitgave. In de praktijk is er vaak sprake van wat men gift of donatie noemt. Beide termen zijn synoniemen voor schenking. Belangrijke karakteristieken van de juridisch figuur van de schenking zijn het om niet en onherroepelijk afstaan van goederen of vermogen (Art. 7A: 1703 lid 1 BW).

Voorbeelden van bijdragen aan de publieke sector voldoen aan de criteria dat het prijsmechanisme is uitgeschakeld, maar dat er wel een zekere relatie is met het verkrijgen van een goed of dat er geen sprake is van dwang. Bijvoorbeeld voor sociale verzekeringen, zijnde werknemersverzekeringen en volksverzekeringen, worden premies geïnd (Koopmans e.a., 2005). Voor de werknemersverzekeringen geldt hierbij een band tussen betalen en genieten. De hoogte van de uitkering, die een werkloze die voldoet aan de voorwaarden ontvangt, is gerelateerd aan het laatst verdiende loon, hoewel dit door de instelling van een zogenaamd maximumdagloon wel aan grenzen gebonden is. De duur van een uitkering op grond van de Werkloosheidswet is gerelateerd aan de omvang van het arbeidsverleden. Een ander voorbeeld wordt gevormd door uitkeringen op grond van de Ziektewet. Ook deze bedragen een percentage van het laatst verdiende loon (Loonstra, 2005).

Op het eerste gezicht lijkt de combinatie belasting en privaat niet goed mogelijk. Belastingen in Nederland worden immers geheven door de diverse overheden, die daarvoor democratisch gelegitimeerd zijn. Afpersing kan echter als private belasting beschouwd worden. Men is verplicht te betalen zonder er een directe tegenprestatie voor terug te krijgen. Voor wie niet toegetreden is tot de ‘onderwereld’, lijkt kans op afpersing in Nederland niet al te groot. Met betrekking tot de bekostiging van de palliatieve zorg mag verwacht worden dat bekostiging met door afpersing verkregen geld in het geheel geen rol zal spelen. Hospices zijn niet het type instellingen dat roemrucht is voor het afpersen van mensen. Daarnaast zal afpersing niet vaak aan de openbaarheid toevertrouwd worden, waardoor het zeer onwaarschijnlijk is dat afpersing in het vervolg van deze scriptie nog een rol zal spelen. Ook de praktijken van Robin Hood, stelen van de rijken, geven aan de armen, kunnen in deze categorie ondergebracht worden. Men dient zich echter wel te realiseren dat voorgaande vormen van bekostiging, afpersing en diefstal, bij wet verboden zijn.

Publieke belastingen zijn er in vele soorten en maten. Ze variëren van inkomstenbelasting tot kansspelbelasting en van vermogensbelasting tot BTW. Opvallender is echter dat ook volksverzekeringen in deze categorie thuis horen. De overheid legt de betaling voor bijvoorbeeld de AOW en de AWBZ dwingend op aan hen, die aan de gestelde voorwaarden, over het algemeen inkomen hebben uit werk of woning, voldoen. Er is echter geen relatie tussen het bedrag dat betaald moet worden en de eventuele uitkering die iemand ontvangt in geval van aanspraak op de volksverzekering. Daarnaast zijn alle Nederlanders verzekerd volgens deze regelingen en ontvangen ook zij, die nooit betaald hebben voor de verzekering, een uitkering indien het verzekerde risico zich voordoet (Koopmans e.a., 2005). Er is met andere woorden geen relatie tussen betalen en genieten in het geval van volksverzekeringen.

De reden om te betalen voor volksverzekeringen voor een individu is primair ‘omdat het moet’ en daarom vallen ze in de categorie belastingen (Groenendijk, 1998).

3.5 Analyse kader toedeling financiële middelen

3.5.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt een theoretisch kader voor de toedeling van financiële middelen gepresenteerd. Net als bij het analysekader voor de bronnen van financiële middelen, wordt ook nu gebruik gemaakt van een tweetal koppels van begrippen, die in een matrix tegenover elkaar geplaatst worden. Het eerste koppel is het inmiddels welbekende prijsmechanisme & budgetmechanisme. Dit komt in subparagraaf 3.5.2 aan de orde. Budgetten kunnen op grond van verschillende criteria toegekend worden. Voorbeelden zijn budgetten op grond van de middelen die nodig zijn, maar het is ook mogelijk om budgetten af te laten hangen van de omvang en kwaliteit van de geleverde goederen of diensten. Aangezien ieder van deze soorten budgetten zijn eigen voor- en nadelen heeft, is het zinvol om dit onderscheid uit te werken. In subparagraaf 3.5.3 wordt de betekenis van het begrippenpaar publiek & privaat in de context van de toedeling van financiële middelen kort toegelicht. Hierna wordt de matrix, die bij combinatie van de twee koppels van begrippen ontstaat, geïntroduceerd. Het uitgangspunt in deze hele paragraaf is steeds, dat er gekeken wordt vanuit de pot met financiële middelen voor de palliatieve zorg. De vragen die daarbij gesteld worden zijn: wie bepaalt aan wie het geld wordt toegedeeld en op grond van welk allocatiemechanisme gebeurt dit?

3.5.2 Prijsmechanisme en budgetmechanisme

De eerste vraag, die hier beantwoord zal worden, is: op grond van welk principe wordt de vergoeding voor de goederen of diensten vastgesteld? Leidend hierbij is het onderscheid tussen prijsmechanisme en budgetmechanisme.

De belangrijkste karakteristiek van prijzen is dat ze totstandkomen op grond van aanbod van en vraag naar het goed. In de vorige paragraaf is het prijsmechanisme uitgebreider beschreven.

Sommige organisaties kunnen echter niet op grond van het prijsmechanisme een vergoeding ontvangen voor de geleverde goederen of het is vanuit maatschappelijk oogpunt ongewenst dat dit gebeurt. In deze gevallen kunnen de organisaties bekostigd worden door middel van een budget. Kenmerkend hierbij is dat er geen direct verband is tussen de vraag naar en het aanbod van het goed en de te betalen vergoeding. Budgetbekostiging wordt soms gedefinieerd als een bekostigingswijze waarbij niet de output van de organisatie als basis voor de bekostiging wordt gebruikt, maar waarbij de bekostiging zich richt op de kosten, als zijnde de inputkant van de productie (Zie bijvoorbeeld Bangma & De Kam, 2002¹). Budgetbekostiging dient, zoals uit de hiervoor gegeven omschrijving al blijkt, echter breder opgevat te worden.

Mol (1998) onderscheidt op grond van de criteria kostenstandaarden en prestatienormen vier vormen van budgetbekostiging. Kostenstandaarden worden opgesteld, wanneer er standaardkosten voor een product of dienst worden gecalculeerd. Het betreft hier dus de standaardisatie van de relatie tussen de activiteiten en de daarvoor in te zetten middelen. Vooral wanneer een organisatie homogene activiteiten ontplooit, is het mogelijk om kostenstandaarden op te stellen. Indien de activiteiten van een organisatie heterogeen zijn zullen er kosten zijn, die niet van het proces of de capaciteit afhangen. Hoe deze kosten, ook wel discretionaire kosten genoemd, toegerekend worden aan de verschillende activiteiten, is een kwestie van keuze (Mol, 1998). Prestatienormen hebben betrekking op de relatie tussen de activiteiten en de daarmee te leveren prestatie. Wanneer het mogelijk is om een aanwijsbare output te identificeren, kunnen de activiteiten op basis van de verlangde prestatie worden genormeerd (Mol, 1998).

In figuur 3.5 is het al dan niet aanwezig zijn van kostenstandaarden en prestatienormen tegenover elkaar geplaatst in een matrix.

¹ Zij spreken echter, hoewel het een bekostigingsvraagstuk betreft, over budgetfinanciering en financieringswijze.

Kosten-standaarden? \ Prestatienormen?	Prestatienormen?	
	Ja	Nee
Ja	Outputbudget	Procesbudget
Nee	Taakbudget	Inputbudget

Figuur 3.5 Vormen van budgetbekostiging. Gebaseerd op Mol (1998).

Zoals de voorgaande matrix duidelijk maakt, komt iedere combinatie van wel of geen kostenstandaarden en wel of geen prestatienormen overeen met een bepaalde budgetvorm. Hierbij kunnen twee uitersten worden onderscheiden: het outputbudget en het inputbudget. Bij een outputbudget is het mogelijk om kostenstandaarden en prestatienormen op te stellen. Daardoor kan een organisatie bekostigd worden op grond van een budget, dat gerelateerd is aan de aard en de omvang van de output. De activiteiten worden dan bekostigd op grond van een kostprijscalculatie. Aan de andere zijde van het spectrum staat de inputbudgettering. Deze vorm van bekostiging kan toegepast worden, indien kostenstandaarden noch prestatienormen opgesteld kunnen worden. Daardoor zijn er veel discretionaire kosten en is bekostiging door het koppelen van een budget aan de benodigde input de enig overblijvende mogelijkheid. Wanneer er wel kostenstandaarden opgesteld kunnen worden, maar prestatienormen niet vast te stellen zijn, kan een organisatie bekostigd worden op grond van een procesbudget. Hiervan is bijvoorbeeld sprake als er een vast bedrag betaald wordt per tijdseenheid, maar de kwaliteit van de geleverde dienst niet genormeerd kan worden. Deze vorm van budgettering is vaak van toepassing op diensten. De laatste vorm van budgettering is het verstrekken van een taakbudget. Deze vorm past bij activiteiten die tot een identificeerbare output uit heterogene activiteiten leiden. De prestaties kunnen aan de hand van deze output wel worden beoordeeld, maar een objectieve maat voor de benodigde middelen is afwezig. Vaak wordt deze vorm van budgettering toegepast op stukproductie (Mol, 1998).

Met betrekking tot de budgettypologie zoals gepresenteerd op grond van Mol (1998) dienen twee opmerkingen gemaakt te worden. Ten eerste bevat de in figuur 3.5 gepresenteerde vierdeling slechts de hoofdvormen van budgetten. In de praktijk zal een organisatie vaak meerdere activiteiten ontplooiën. Het kan voorkomen dat deze in verschillende budgetcategorieën onder te brengen zijn. In zulke gevallen kunnen in de bekostiging van de organisatie meerdere budgettypen gebruikt worden. Ten tweede heeft de voorgaande typologie zowel een descriptief als een prescriptief karakter. Enerzijds kan gesteld worden dat indien een organisatie een budget verstrekt krijgt op grond van prestatienormen zonder dat er kostenstandaarden opgesteld zijn, er sprake is van een taakbudget. Anderzijds is ook geldig dat een outputbudget het meest wenselijk is in een situatie waarin prestatienormen en kostenstandaarden opgesteld kunnen worden. Prescriptieve elementen spelen pas een rol bij de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland en komen in hoofdstuk 8 terug in het theoretisch kader voor de beoordeling van de bekostiging. In het kader van de matrix voor de allocatie van middelen wordt de budgettypologie gebruikt in een descriptieve context.

3.5.3 Publiek en privaat

Naast het hiervoor uitgewerkte vraagstuk van het allocatiemechanisme waarmee de middelen verdeeld worden, is er bij de bekostiging op organisatieniveau nog een tweede vraag van belang. Deze luidt: door wie worden de financiële middelen aan de leveranciers van de goederen beschikbaar gesteld? Evenals in de bronnenmatrix zal hierbij het onderscheid tussen publiek en privaat, onder te verdelen in individueel en collectief, leidend zijn.

De definities van publiek en privaat en de bijbehorende specificaties zijn in de context van de toedeling van de financiële middelen niet anders dan voor de analyse van de bronnen van financiële middelen, zoals beschreven in subparagraaf 3.4.3. Wel is de interpretatie nu anders. Waar de vraag eerst was, wie het geld betaalde aan 'de pot met geld voor de palliatieve zorg', is de vraag nu, wie het geld toedeelt aan de leverancier van het goed. Dat dit niet altijd dezelfde persoon of instelling is, kan geïllustreerd worden met een voorbeeld. Indien een private persoon geld betaalt aan zijn zorgverzekeraar, waarmee een bepaalde behandeling gedekt wordt, zijn de middelen van

private individuele herkomst, maar worden ze door een privaat collectief verdeeld over de leveranciers van het goed.

Wat is de waarde van het gebruik van de begrippen publiek & privaat en de bijbehorende onderverdeling van privaat, in het kader van de analyse van de toedeling van de bekostiging? In het verleden werd het geld voor onder andere gezondheidszorgvoorzieningen over het algemeen direct ter beschikking gesteld aan de producent van het goed door een collectief, dat in de plaats trad van de individuele consument, zoals de overheid of een zorgverzekeraar. Recentelijk zijn initiatieven ontplooid om marktwerking in onder andere de gezondheidszorg te stimuleren, waarbij de aandacht uitgaat naar de vraagkant van de markt. Een vorm die hiervoor gekozen kan worden is wat Bangma & De Kam (2002) vraagbekostiging¹ noemen. Vraagbekostiging houdt in dat de middelen ter beschikking gesteld worden aan de afnemers, die hiermee zelf inkopen kunnen doen bij de producenten van het goed. Hierdoor bepalen de afnemers bij welke producent van het goed of de dienst het geld terecht komt, waardoor de producenten gedwongen worden om zich aan te passen aan de wensen van de afnemer. Een voorbeeld van vraagbekostiging is de voorgenomen invoering van leerrechten in het hoger onderwijs. Aan een student worden vouchers voor het volgen van onderwijs toegekend. De student kan deze vouchers per half jaar inwisselen bij een universiteit of hogeschool. Vervolgens krijgt de onderwijsinstelling een vergoeding van de overheid op grond van het aantal vouchers dat bij de instelling ingeleverd zijn. Een ander voorbeeld van vraagbekostiging is het Persoonsgebonden Budget (PGB) voor langdurig zieken en gehandicapten in de gezondheidszorg. Bij het geven van een plaats aan de gevolgen van dergelijke ontwikkelingen in de analyse van de toedeling van de financiële middelen van de palliatieve zorg, kan het onderscheid tussen publiek, privaat individueel en privaat collectief behulpzaam zijn.

3.5.4 Toedelingsmatrix

Door de hiervoor besproken koppels van begrippen tegenover elkaar in een matrix te plaatsen, ontstaat het schema in figuur 3.6, dat de naam toedelingsmatrix heeft gekregen. Hierin kunnen alle mogelijkheden voor de toedeling van financiële middelen opgenomen worden. In deze subparagraaf worden enkele voorbeelden van de positie in de matrix van bepaalde toedelingsmechanismen gegeven.

Toedeling van geld door? Vaststelling van vergoeding op grond van?		Privaat		Publiek
		Individueel	Collectief	
Prijsmechanisme				
Budgetmechanisme	Outputbudget			
	Taakbudget			
	Procesbudget			
	Inputbudget			

Figuur 3.6 Toedelingsmatrix.

Indien een zorgverzekeraar, een transactie doet op de markt, is er sprake van de betaling van een prijs door een privaat collectief. Een concreet voorbeeld is het veilen van kraamzorg door bepaalde zorgverzekeraars sinds maart 2005. De zorgverzekeraars zetten de vraag naar zorg van een cliënt op internet en zorginstellingen hebben dan zeven dagen de tijd om een bod te doen (KraamSupport, 2006). Vraag en aanbod bepalen in dit geval dus de prijs die uiteindelijk betaald moet worden voor de kraamzorg.

Hoewel de overheid vaak vereenzelvigd wordt met het budgetmechanisme, hoeft dit niet het geval te zijn. Vele bestedingen van de overheid vinden plaats op de 'gewone' markt voor bijvoorbeeld kantoormeubelen of schoonmaakdiensten. Dit voorbeeld illustreert dat er ook sprake kan zijn van toepassing van het prijsmechanisme, terwijl het geld door een publieke actor toegedeeld wordt.

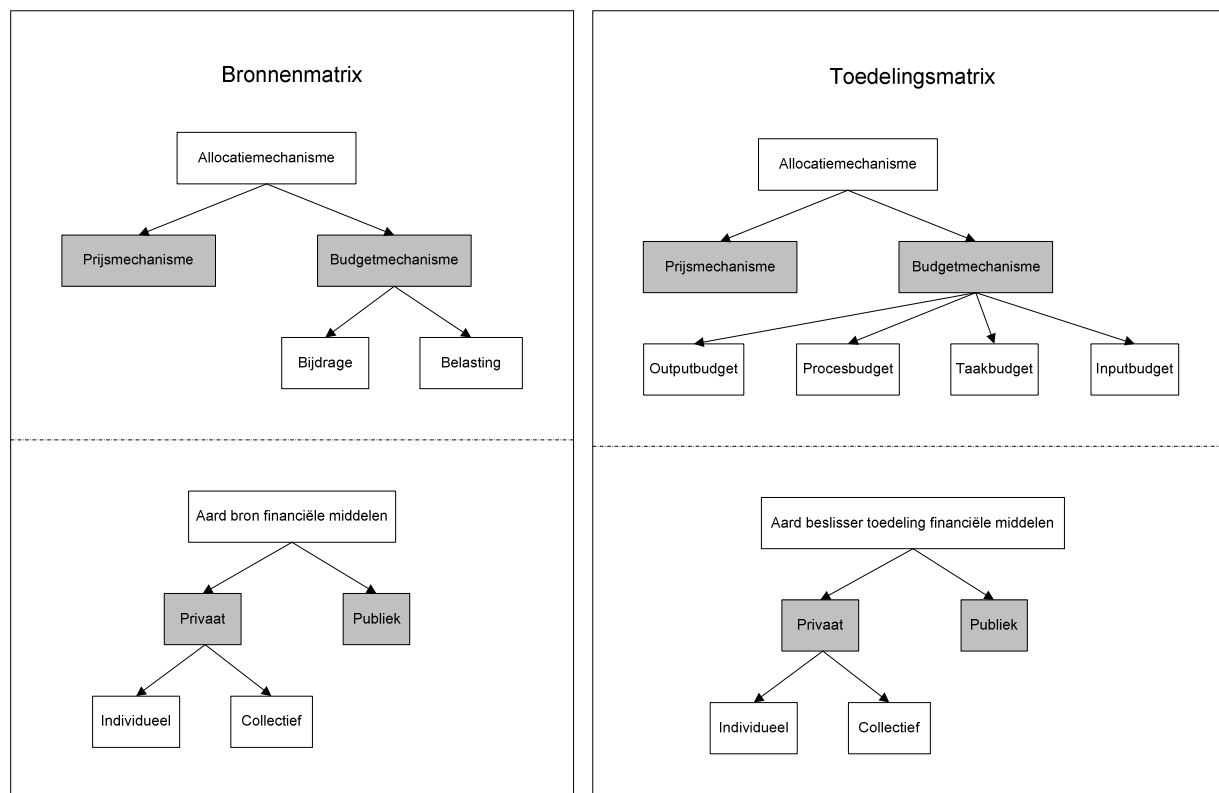
¹ Ook hier gebruiken Bangma & De Kam (2002) in hun boek het begrip financiering.

Budgetten die door publieke organisaties betaald worden, waren en zijn wijdverbreid. Vooral de overheid is vaak genoodzaakt vele goederen met behulp van een budget te bekostigen. Een voorbeeld is het deel van de bekostiging van universiteiten dat uit de collectieve middelen geschiedt. Dit geld wordt direct uitgekeerd aan de universiteiten en er is sprake van een vaste vergoeding per afgestudeerde student.

Van een prijs die door een individu betaald wordt, is bijvoorbeeld sprake, indien iemand boodschappen doet in de supermarkt. In het geval van de gezondheidszorg betreft deze cel van de matrix het volledig door de patiënt betalen van de kosten van een behandeling. Een voorbeeld hiervan is het betalen van een consult bij de tandarts door mensen zonder aanvullende verzekering voor deze kosten.

3.6 Synthese theoretisch kader beschrijving bekostiging

Zoals in de voorgaande paragrafen duidelijk is geworden, is er sprake van twee aspecten van de bekostiging, die voor dit onderzoek relevant zijn: de analyse van de bronnen van de financiële middelen en de analyse van de toedeling van de financiële middelen. Voor ieder van deze vraagstukken is in de voorgaande paragrafen een matrix opgesteld, namelijk de bronnenmatrix en de toedelingsmatrix. In deze matrices speelt een gelaagde structuur van vragen een rol om de bekostiging van de palliatieve zorg te kunnen beschrijven in de hoofdstukken 5 en 6. Figuur 3.7 geeft een overzicht van de begrippen in de matrices en hun onderlinge samenhang. Door de inkleuringen van de blokken wordt geïllustreerd dat prijsmechanisme & budgetmechanisme en privaat & publiek voor beide matrices de structurerende begrippenparen zijn.



Figuur 3.7 Overzicht structuur bronnen- en toedelingsmatrix.

De bronnenmatrix en de toedelingsmatrix vormen samen het theoretisch kader voor de beschrijving van de palliatieve zorg in Nederland. Hoewel zij tot op heden gescheiden gepresenteerd werden, is het mogelijk om de twee matrices aan elkaar te koppelen. In dat geval ontstaat het schema zoals weergegeven in figuur 3.8. Dit schema is een uitgebreide variant van de (basisvorm van de) bekostigingsmatrix die in figuur 3.1 gepresenteerd werd. Deze uitgebreide versie zal in dit onderzoek steeds terugkeren op het moment dat de bekostiging van een organisatie type of organisatie beschreven wordt. Aangezien de basisvorm van de bekostigingsmatrix geen rol meer speelt, zal de

uitgebreide versie van de bekostigingsmatrix in het vervolg van dit verslag aangeduid worden als bekostigingsmatrix.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Indivi- dueel	Collectief			Indivi- dueel	Collectief	
Prijsmechanisme								
Budgetmechanisme	Bijdrage				Output- budget			
					Proces- budget			
	Belasting				Taak- budget			
					Input- budget			

Figuur 3.8 Uitgebreide variant van de bekostigingsmatrix. Indien er een kruis in een vak geplaatst is, houdt dit in dat er geen onderverdeling van het betreffende begrip van toepassing is.

Aan het eind van dit hoofdstuk past het nog om enige woorden te wijden aan de samenhang tussen de twee helften van de bekostigingsmatrix. De bronnen- en de toedelingsmatrix functioneren namelijk niet onafhankelijk van elkaar. In het algemeen kan gesteld worden dat bekostigingsbronnen alleen kunnen schuiven tussen prijsmechanisme & budgetmechanisme en privaat & publiek indien er sprake is van een interveniërende organisatie. Enkele voorbeelden ter illustratie: Indien de middelen voor een goed vergaard worden door private betaling van een prijs, zal zolang er geen interveniërende instantie is, de allocatie plaatsvinden door de betaling van een prijs, waarbij het individu bepaalt aan wie wordt betaald. Is een dergelijke interveniërende instantie wel aanwezig, bijvoorbeeld in de vorm van een zorgverzekeraar, dan zou het zo kunnen zijn dat het geld, hoewel op grond van het prijsmechanisme vergaard, toegedeeld wordt met behulp van budgetten. Als echter sprake is van publieke middelen die door middel van belastingen geïnd worden, dan is er nog niets duidelijk over de wijze waarop de overheid dit geld gaat toedelen. Vaak zal dit gebeuren via een budget, maar ook het betalen van prijzen behoort tot de mogelijkheden.

Hoofdstuk 4 Regelingen als grondslag voor financiële middelen voor de zorg

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de diverse bekostigingsregelingen, die op de Nederlandse gezondheidszorg, en dan meer specifiek de palliatieve zorg, van toepassing zijn. Er is voor gekozen om dit hoofdstuk zowel enkele basisregelingen voor de bekostiging van de gezondheidszorg in Nederland, als regelingen die specifiek gericht zijn op de palliatieve zorg, te beschrijven. De eerste categorie regelingen is tot onderdeel van dit verslag gemaakt om de specifieke regelingen voor de palliatieve zorg in een kader te kunnen beschouwen. Sommige regelingen voor de palliatieve zorg zijn namelijk onderdeel van de meer algemene regelingen.

In dit hoofdstuk zijn niet alle regelingen die ten grondslag liggen aan bekostigingsbronnen, die in de gezondheidszorg voorkomen, opgenomen. Het betreft hier specifiek de door de centrale overheid uitgevaardigde regelingen ter bekostiging van gezondheidszorg. Regelingen tussen individuele organisaties komen hier dus niet aan de orde. Daarnaast bevat dit hoofdstuk alleen de regelingen die potentieel van belang zijn voor de bekostiging van de palliatieve zorg. Hiermee biedt dit hoofdstuk voorkennis om de beschrijvingen in de volgende hoofdstukken te kunnen begrijpen. Lezers die reeds bekend zijn met de regelingen voor de bekostiging van gezondheidszorg en palliatieve zorg in Nederland, kunnen er voor kiezen om dit hoofdstuk over te slaan.

De lezer zal merken dat in dit hoofdstuk zowel ‘oude’ als ‘nieuwe’ regelingen opgenomen zijn. De oorzaak hiervan is, dat de bekostiging van de gezondheidszorg in Nederland de afgelopen jaren aan sterke verandering onderhevig geweest is. Zo is bijvoorbeeld na vele jaren van debatteren de Basisverzekering ingevoerd en is de AWBZ beperkt in aantal aanspraken sinds de Wmo van toepassing is. Het beschrijven van alleen de regelingen zoals geldig in 2007, zou, zoals in het volgende hoofdstuk zal blijken, echter tot ongewenste omissies leiden. De gegevens over de bekostiging van de palliatieve zorg hebben over het algemeen namelijk betrekking op de situatie in 2006 of eerder. Daarom is het van belang om ook de toen geldende regelingen in dit hoofdstuk op te nemen.

In de paragrafen van dit hoofdstuk komen achtereenvolgens de AWBZ, de zorgverzekeringwet, de Wmo en de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 aan de orde. Per regeling wordt na een inleiding, algemene informatie over de regeling gegeven. Daarna wordt de regeling geanalyseerd in termen van de bekostigingsmatrix.

4.2 Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

4.2.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt ingegaan op de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De AWBZ dateert van 14 december 1967. Daarmee is deze wet, hoewel inmiddels meer dan eens aangepast, één van de oudste, nog functionerende wetten op het gebied van de gezondheidszorg in Nederland. De AWBZ is echter een zeer algemene wet, waaronder diverse regelingen zijn ondergebracht. Een aantal van deze regelingen zijn van belang in het kader van een analyse van de bekostiging van de palliatieve zorg. Voorbeelden van deze regelingen zijn de zogeheten CVTM-regeling en de 90€-maatregel. Deze en andere onder de AWBZ vallende regelingen komen aan de orde in subparagrafen 4.2.4 aangezien daar de toedelingsmatrix centraal staat. Hieraan voorafgaande wordt in subparagraaf 4.2.2 een beschrijving gegeven van de AWBZ in het algemeen. Ook in de nabije toekomst zullen er belangrijke veranderingen doorgevoerd worden in de AWBZ. Deze te verwachten veranderingen zullen tot slot van deze paragraaf geïntroduceerd worden (subparagraaf 4.2.6).

4.2.2 Algemene informatie

De AWBZ is een volksverzekering met als doel de zware lasten van langdurige ziekten en gebreken te dragen. Deze lasten zijn zo hoog, dat ze over het algemeen niet door een individu of een gezin gedragen kunnen worden. Op grond van maatschappelijke solidariteit werd het wenselijk geacht dat deze kosten afgedekt zouden worden door een sociale verzekering voor de gehele bevolking. Dit is de reden dat er gekozen is om de AWBZ de vorm te geven van een volksverzekering (Boot & Knapen, 2005), waardoor alle ingezetenen van Nederland en iedereen die loonbelasting moet betalen over in Nederland in dienstbetrekking verrichte arbeid, verplicht verzekerd zijn krachtens deze wet (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, 1967).

AWBZ-verzekerden hebben aanspraak op zorg om ziekten te voorkomen en op geneeskundige behandeling, verpleging en verzorging. Hieronder vallen voorzieningen tot behoud, herstel, om de arbeidsgeschiktheid te bevorderen, om de levensomstandigheden te verbeteren en maatschappelijke dienstverlening. Welke zorgvormen in concreto bekostigd kunnen worden met middelen uit de AWBZ, wordt vastgesteld bij Algemene Maatregel van Bestuur. In de huidige situatie is er sprake van een functiegerichte indeling van mogelijke AWBZ-aanspraken. Deze zijn opgenomen en uitgewerkt in het Besluit zorgaanspraken AWBZ uit 2002. In figuur 4.1 is een omschrijving opgenomen van de AWBZ-functies op grond van dit besluit. Daarnaast geldt, dat iemand een indicatie voor AWBZ-zorg moet hebben, voor hij deze zorg kan krijgen (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, 1967). Momenteel worden deze indicatiebesluiten opgesteld door het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) (CIZ, 2007).

De zorgverzekeraars dragen er zorg voor, dat de bij hen ingeschreven basisverzekerden de zorg kunnen krijgen waar ze recht op hebben. Daartoe sluiten zorgverzekeraars schriftelijke overeenkomsten met zorgaanbieders, die de zorg verlenen, zoals in het Besluit zorgaanspraken AWBZ vastgelegd. Het is een zorgverzekeraar verboden om zelf AWBZ-zorg, met uitzondering van medische hulpmiddelen, te leveren. Een zorgverzekeraar was verplicht met iedere instelling in zijn werkgebied, die dat wilde, een dergelijke overeenkomst te sluiten, tenzij hij daartegen ernstige bezwaren had. In 2004 is deze contracteerplicht opgeheven voor de extramurale zorg op het gebied van persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende en activerende begeleiding en behandeling. Ook voor het contracteren van instanties die voorzien in het gebruik van een verpleegartikel en prenatale zorg geldt geen contracteerplicht meer (Besluit opheffing contracteerplicht extramurale zorg AWBZ, 2004). Ten tijde van het schrijven van dit rapport bestaat bij de overheid het voornemen om de contracteerplicht ook voor intramurale AWBZ-zorg op te heffen (CTG-ZAIO, 2007). Een instelling die een overeenkomst is aangegaan met een zorgverzekeraar, moet onder dezelfde voorwaarden een overeenkomst aangaan met andere zorgverzekeraars die dat willen. Een verzekerde mag zelf kiezen door welke, door zijn zorgverzekeraar gecontracteerde, zorgverlener hij geholpen wil worden.

Iedere erkende zorgverzekeraar mag de AWBZ uitvoeren. Hierover dient een afzonderlijke administratie gevoerd te worden en moet verantwoording afgelegd worden aan de Zorgautoriteit in de vorm van een financieel verslag en een uitvoeringsverslag. Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) bevordert de rechtmatige en doelmatige uitvoering van de AWBZ door de zorgverzekeraars, maar ook door de andere betrokken rechtspersonen, zoals de Zorgautoriteit. Het CVZ rapporteert, onder andere door het sturen van een jaarrekening van het Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten, aan de minister over de uitvoering van de AWBZ (AWBZ, 1967).

4.2.3 Bronnen van financiële middelen voor de AWBZ

Op nationaal niveau is er een Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten ingesteld. Het College zorgverzekeringen beheert en administreert dit fonds. De inkomsten van die fonds bestaan hoofdzakelijk uit AWBZ-premie, eigen bijdragen van verzekerden voor de verstrekkingen en rijksbijdragen. Uit het Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten worden alle uitgaven gerelateerd aan de vergoedingen op grond van en de uitvoering van de AWBZ gedaan (Wet financiering sociale verzekeringen, 2004). De AWBZ-premie komt tot stand aan de hand van de Wet financiering sociale verzekeringen (2004). Deze wet bepaalt dat de volksverzekeringen bekostigd worden door het heffen van premie en door bijdragen van het Rijk. Iedere verzekerde in de zin van de volksverzekeringen is

AWBZ-functie	Omschrijving van de AWBZ-functie
Persoonlijke verzorging	Persoonlijke verzorging omvat het ondersteunen bij of het overnemen van activiteiten op het gebied van de persoonlijke verzorging in verband met een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening of beperking, een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap of een psychosociaal probleem, gericht op het opheffen van een tekort aan zelfredzaamheid, te verlenen door een instelling.
Verpleging	Verpleging omvat verpleging in verband met een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening of beperking of een lichamelijke handicap, gericht op herstel of voorkoming van verergering van de aandoening, beperking of handicap, te verlenen door een instelling.
Ondersteunende begeleiding	Ondersteunende begeleiding omvat ondersteunende activiteiten in verband met een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening of beperking, een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap of een psychosociaal probleem, gericht op bevordering of behoud van zelfredzaamheid of bevordering van de integratie van de verzekerde in de samenleving, te verlenen door een instelling.
Activerende begeleiding	Activerende begeleiding omvat door een instelling te verlenen activerende activiteiten gericht op herstel of voorkomen van verergering van gedrags- of psychische problematiek of het omgaan met de gevolgen van een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap.
Behandeling	Behandeling omvat behandeling van medisch-specialistische, gedragswetenschappelijke of specialistisch- paramedische aard gericht op herstel of voorkoming van verergering van een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening, een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap, te verlenen door een instelling, door een psychiater of zenuwarts of door een psychotherapeut.
Verblijf	Verblijf omvat het verblijven in een instelling indien de zorg op grond van de voorgaande AWBZ-functies noodzakelijkerwijs gepaard gaat met een beschermende woonomgeving, therapeutisch leefklimaat of permanent toezicht.
Vervoer	Indien de verzekerde gedurende een dagdeel ondersteunende of activerende begeleiding ontvangt in een instelling in een instelling, omvat de zorg, indien hiertoe een medische noodzaak bestaat, ook vervoer van en naar de instelling.
Gebruik van een verpleegartikel	Het gebruik van een verpleegartikel omvat het door een instelling in bruikleen verstrekken van een verpleegartikel gedurende een termijn van ten hoogste zesentwintig weken in verband met een somatische aandoening of beperking.
Doventolkzorg	Doventolkzorg omvat zorg door een doventolk bij het voeren van een gesprek in de leefsituatie.
Voortgezet verblijf	Voortgezet verblijf omvat verblijf in een instelling gepaard gaande met medisch noodzakelijke geneeskundige zorg in aansluiting op verblijf als bedoeld in het Besluit zorgverzekering voor zover dit verblijf een ononderbroken periode van 365 dagen te boven gaat, al dan niet gepaard gaande met verpleging, verzorging of paramedische zorg.
Zorg	Voor zover gepaard gaande met verblijf in dezelfde instelling, omvat de zorg voor verblijf en voortgezet verblijf, tevens: geneeskundige zorg van algemeen medische aard, niet zijnde paramedische zorg, farmaceutische zorg, hulpmiddelen, noodzakelijk in verband met de in de instelling gegeven zorg, tandheelkundige zorg, kleding, verband houdende met het karakter en de doelstelling van de instelling en het individueel gebruik van een rolstoel.
Prenatale zorg	Prenatale zorg omvat door een instelling te verlenen begeleiding, voorlichting en andere zorg die met de zwangerschap verband houdt, met uitzondering van kraamzorg.
Onderzoek naar aangeboren stofwisselingsziekten	Onderzoek naar aangeboren stofwisselingsziekten omvat zodanig onderzoek voor daarvoor in aanmerking komende, bij ministeriële regeling aan te wijzen groepen van verzekerden.
Vaccinaties	Vaccinaties omvatten de vaccinaties, opgenomen in een bij ministeriële regeling vast te stellen vaccinatieprogramma.

Figuur 4.1 AWBZ-functies met hun omschrijving. Gebaseerd op Besluit zorgaanspraken AWBZ (2002).

premieplichtig. De premie voor de AWBZ bedraagt een percentage van de inkomsten van de verzekerden en wordt geheven door de Rijksbelastingdienst. De ministers van VWS en SZW stellen in overleg het premiepercentage vast. Ook kan de minister van VWS jaarlijks de omvang van de rijksbijdrage aan het Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten bepalen. De wettekst van de AWBZ biedt de mogelijkheid om ter bekostiging van de AWBZ een nominale premie te heffen. Momenteel wordt van deze optie geen gebruik gemaakt. De AWBZ vergoedt niet noodzakelijkerwijs alle kosten die aan de voorgenoemde voorzieningen verbonden zijn. Eigen bijdragen kunnen namelijk verplicht gesteld worden met behulp van een Algemene Maatregel van Bestuur (AWBZ, 1967). In het Bijdragebesluit zorg (1996) worden regels gesteld voor de omvang van de te betalen bijdragen door de gebruikers van zorg die verstrekt wordt op grond van de AWBZ. Voor de verschillende soorten zorg is voor een bij die zorg passende tijdseenheid een vaste bijdrage vastgesteld. Of dit bedrag ook daadwerkelijk betaald moet worden, is afhankelijk van het inkomen van de persoon die de zorg ontvangt. Deze bijdragen zijn verschuldigd aan de zorgverzekeraar.

4.2.4 Toedeling van financiële middelen van de AWBZ

Figuur 4.2 illustreert dat de AWBZ bekostigd wordt met middelen uit drie verschillende bronnen. De wijze waarop de AWBZ-middelen toegedeeld worden is niet eenduidig. De AWBZ is namelijk een dusdanig brede regeling dat er diverse allocatiemechanismen gebruikt worden. In deze subparagraaf wordt aandacht besteed aan drie allocatiemechanismen binnen de AWBZ, die mogelijk van belang zijn voor de analyse van de bekostiging van de palliatieve zorg.

Persoonsgebonden budget

Het Persoonsgebonden budget (PGB) is één van de regelingen in de Regeling Subsidies AWBZ. Het PGB is aan het eind van de vorige eeuw ontwikkeld om concurrentie tussen de aanbieders van AWBZ-zorg te stimuleren. Daarnaast is het voor een cliënt dankzij het PGB mogelijk om de zorg meer af te stemmen op zijn individuele behoeften. Het PGB kan beschouwd worden als een allocatiemechanisme voor een bepaalde doelgroep binnen de groep van mensen die AWBZ-zorg ontvangen. In deze subparagraaf zal eerst de relatie tussen zorgkantoor en PGB-ontvanger beschreven worden. Hierna komt de wijze van bekostiging van het PGB kort aan de orde.

Een zorgkantoor dient een PGB te verlenen aan een AWBZ-verzekerde, die een PGB aanvraagt, indien deze geïndiceerd is door een CIZ voor de functies persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, vervoer of (kortdurend) verblijf op grond van de AWBZ. Een persoon kan geïndiceerd zijn voor meerdere functies. Een voorbeeld is dat iemand recht heeft op persoonlijke verzorging en activerende begeleiding. Een PGB kan niet aangevraagd worden voor een langdurig intramuraal verblijf. De termijn waarvoor een PGB verstrekt wordt, is gekoppeld aan de geldigheidsduur van het indicatiebesluit. Een persoon die een PGB ontvangt, heeft aantal verplichtingen jegens het Zorgkantoor. Hieronder vallen bijvoorbeeld dat de cliënt kwalitatief verantwoorde zorg inkoopt en dat het budget uitsluitend gebruikt wordt om de geïndiceerde zorg te bekostigen. Ook dient iemand met een PGB een schriftelijke overeenkomst met de zorgverlener of zorgverlenende instanties te sluiten betreffende de te verlenen zorg en de bijkomende voorwaarden voor beide partijen. Daarnaast moet over de besteding van het ontvangen PGB verantwoording afgelegd worden aan het Zorgkantoor (Regeling Subsidies AWBZ, 2007).

Het ministerie verstrekt aan zorgkantoren op aanvraag een subsidie per jaar, waaruit het zorgkantoor PGBs kan verlenen aan cliënten. Er is een subsidieplafond voor de uitkering van deze bijdragen aan het zorgkantoor. Het bedrag dat een zorgkantoor kan verkrijgen op grond van deze regeling is afhankelijk van het aantal PGB-ontvangende cliënten in de regio van het zorgkantoor als percentage van het totaal aantal PGB-ontvangende cliënten. In de Regeling Subsidies AWBZ zijn per functie en klasse standaard PGBs per kalenderjaar voorgeschreven. Iemand van 18 jaar of ouder, die een PGB ontvangt voor persoonlijke verzorging of verpleging, moet een eigen bijdrage betalen. Deze bijdragen zijn respectievelijk 33% en 20% van het bruto PGB voor de betreffende functie en klasse. Wel zijn er inkomens- en leeftijdsafhankelijke maxima gesteld aan de eigen bijdragen. Daarnaast wordt een eventuele eigen bijdrage die verschuldigd is ingevolge de Wmo in mindering gebracht op de maximale eigen bijdrage (Regeling Subsidies AWBZ, 2007).

Subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg (CVTM-regeling)

Tot 1 januari 2007 was het voor bepaalde organisaties binnen en buiten de palliatieve zorg mogelijk om aanspraak te maken op gelden op grond van Subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg (CVTM-regeling). De CVTM-regeling was opgenomen in paragraaf 2.10 van de Regeling AWBZ-subsidies.

De CVTM-regeling voorzag in een projectsubsidie die aan Zorgkantoren verstrekt kon worden voor het verlenen van subsidies voor de ondersteuning van de coördinatie van verschillende vormen van vrijwillige thuiszorg en mantelzorg. Twee van de typen organisaties die onder deze regeling vielen, zijn de organisaties met een coördinatiefunctie op het gebied van de vrijwillige terminale zorg, waaronder zowel vrijwilligersdiensten als instellingen voor intramurale palliatieve zorg en netwerken palliatieve zorg konden vallen..

De volgende lasten werden in aanmerking genomen bij het verlenen van een subsidie op grond van de CVTM-regeling:

- Salariskosten van de coördinatiefunctie (volgens geldende CAO).
- Premies voor verzekering van wettelijke aansprakelijkheid van vrijwilligers en van bij de mantelzorg betrokken hulpverleners binnen de uitoefening van hun werkzaamheden, voorzover noodzakelijk.
- Reiskosten van vrijwilligers en van bij de mantelzorg betrokken hulpverleners tot maximaal de forfaitaire vrijstelling voor dergelijke vergoedingen als gevolg van de belastingwetgeving.
- Kosten voor de werving en training van vrijwilligers en van bij de mantelzorg te betrekken hulpverleners.
- Kosten van overige mantelzorgondersteunende activiteiten en algemene kantoorkosten ten behoeve van de coördinatie- en ondersteuningsfunctie.
- De CVTM-regeling koppelt een subsidieplafond aan de verschillende typen projecten (Regeling Subsidies AWBZ, 2006).

Per 1 januari 2007 is de Wmo ingevoerd. Eén van de gevolgen hiervan is dat de CVTM-regeling is komen te vervallen. De reden hiervoor is dat ondersteuning van mantelzorg ondergebracht is in de Wmo en dus door de gemeenten georganiseerd en bekostigd zal moeten gaan worden. Aangezien Staatssecretaris Ross- van Dorp overheveling van de coördinatie in de palliatieve zorg naar het niveau van de gemeenten als ongewenst beschouwde, is er een speciale regeling in het leven geroepen met de naam Regeling Terminale en Palliatieve Zorg 2007 (zie subparagraaf 4.5).

90€-maatregel

Tijdens de begrotingsbehandeling in december 2001 is in de Tweede Kamer een amendement met betrekking tot de palliatieve zorg goedgekeurd. Dit amendement beoogde een versterking van de palliatieve zorg door het bieden van een toereikend aanbod, een adequate organisatie en een kwalitatief hoogwaardige zorgverlening. Op grond van dit amendement is er € 4,8 miljoen gereserveerd om de kosten voor de verpleging en verzorging van mensen in de terminale fase met een complexe problematiek te bekostigen. Onderzoek van de Projectgroep Integratie Hospicezorg had namelijk uitgewezen dat de extra kosten, die inherent zijn aan deze zorg in verzorgings- en verpleeghuizen, niet opgevangen konden worden binnen de bestaande budgetten (Borst-Eilers, 2002).

Om de beschikbare middelen, die deel uitmaken van de AWBZ, te verdelen over de verzorgings- en verpleeghuizen is er door het College Tarieven Gezondheidszorg (CTG) een regeling uitgewerkt. De officiële naam van deze regeling is Beleidsregel palliatief terminale zorg. In de praktijk wordt deze regeling echter aangeduid met 90€-maatregel. Deze regeling is per 1 juli 2002 in werking getreden en gaf zorgkantoren en zorginstellingen de mogelijkheid om bovenop het voor de instelling geldende tarief per dag productieafspraken te maken over de extra kosten die voortvloeien uit het verlenen van palliatieve zorg. Deze extra bijdrage had een maximale hoogte van €90 per dag.

Inmiddels is het CTG vervangen door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Daarnaast kan iedere zorgaanbieder, die toegelaten is voor de AWBZ-functies persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding en verblijf aanspraak maken op gelden op grond van de 90€-maatregel. De maximale extra vergoeding is ondertussen opgelopen tot €96,20 per dag. De zorgaanbieders moeten aan een aantal voorwaarden voldoen om aanspraak te kunnen maken op de extra middelen op grond van de 90€-maatregel:

- De zorgaanbieder beschikt over een aparte afdeling (unit), waar palliatieve zorg verleend kan worden aan een groep patiënten, die palliatieve zorg nodig hebben.
- De palliatieve zorg is geprotocolleerd en de zorgaanbieder maakt deel uit van een Netwerk palliatieve zorg.
- Er is tussen de zorgverlener en het zorgkantoor overeenstemming bereikt over de productieafspraken voor palliatieve zorg (Nederlandse Zorgautoriteit, 2007).

4.2.5 Bekostigingsmatrix AWBZ

De onderstaande figuur laat zien in welke van de cellen van de toedelingsmatrix de drie allocatiemechanismen, die hiervoor beschreven zijn, geplaatst dienen te worden.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Individueel	Collectief			Individueel	Collectief	
Prijsmechanisme						PGB		
Budgetmechanisme	Bijdrage	Eigen bijdragen verzekerden		AWBZ-premie	Output-budget			
					Proces-budget			
	Belasting			Rijksbijdrage	Taak-budget		CVTM-regeling	
					Input-budget		90€-maatregel	

Figuur 4.2 Bekostigingsmatrix voor de AWBZ.

4.2.6 De AWBZ in de toekomst

In de AWBZ is in de nabije toekomst een belangrijke verandering te verwachten. Dit is de invoering van de zorgzwaartebekostiging als bekostigingssysteem in de intramurale AWBZ-zorg. In deze subparagraaf zal allereerst het fenomeen zorgzwaartepakket geïntroduceerd worden. Hierna wordt kort ingegaan op de wijze waarop de zorgzwaartebekostiging in de palliatieve zorg geïntroduceerd zal worden.

Een zorgzwaartepakket (ZZP) is een compleet pakket van zorg dat aansluit bij de kenmerken van de cliënt en de zorg die hij nodig heeft. Een ZZP bestaat uit:

- Een beschrijving van het cliëntprofiel en de basis waarvoor het ZZP geldt.
- Een globale beschrijving van het soort zorg.
- Indicatie van de omvang van de totale zorg in uren.
- Beschrijving van de setting en de leveringsvoorwaarde voor de zorg (MinVWS, 2007).

In plaats van een gemiddeld bedrag per bed, zoals nu het geval is, krijgt de instelling vanaf 2007 een geldbedrag dat is afgestemd op de zorgbehoefte van een patiënt. In 2007 zal de regeling nog geen financiële consequenties

hebben voor de zorginstellingen. Wat dat betreft kan dit jaar dus beschouwd worden als proefperiode. Per 1 januari 2008 zullen instellingen in de vorm van tarieven voor zorgzwaartepakketten voor hun patiënten worden bekostigd (Agora, 2006). Deze tarieven zijn gebonden aan een maximumprijs die door de NZa vast gesteld wordt (MinVWS, 2007).

De invoering van de zorgzwaartebekostiging in de AWBZ laat de bronnen ter bekostiging van AWBZ-zorg ongemoeid. Wel zal er een verschuiving in de toedelingsmatrix optreden. In plaats van een procesbudget zal het geld in de toekomst namelijk meer en meer verdeeld worden middels een outputbudget. Aangezien er, binnen de bandbreedte die opgelegd wordt door de maximumprijs van de NZa, onderhandeld mag worden, is er ook sprake van een prijselement indien AWBZ-middelen gealloceerd worden aan de hand van de ZZP-systematiek.

Voor de palliatieve zorg in verpleeghuizen is er een zelfstandig zorgzwaartepakket ontwikkeld (Jansen, 2006). Dit ZZP met de naam “Beschermd verblijf met intensieve palliatief-terminale zorg” heeft nummer 10 en valt in de categorie verpleging en verzorging (Jansen, 2006). Opvallend is dat in de omschrijving van dit ZZP alleen over verblijf in een verpleeghuis gesproken wordt. Navraag leert, dat er bij het opstellen van de voorlopige ZZPs vanuit gegaan is, dat verzorgingshuizen over het algemeen geen ‘hospice-afdeling’ hebben. Daar komt bij dat in ZZP 10 behandelijd is opgenomen. Verzorgingshuizen zijn niet toegelaten voor het leveren van behandeling. In de praktijk kan dit probleem opgelost worden via onderaannemerschap door bijvoorbeeld een verpleeghuis voor de behandeling. Noemenswaardig is verder dat een voorwaarde om ZZP 10 te mogen opvoeren is, dat de patiënt vanuit de thuissituatie naar het verpleeghuis komt om intensieve palliatief-terminale zorg te krijgen. Terminale zorg voor mensen die reeds langer in het verpleeghuis verblijven wordt beschouwd als onderdeel van de reguliere zorg. Daarom is een financiële vergoeding hiervoor opgenomen in de ZZP voor langdurig verblijf in een verpleeghuis. Over de doelgroep van ZZP 10 bestaat onder de aanbieders van zorg dan ook nog de nodige onduidelijkheid (Helpdesk Zorgzwaartebekostiging, 2007).

4.3 Zorgverzekeringswet

4.3.1 Inleiding

Tot 1-1-2006 kende Nederland een zorgverzekeringsstelsel met twee verschillende soorten zorgverzekeringen. De Ziekenfondswet (ZFW) stelde regels omtrent de ziekenfondsverzekering voor mensen met een inkomen onder een bepaalde grens. Zij waren verplicht zich te laten inschrijven bij één van de ziekenfondsen. Deze fondsen hadden een acceptatieplicht. Ziekenfondsverzekerden betaalden een nominale premie en een premie als percentage van hun inkomsten. Mensen met een inkomen boven de loongrens, waren aangewezen op verzekeringen van particuliere ziektekostenverzekeraars. Zij waren niet verplicht zich te verzekeren en de zorgverzekeraars hadden geen acceptatieplicht. Particulier verzekerden betaalden een nominale premie aan hun verzekeraar, maar in tegenstelling tot de nominale premie van het ziekenfonds mocht deze wel risicoafhankelijk zijn (Bangma & De Kam, 2002).

4.3.2 Algemene informatie

Op 1-1-2006 is de Zorgverzekeringswet in werking getreden. Deze wet voorziet in een verplichte basisverzekering voor geneeskundige zorg voor alle Nederlanders en heeft daarmee een einde gemaakt aan de situatie waarin Ziekenfondsverzekeringen en particuliere ziektekostenverzekeringen naast elkaar bestonden. Het plan om een voor alle Nederlanders gelijke, verplichte ziektekostenverzekering te introduceren was in de 21^e eeuw absoluut niet nieuw. Vooral de plannen voor de Stelselwijziging Ziektekostenverzekering, ook wel het plan-Simons genoemd, in de jaren '80 beoogden de invoering van een dergelijke verzekering. Uiteindelijk is bij het aantreden van het eerste Paarse kabinet besloten om dit plan niet uit te voeren (Boot & Knapen, 2005).

Iedereen die op grond van de AWBZ verzekerd is, is verplicht om een zorgverzekering voor zichzelf en eventuele minderjarigen die onder zijn gezag vallen af te sluiten. Alleen voor meerderjarige verzekerden moet een premie betaald worden. Wisselen van verzekeraar kan per 1 januari van een volgend kalenderjaar. Een zorgverzekeraar is verplicht om met mensen in zijn werkgebied, die hiertoe een verzoek indienen, een zorgverzekering te sluiten.

De zorgverzekering dient het risico van de behoefte aan de onderstaande verstrekkingen te verzekeren:

- Geneeskundige zorg, waaronder de integrale eerstelijnszorg door huisartsen en verloskundigen.
- Mondzorg.
- Farmaceutische zorg.
- Hulpmiddelenzorg.
- Verpleging.
- Verzorging, waaronder de kraamzorg.
- Verblijf in verband met geneeskundige zorg.
- Vervoer in verband met het ontvangen van de hiervoor opgesomde zorg of diensten of in verband met een aanspraak op grond van de AWBZ.

De vraag of een verzekerde behoefte heeft aan een bepaalde vorm van zorg of een bepaalde andere dienst, wordt slechts op basis van zorginhoudelijke criteria beantwoord. De verzekeraar is verplicht om in de overeenkomst met de verzekerde op te nemen dat niet-acute medisch-specialistische zorg alleen toegankelijke is na verwijzing door een huisarts of andere in de overeenkomst benoemde categorieën zorgverleners (Zorgverzekeringswet, 2005).

4.3.3 Bronnen van financiële middelen voor de Zorgverzekeringswet

Een zorgverzekeraar mag zelf de premie voor zijn verzekering vaststellen. Wel moet hij op grond van de Zorgverzekeringswet zowel een variant van de verzekering met een eigen risico als een variant zonder eigen risico aanbieden. Een zorgverzekeraar mag maximaal 10% van de standaardpremie als collectiviteitskorting verstrekken. Het College zorgverzekeringen kent een zorgverzekeraar, die aan de voorwaarden omtrent registratie voldaan heeft, een jaarlijkse bijdrage toe. De hoogte van deze bijdrage is afhankelijk van het aantal verzekerden en een aantal kenmerken van de verzekerden, zoals de leeftijd.

Er is op nationaal niveau een Zorgverzekeringsfonds ingesteld. De inkomsten hiervan bestaan uit onder andere inkomensafhankelijke bijdragen, rijksbijdragen voor bijvoorbeeld de bekostiging van de zorgverzekering voor verzekerden jonger dan 18 jaar en opgelegde boeten. In figuur 4.4 is te zien tot welke cellen in de bronnenmatrix deze inkomsten behoren. Uit het Zorgverzekeringsfonds worden bijvoorbeeld de bijdragen aan de zorgverzekeraars, subsidies voor zorg of andere diensten die nog niet opgenomen zijn in de te verzekeren prestaties en bijdragen voor zorg of diensten die noodzakelijk zijn door bijvoorbeeld gewapende conflicten of terrorisme betaald. Het College Zorgverzekeringen beheert het Zorgverzekeringsfonds. Dit College is verantwoording schuldig aan de minister van VWS. Naast het beheren van het Zorgverzekeringsfonds heeft het College Zorgverzekeringen ook taken, bijvoorbeeld op het gebied van het afstemmen van de uitvoering van en tussen de zorgverzekering en de AWBZ.

Een verzekeringsplichtige dient een inkomensafhankelijke bijdrage te betalen voor de Zorgverzekering. De ministers van VWS, SZW en Financiën bepalen gezamenlijk de hoogte van het inkomen op grond waarvan de inkomensafhankelijke bijdrage maximaal geheven wordt. Daarnaast stellen zij vast welk percentage van het inkomen geïnd zal worden. Dit percentage dient altijd zo te worden gekozen dat de som van de inkomensafhankelijke bijdragen gelijk is aan 50% van de som van bij ministeriële regeling te bepalen, ten gunste van het Zorgverzekeringsfonds of van de zorgverzekeraars komende inkomsten. De inkomensafhankelijke bijdrage wordt geheven door de Rijksbelastingdienst (Zorgverzekeringswet, 2005)

4.3.4 Toedeling van financiële middelen van de Zorgverzekeringswet

De verzekeraar heeft een zorgplicht jegens zijn verzekerden. Hij kan indien het verzekerde risico zich voordoet de zorg of overige diensten waaraan de verzekerde behoefte heeft verlenen, maar hij kan ook financiële middelen ter vergoeding van de kosten van de zorg of overige diensten toekennen. De verzekeraar mag met de verzekerde ook een overeenkomst aangaan waarbij een mix van de voorgaande vormen gecontracteerd wordt (Zorgverzekeringswet, 2005).

Daarnaast bestaat er een recht op teruggave van (een gedeelte van) de zogenoemde no-claim in het geval dat de waarde van de verstrekkingen waarop een verzekerde in een bepaald jaar aanspraak gemaakt heeft, minder is dan een bij Algemene Maatregel van Bestuur vastgesteld bedrag. Een zorgverzekeraar moet zijn jaarrekening, jaarverslag en een uitvoeringsverslag aan de NZa sturen. De NZa verstrekt deze gegevens vervolgens aan College Zorgverzekeringen (Zorgverzekeringswet, 2005).

4.3.5 Bekostigingsmatrix Zorgverzekeringswet

Afbeelding 4.3 bevat de invulling van de bekostigingsmatrix voor de zorgverzekeringswet. Er is voor gekozen om de toedeling van de middelen te beschrijven aan de hand van de vier hoofdsituaties die mogelijk zijn. De reden hiervoor is, dat zorgverzekeraars op individuele basis contracten sluiten met verzekerden en zorgverleners. Hierbij hebben zij een grote vrijheid om afspraken te maken over toedelingsconstructies. Daarom is het niet mogelijk om een gedetailleerde invulling van de toedelingsmatrix te geven. De vier budgetcategorieën zijn tot één cel samengevoegd om dit te illustreren.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Individueel	Collectief			Individueel	Collectief	
Prijsmechanisme		Nominale premie				Indien de zorgverzekeraar aan de patiënt restitutie verleend van door de patiënt aan een zorgverlener betaalde prijs.	Indien de zorgverzekeraar een prijs direct aan de zorgverlener betaalt.	
Budgetmechanisme	Bijdrage				Output-budget	Indien de zorgverzekeraar aan de patiënt restitutie verleend van door de patiënt aan een zorgverlener beschikbaar gesteld budget.	Indien de zorgverzekeraar een budget beschikbaar stelt aan de zorgverlener.	
					Proces-budget			
	Belasting			Rijksbijdragen Inkomensafhankelijke bijdrage	Taak-budget			
					Input-budget			

Figuur 4.3 Bekostigingsmatrix voor de Zorgverzekeringswet.

4.4 Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

4.4.1 Inleiding

Per 1-1-2007 zijn de Welzijnswet 1994, de Wet voorzieningen gehandicapten en bepaalde delen van de AWBZ vervangen door de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De sleutelwoorden van deze wet zijn decentralisatie, zelfredzaamheid en diversiteit (Wet maatschappelijke ondersteuning, 2006).

4.4.2 Algemene informatie

Onder maatschappelijke ondersteuning wordt verstaan:

1. het bevorderen van de sociale samenhang in en leefbaarheid van dorpen, wijken en buurten.
2. op preventie gerichte ondersteuning van jeugdigen met problemen met opgroeien en van ouders met problemen met opvoeden.
3. het geven van informatie, advies en cliëntondersteuning.
4. het ondersteunen van mantelzorgers daar onder begrepen steun bij het vinden van adequate oplossingen indien zij hun taken tijdelijk niet kunnen waarmaken, alsmede het ondersteunen van vrijwilligers.
5. het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijke verkeer en van het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem en van mensen met een psychosociaal probleem.
6. het verlenen van voorzieningen aan mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem en aan mensen met een psychosociaal probleem ten behoeve van het behouden en het bevorderen van hun zelfstandig functioneren of hun deelname aan het maatschappelijke verkeer.
7. het bieden van maatschappelijke opvang, waaronder vrouwenopvang en het voeren van beleid ter bestrijding van geweld dat door iemand uit de huiselijke kring van het slachtoffer is gepleegd.
8. het bevorderen van openbare geestelijke gezondheidszorg, met uitzondering van het bieden van psychosociale hulp bij rampen.
9. het bevorderen van verslavingsbeleid.

Het doel van de Wmo is om de beperkingen in zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie van personen op grond van de nummers 4, 5 en 6 van de voorgaande opsomming te compenseren. Hiertoe dienen voorzieningen getroffen te worden, die het de persoon met een beperking mogelijk maken om een huishouden te voeren, zich te verplaatsen in en om de woning, zich lokaal te verplaatsen per vervoermiddel en medemensen te ontmoeten en op basis daarvan sociale verbanden aan te gaan (Wet maatschappelijke ondersteuning, 2006).

De consequenties van de invoering van de Wmo voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, zijn momenteel nog onduidelijk. Dit is de reden dat Agora per 14-2-2007 een oproep geplaatst heeft op haar website om ervaringen te melden (Agora, 2007).

4.4.3 Bronnen van financiële middelen voor de Wmo

Ook de financiële mogelijkheden van de aanvrager van ondersteuning op grond van de Wmo om zelf in maatregelen te voorzien worden afgewogen. De gemeenteraad kan bepalen dat degene die op individuele basis maatschappelijke ondersteuning ontvangt een eigen bijdrage moet betalen. Tevens ontvangen gemeenten een bijdrage van het Rijk om de uitvoering van de Wmo te bekostigen. Het College van B&W moet verantwoording afleggen aan de minister (Wet maatschappelijke ondersteuning, 2006).

4.4.4 Toedeling van financiële middelen van de Wmo

De centrale overheid heeft de uitvoering van de Wmo bij de gemeenten gelegd. Zo is de gemeenteraad verplicht om plannen vast te stellen, die als richtlijn kunnen dienen voor de door de gemeenteraad en het college van burgemeester en wethouders te voeren beleid met betrekking tot maatschappelijke ondersteuning.

Bij het vaststellen van de te treffen voorzieningen dient het college van B&W rekening te houden met de persoonlijke kenmerken en behoeften van de aanvrager. Ook de financiële mogelijkheden van de aanvrager om zelf in maatregelen te voorzien worden afgewogen. De voorzieningen op grond van de Wmo kunnen, afhankelijk van de wensen van de ontvanger, in natura of als een persoonsgebonden budget worden uitgekeerd. Deze voorzieningen in natura moet het College van B&W zo veel mogelijk laten leveren door derden (Wet maatschappelijke ondersteuning, 2006).

4.4.5 Bekostigingsmatrix Wmo

Hieronder is de bekostigingsmatrix betreffende de Wmo opgenomen.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Individueel	Collectief			Individueel	Collectief	
Prijsmechanisme						PGB	Indien de gemeente een prijs betaalt aan de zorgverlener.	
Budgetmechanisme	Bijdrage	Eigen bijdrage			Output-budget		Indien de gemeente een budget beschikbaar stelt aan de zorgverlener.	
					Proces-budget			
					Taak-budget			
	Belasting			Rijksbijdrage	Input-budget			

Figuur 4.4 Bekostigingsmatrix voor de Wmo.

4.5 Regeling terminale en palliatieve zorg 2007

4.5.1 Inleiding

In tegenstelling tot wat hiervoor geschreven is over de CVTM-regeling in het algemeen, is de ondersteuning van de palliatieve zorg niet overgeheveld naar de Wmo. De reden hiervoor lijkt te liggen in het feit dat de staatsecretaris de bevoegdheid voor de bekostiging van onder andere de Netwerken palliatieve zorg niet op het niveau van de gemeenten wil leggen (Kamerstuk 2005-2006, 29509). Bovengemeentelijke coördinatie van alle betrokkenen is namelijk nodig om de infrastructuur te kunnen garanderen (Ross-van Dorp, 2006). Om toch de kosten voor organisaties in de palliatieve zorg, die voorheen onder de CVTM-regeling vielen, te vergoeden, is er in september 2006 een landelijke subsidieregeling in het leven geroepen door de Staatssecretaris van VWS. Deze regeling heeft de naam *Regeling terminale en palliatieve zorg 2007* (MinVWS, 2006a).

4.5.2 Algemene informatie

De Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 voorziet in instellingssubsidies, dat wil zeggen een per boekjaar verstrekte subsidie in de kosten van structurele activiteiten van een instelling, voor de ondersteuning van de coördinatie van organisaties met een coördinatiefunctie op het gebied van de vrijwillige terminale zorg, waaronder zelfstandige hospices, bijna-thuis-huizen en intensieve thuiszorg, en Netwerken palliatieve zorg. Netwerken palliatieve zorg kunnen slechts een instellingssubsidie krijgen indien er instellingen en organisaties van professionele zorgverleners participeren in het netwerk en er regelmatig overlegd wordt met organisaties van patiënten, vrijwilligers en zorgverzekeraars. Een voorwaarde voor het verkrijgen van een subsidie op grond van de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 is, dat de instelling in 2006 subsidie heeft ontvangen op grond van de CVTM-regeling voor de te subsidiëren activiteiten (Regeling terminale en palliatieve zorg 2007, 2007).

De Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 subsidieert activiteiten ten behoeve van de ondersteuning van de coördinatie van hulp aan patiënten, die palliatieve zorg nodig hebben, door vrijwilligers. Dit betreft hoofdzakelijk vervangende mantelzorg in de thuissituatie van de hulpbehoevende, in zelfstandige hospices of in bijna-thuishuizen. Daarnaast kan op grond van de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 een vergoeding verkregen worden voor de vorming en instandhouding van Netwerken palliatieve zorg. De lasten, die bij vaststelling van de subsidie in aanmerking worden genomen, zijn vergelijkbaar met de lasten die ten tijde van de CVTM-regeling werden vergoed (zie subparagraaf 4.2.4 voor een opsomming) (Regeling terminale en palliatieve zorg 2007, 2007).

De Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 vervalt per 1-1-2008 (Regeling terminale en palliatieve zorg 2007, 2007). In 2007 zal er namelijk een nadere subsidieregeling uitgewerkt worden, waarbij ook de verdeling van het beschikbare budget over de verschillende regio's en organisaties zal worden heroverwogen (MinVWS, 2006a). De Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 is dus slechts een tijdelijke regeling, die het tijdsbestek tussen de introductie van de Wmo en de nieuwe regeling voor de palliatieve zorg moet overbruggen. Dit karakter blijkt ook duidelijk uit het feit, dat de in 2007 te verstrekken subsidies vergelijkbaar zullen zijn met de in 2006 op grond van de CVTM-regeling verstrekte subsidies.

4.5.3 Bronnen van financiële middelen voor de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007

In de tekst van de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 wordt niet vermeld uit welke bronnen de middelen ter bekostiging van deze regeling komen. Navraag bij het Ministerie van VWS heeft uiteindelijk als antwoord opgeleverd dat de middelen voor deze regeling, net als ten tijde van de CVTM-regeling, uit de middelen voor de AWBZ komen (Voorlichting VWS, 2007). Daarom lijkt de bronnenmatrix voor de AWBZ ook voor de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 te gelden. Aangezien er niet op grond van de AWBZ een eigen bijdrage gevraagd wordt van de patiënten, die gebruik maken van de door de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 gesubsidieerde zorg, kunnen de eigen bijdragen echter verwijderd worden. Dit resulteert in de bronnenmatrix in figuur 4.5.

4.5.4 Toedeling van financiële middelen van de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007

De wijze van allocatie van middelen onder de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 is gelijk aan de allocatie op grond van de CVTM-regeling. In subparagraaf 4.2.5 is de CVTM-regeling geclassificeerd als zijnde een collectief taakbudget. Ook de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 is dus een inputbudget waarover door het collectief, in dit geval het zorgkantoor, beslist wordt.

4.4.5 Bekostigingsmatrix Regeling terminale en palliatieve zorg 2007

Ter afsluiting van dit hoofdstuk volgt hierna de bekostigingsmatrix, zoals deze voor de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 geldt.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Indivi- dueel	Collectief			Indivi- dueel	Collectief	
Prijsmechanisme								
Budgetmechanisme	Bijdrage			AWBZ-premie	Output- budget			
					Proces- budget			
	Belasting			Rijksbijdrage AWBZ	Taak- budget		Regeling terminale en palliatieve zorg 2007	
					Input- budget			

Figuur 4.5 Bekostigingsmatrix voor de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007.

Hoofdstuk 5 Beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland beschreven. Dit gebeurt per type organisatie in de palliatieve zorg. De huidige bekostiging van vrijwilligersdiensten, intramurale organisaties voor palliatieve zorg en consultatiediensten komt aan de orde in de paragrafen 5.2 tot en met 5.4. Ieder van deze paragrafen kent een zelfde opbouw. Na een inleiding, wordt een beschrijving van de inkomsten en uitgaven gegeven. In de derde subparagraaf, wordt de bekostiging geanalyseerd op grond van het beschrijvende deel van het theoretisch kader (zie hoofdstuk 3). Ten slotte wordt de bekostigingsmatrix weergegeven voor het type organisatie dat in de paragraaf centraal staat. In het vervolg van dit hoofdstuk zal blijken dat er diverse financiële middelen zijn, waarvan niet geheel duidelijk is in welke cel van de bekostigingsmatrix ze geplaatst moeten worden. In een dergelijk geval is gekozen om de financiële middelen op te nemen in alle cellen waartoe ze zouden kunnen behoren. Deze financiële middelen zijn in standaardlettertype weergegeven, terwijl de financiële middelen die met zekerheid in een bepaalde cel van de bekostigingsmatrix geplaatst moeten worden, vet gedrukt zijn. Dit wil overigens niet zeggen dat de bron van de financiële middelen uiteindelijk maar in één van deze cellen zou passen. Het kan namelijk zo zijn dat er sprake is van een mix van een gemixte bekostigingsstructuur.

5.2 Huidige bekostiging van vrijwilligersdiensten

5.2.1 Inleiding

Op het eerste gezicht is het een vreemde combinatie: bekostiging en vrijwilligersdiensten. Ondanks dat de vrijwilligers zich zonder tegenprestatie te verwachten, inspannen voor andere mensen, kunnen vrijwilligersdiensten niet functioneren zonder financiële middelen. Dit geldt is onder andere nodig om de infrastructuur voor de dienstverlening door de vrijwilligers, zoals coördinatie en scholing, te betalen.

In de volgende subparagrafen worden de inkomsten en de uitgaven van de vrijwilligersdiensten beschreven. Hiervoor zijn twee gegevensbronnen beschikbaar. Ten eerste is er de Registratierapportage Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (Bart e.a., 2007). Deze registratie wordt uitgevoerd door de VPTZ. De recentste gegevens hebben betrekking op het jaar 2005. Een tweede bron van gegevens is de Monitor CVTM-regeling (Baecke & Cazemier, 2004). Deel 1 van deze monitor, die in opdracht van het Ministerie van VWS uitgevoerd wordt door Bestuur & Management Consultants, heeft betrekking op de ondersteuning van informele zorg. Hiervan maken onder andere de vrijwilligersdiensten deel uit. Het laatste rapport betreft de situatie in verslagjaar 2003. In afwachting van de komst van de Wmo en daarmee de opheffing van de CVTM-regeling, is deze monitor hierna niet meer uitgevoerd.

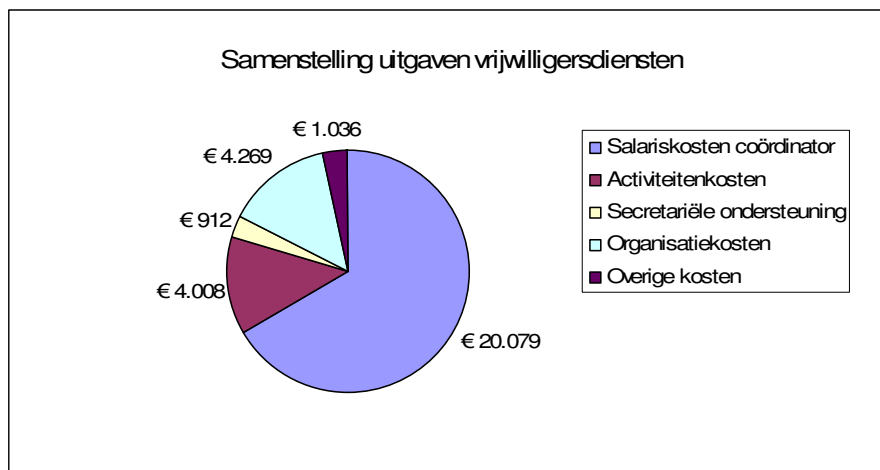
5.2.2 Beschrijving inkomsten en uitgaven

Voor de patiënt en zijn familie zijn over het algemeen geen kosten verbonden aan de zorg door vrijwilligers (Agora, 2006). De herkomst van de financiële middelen, die gemoeid zijn met de vrijwilligersdiensten in de palliatieve zorg, is onbekend. Wel is bekend wat de inkomsten van alle vrijwilligersorganisaties in de palliatieve zorg. Hierin zijn naast vrijwilligersdiensten ook intramurale instellingen, waarin de palliatieve zorg voor een belangrijk deel door vrijwilligers geleverd wordt, betrokken. Deze organisaties hadden in 2005 een geschat totaal budget van €15.524.008. Uitgaande van de door Bart e.a. (2007) genoemde 197 instellingen levert dit een gemiddeld budget van €78.802 per organisatie op. Het is echter aannemelijk dat het gemiddelde budget van een vrijwilligersdienst lager ligt. De reden hiervoor is dat vooral de intramurale instellingen die in de registratie opgenomen zijn omvangrijkere inkomsten hebben dan de vrijwilligersdiensten. Baecke & Cazemier (2004) noteerden voor de vrijwilligersdiensten een gemiddeld budget van €50.000 in 2003. De spreiding in de omvang van het budget binnen de verschillende vrijwilligersdiensten is op grond van hun gegevens eveneens groot: van €3.000 tot €154.000 (Baecke & Cazemier). Deze spreiding wordt vermoedelijk vooral veroorzaakt door verschillen

in de omvang van de organisaties. Zo komt het voor dat vrijwilligersorganisaties actief zijn in een bepaald dorp, maar er is ook een vrijwilligersdienst die een gehele provincie onder zijn hoede heeft.

Het budget voor vrijwilligersorganisaties in de palliatieve zorg was in 2005 voor 58% afkomstig uit CVTM-subsidie. De andere 42% van de inkomsten krijgt het label 'overig' mee. In deze categorie vallen bijdragen van fondsen, andere overheden, donateurs en bijdragen van gasten van hospices (Bart e.a., 2007). Deze de verdeling van de inkomsten over de diverse bronnen lijkt ook voor de vrijwilligersdiensten geldig (Bart e.a., 2005).

Gezien de grote spreiding in de omvang van de mogelijke inkomsten van de organisaties, is het aannemelijk dat het gemiddelde een vertekend beeld geeft, omdat enkele, grotere organisaties met veel inkomsten het gemiddelde behoorlijk ophogen. Dit is voor Bart e.a. (2007) de reden geweest om een indicatie van de uitgaven voor de vrijwilligersdiensten te geven met behulp van de mediaan. Uit hun registratie blijkt dat de mediane totale uitgaven voor vrijwilligersdiensten €30.304 zijn. Dat er echter grote verschillen zijn, blijkt alleen al uit het feit dat het maximum voor de post organisatiekosten met €36.723 de totale mediane uitgaven ruimschoots overschrijdt. Een ander voorbeeld zijn de salariskosten voor de vrijwilligerscoördinator. Waar de mediaan hiervoor op €20.079 ligt, is er een organisatie die hieraan €307.179 uitgeeft. Ook hiervan ligt de oorzaak vermoedelijk in verschillen in omvang van de organisaties. In figuur 5.1 wordt de samenstelling van de uitgaven van de vrijwilligersdiensten weergegeven. Bij de interpretatie van deze data dient er op gewezen te worden dat het doel van de registratie door de VPTZ niet geweest is om alle uitgaven van organisaties in de palliatieve zorg in kaart te brengen. De registratie is gericht op kostenposten die subsidiabel zijn in het kader van de CVTM-regeling. Gezien de aard van de kosten die door een vrijwilligersdienst gemaakt worden, is het toch te verwachten dat het overzicht van de uitgaven een redelijke indicatie geeft van het totaal aan kosten binnen een vrijwilligersdienst.



Figuur 5.1 Samenstelling uitgaven vrijwilligersdiensten. Gebaseerd op de mediane uitgaven (totaal €30.304) van vrijwilligersdiensten in 2005. Gebaseerd op Bart e.a. (2007).

5.2.3 Analyse bekostiging

De data met betrekking tot de bekostiging van vrijwilligersdiensten bieden enig inzicht in de bekostiging van de vrijwilligersdiensten. Zo blijkt dat het grootste deel, 58%, van de inkomsten afkomstig is uit de AWBZ op grond van de CVTM-subsidieregeling. Gezien de kosten waarvoor de CVTM-regeling vergoedingen uitkeert, is het aannemelijk dat deze middelen hoofdzakelijk besteed worden aan de salariskosten van de coördinator. Opvallend is echter wel dat deze post ongeveer tweederde van de totale uitgaven veroorzaakt. Hierin kan een aanwijzing liggen dat de middelen die op grond van de CVTM-regeling uitgekeerd worden, niet voldoende zijn om de uitgaven voor de posten waarvoor de regeling opgesteld is, volledig te dekken.

Indien we er vanuit gaan dat de mediane uitgaven van de vrijwilligersdiensten in 2005 van de in de vorige subparagraaf genoemde getallen de meest realistische schatting geeft van de kosten van de vrijwilligersdiensten en we tevens aannemen dat de inkomsten grosso modo gelijk zijn aan de uitgaven, dan vallen de volgende conclusies te trekken:

- De kosten van de begeleiding van een patiënt door een vrijwilliger zijn ongeveer €1.171¹ voor de gehele duur van de begeleiding. Dit geld wordt uitgegeven om de inzet van de vrijwilligers te coördineren, om de vrijwilligers te scholen en voor eventuele onkostenvergoedingen. Helemaal reëel is het niet om alle kosten aan de patiënten toe te rekenen, aangezien vele vrijwilligersdiensten ook uitgaven moeten doen in verband met niet-patiëntgebonden activiteiten. Een voorbeeld van een dergelijke activiteit is public relations.
- De kosten van de begeleiding van een patiënt door een vrijwilliger zijn ongeveer €32² per uur. Evenals bij de kosten van de begeleiding van een patiënt door een vrijwilliger geldt dat dit bedrag hoog uitvalt doordat alle kosten van de vrijwilligersdienst erin verwerkt zijn.
- De CVTM-regeling vergoedt voor de begeleiding van een patiënt door een vrijwilliger bij benadering €679³ voor de gehele duur van de begeleiding. Dit komt overeen met bijna €19⁴ per uur. De hiervoor genoemde bezwaren met betrekking tot toerekening van alle indirecte kosten aan de begeleiding van patiënten, is ook voor deze getallen van kracht.

De door Bart e.a. (2007) geregistreerde gegevens hebben echter ook een aantal nadelen in de zin dat zij op bepaalde terreinen te beperkt gegevens bevatten. Een eerste aspect is dat de hiervoor gepresenteerde gegevens weinig inzicht bieden in de bronnen van financiële middelen waaruit de vrijwilligersdiensten bekostigd worden. Er wordt namelijk gebruik gemaakt van zeer brede categorieën van inkomsten. Om een goed beeld te krijgen van de bronnen van de financiële middelen voor de vrijwilligersdiensten, zou het nodig zijn om een nadere uitsplitsing te maken van de bronnen die nu samengenomen worden in de categorie 'overige'. Aangezien de 'overige' bronnen momenteel de vrijwilligersdiensten van 42% van hun totale inkomsten voorzien, is dit zeker relevant. Aan de bronnenzijde van de bekostiging zou tevens gedetailleerder inzicht verkregen moeten worden in het gemiddelde - of indien informatiever de mediane - omvang van de inkomsten van de vrijwilligersdiensten. In de huidige presentatie van de gegevens van Bart e.a. (2007) worden alle organisaties, die met behulp van de inzet van vrijwilligers palliatieve zorg aanbieden, samengevoegd. Gezien de aanzienlijke verschillen in uitgaven van deze organisaties is het aannemelijk dat er ook aan de inkomstenzijde in omvang, en mogelijk eveneens in aangeboorde bronnen, sprake is van een diffuser beeld dan uit de huidige presentatie van de gegevens kan blijken. Ten slotte zou het wenselijk zijn om inzicht te hebben in de mate waarin de kosten van de vrijwilligersdiensten samenhangen met de zorgverlening thuis en met de overige activiteiten. Het is aannemelijk dat de gecalculeerde gegevens over de kosten per begeleiding en per uur door de toerekening van alle kosten aan de zorgverlening door de vrijwilligers nu beduidend te hoog uitgevallen zijn. Inzicht in de overige activiteiten van de vrijwilligersdiensten en de daarmee verbonden kosten is dus nodig om de kosten van de begeleiding door vrijwilligers beter in kaart te kunnen brengen. In de huidige vorm zijn de gegevens dan ook niet geschikt om op een zinvolle wijze vergeleken te worden met bijvoorbeeld de kosten van de reguliere thuiszorg⁵.

¹ Kosten per patiënt = (Mediane uitgaven per organisatie * aantal vrijwilligersdiensten) / aantal patiënten → Kosten per patiënt = (€30.304*138) / 3.571 = €1.171. Alternatieve berekeningswijze: Kosten per patiënt = ((Mediane uitgaven per organisatie * aantal vrijwilligersdiensten) / totaal aantal zorguren) * aantal zorguren per patiënt → Kosten per patiënt = ((€30.304*138) / 129.655) * 36 = €1.161.

² Kosten per uur = Kosten per patiënt / aantal uren per patiënt → Kosten per uur = €1.171/36 = €32,53. Alternatieve berekeningswijze: Kosten per uur = (Mediane uitgaven per organisatie * aantal vrijwilligersdiensten) / aantal zorguren → Kosten per patiënt = (€30.304*138) / 129.655 = €32,25.

³ CVTM-vergoeding per patiënt = Kosten per patiënt * aandeel van CVTM-gelden in totale inkomsten → CVTM-vergoeding per patiënt = €1.171 * 0,58 = €679.

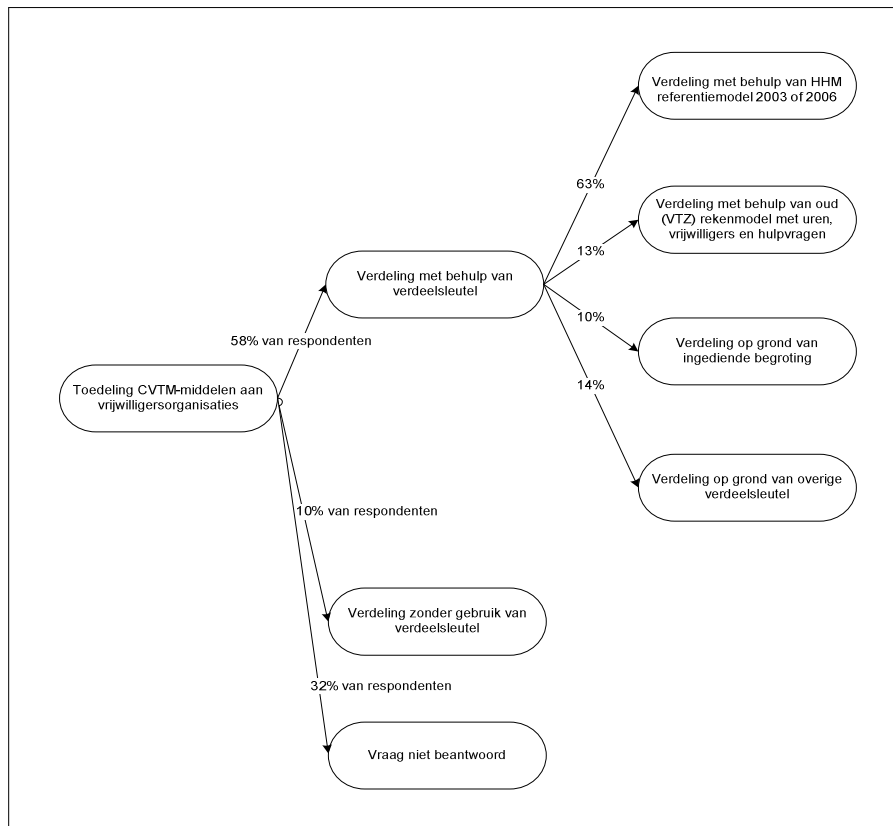
⁴ CVTM-vergoeding per uur = Kosten per uur * aandeel van CVTM-gelden in totale inkomsten → CVTM-vergoeding per uur = €32,53 * 0,58 = €18,87. Of in geval van alternatieve berekeningswijze kosten per uur: CVTM-vergoeding per uur = €32,25 * 0,58 = €18,70.

⁵ De maximum(basis)tarieven voor thuiszorg per uur waren in 2005 als volgt: huishoudelijke hulp (alfahulp): €15,20; huishoudelijke verzorging: €24,30; persoonlijke verzorging: €41,60; ondersteunende begeleiding: €44,60; activerende begeleiding: €47,50; verpleging: €62,10 (College Tarieven Gezondheidszorg/ Zorgautoriteit i.o., 2006).

5.2.4 Bekostigingsmatrix vrijwilligersdiensten

Indien we de gegevens van over de bekostiging van de vrijwilligersdiensten in willen delen in de bronnenmatrix, geldt dat CVTM-gelden, zoals in hoofdstuk 4 beschreven, deel uitmaken van de AWBZ. Het deel van het geld dat afkomstig is van AWBZ-premies kan derhalve geassocieerd worden als afkomstig uit een publieke bron en geheven als een bijdrage. De Rijksbijdrage aan de AWBZ maakt dat de CVTM-gelden tevens in de categorie publieke bron, geïnd als belasting vallen. Aangezien de patiënten geen eigen bijdrage ex AWBZ betalen voor de ondersteuning door de vrijwilligers, komt deze bron van inkomsten voor de CVTM-gelden te vervallen. Hoewel de overige middelen een aanzienlijk deel van de inkomsten betreffen, valt uit de gegevens van Bart e.a. (2005) niet te concluderen in welke cel of cellen van de bekostigingsmatrix, zowel aan de bronnen- als aan de toedielingszijde, deze inkomsten behoren te staan. De reden hiervoor is dat de samenstelling van de overige inkomsten niet bekend is. Deze inkomsten zouden kunnen variëren van eigen bijdragen van patiënten tot subsidies van gemeenten. In theorie, en vermoedelijk ook in de praktijk, is het daardoor mogelijk dat de diverse bestanddelen van de overige inkomsten zeer verschillende cellen van de bekostigingsmatrix terecht komen. In afbeelding 5.4 zijn overige inkomsten dan ook in alle cellen van de bekostigingsmatrix geplaatst.

Hoewel de CVTM-gelden in paragraaf 4.2.5 eenduidig geassocieerd zijn als een collectief taakbudget, blijkt uit de gegevens van Bart e.a. (2007) dat de praktijk niet zo eenduidig is als de regeling op papier doet vermoeden. Er blijken namelijk verschillende methoden gebruikt te worden om de subsidies te verdelen over de organisaties, die hierop aanspraak kunnen maken. De toegepaste methodiek kan van Zorgkantoor tot Zorgkantoor verschillen. De onderstaande figuur geeft aan hoe de vrijwilligersdiensten die deelgenomen hebben aan de registratie van Bart e.a. (2007) deze vraag beantwoord hebben.



Figuur 5.2 Wijze van toedeling van CVTM-middelen over vrijwilligersdiensten. Gebaseerd op de registratiegegevens van Bart e.a. (2007). HHM = Hoeksma, Homans & Menting – Organisatieadviseurs. VTZ = Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland.

Uit de voorgaande figuur valt op te maken dat er vijf wijzen van verdelen zijn, die in de toedielingsmatrix onder gebracht moeten worden. Eén van deze wijzen van verdelen, te weten de verdeling zonder gebruik van

verdeelsleutel, kan niet in de toedelingsmatrix ondergebracht worden. De reden hiervoor is dat er geen enkel inzicht bestaat in de wijze van verdelen. De verdeling lijkt zich te onttrekken aan zowel het prijsmechanisme als het budgetmechanisme. De organisaties die CVTM-middelen toebedeeld krijgen op grond van een overige verdeelsleutel, noemen onder andere het model in de regio Arnhem, het historisch gegroeide budget of het aantal inwoners van 65 jaar of ouder in de regio als grond voor verdeling (Bart e.a., 2007). Deze verdeelsleutels zijn te weinig precies om te kunnen bepalen van welk type budget er sprake is. Daarom komt deze verdelingswijze in alle varianten van collectief – budget voor. De HHM referentiemodellen 2003 en 2006 kunnen beschouwd worden als de opvolgers van het oude, door de VTZ opgestelde, rekenmodel. Dit oude model blijkt in de praktijk echter nog altijd gebruikt te worden door bijna 9% van alle respondenten. Parameters in dit rekenmodel zijn uren, vrijwilligers en hulpvragen (Bart e.a., 2007). Deze parameters reflecteren zowel input- als outputgerelateerde kenmerken van de vrijwilligersorganisaties. Het aantal ingezette uren en het aantal vrijwilligers hebben namelijk te maken met de input van de vrijwilligersdiensten, terwijl het aantal hulpvragen de output van de diensten reflecteert. Deze parameters hebben betrekking op de vraag of er prestatienormen opgesteld kunnen worden voor het budget. Aangezien er geen kostenstandaarden opgesteld worden, is er in de budgettypologie sprake van een combinatie van een taakbudget met een inputbudget. De voorgaande redenering gaat ook op voor de referentiemodellen die door HHM opgesteld zijn. De kengetallen, die in deze modellen als referentiewaarden worden gehanteerd bij het opstellen en beoordelen van subsidieaanvragen, hebben ook in dit model namelijk betrekking op zowel de input als de output van de informele zorgverlening (HHM, 2007). De laatste categorie voor de verdeling van de CVTM-middelen is verdeling op grond van een ingediende begroting. Gezien de inhoud van de CVTM-regeling met vastgestelde inputgerelateerde posten waarvoor vergoeding kan worden aangevraagd, is het aannemelijk dat er vooral inputgerelateerde eisen gesteld zullen worden aan de begroting. Vermoedelijk worden er dus geen prestatienormen en kostenstandaarden opgesteld. Het gevolg hiervan is dat er in dit geval sprake is van een inputbudget. Hoewel zich situaties voor kunnen doen, waarin het nodig is om de toedeling anders te classificeren, bijvoorbeeld indien er sprake is van een taakstellende begroting, wordt er voor gekozen om de verdeling op grond van een ingediende begroting in te delen als een inputbudget. Alle wijze van verdeling van CVTM-middelen kunnen beschouwd worden als toedeling door een private bron met een collectief karakter, omdat het de zorgkantoren zijn die beslissen over deze verdeling. In de figuur op de volgende bladzijde is de bekostigingsmatrix voor de vrijwilligersdiensten opgenomen.

5.3 Huidige bekostiging van intramurale palliatieve zorg

5.3.1 Inleiding

De huidige bekostiging van de intramurale palliatieve zorg is het onderwerp van deze paragraaf. Er zijn twee bronnen, die hierover informatie verschaffen. De meest recente gegevens over de bekostiging van de intramurale palliatieve zorg als geheel worden geleverd door de Monitor Palliatieve Zorg 2006 (Mistiaen e.a., 2006). De vragen over bekostiging in de enquêtes van deze onderzoekers werden door 111 intramurale verleners van palliatieve zorg beantwoord en representeren de situatie in voorjaar 2006. Een tweede bron van informatie is de Registratierapportage Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (Bart e.a., 2007), die ook in de paragraaf over de bekostiging van de vrijwilligersdiensten al aangehaald is. Deze registratiegegevens hebben betrekking op het jaar 2005. De data in deze rapportage representeren alleen de situatie in intramurale instellingen, die door vrijwilligers opgezet en in stand gehouden worden. De palliatieve zorg die verleend wordt in eenheden bij verpleeg- en verzorgingshuizen, wordt in dit rapport dus niet beschreven. De registratierapportage over 2005 is de eerste waarin Bart e.a. (2007) een onderscheid gemaakt hebben tussen bijna-thuis-huizen en high care hospices¹. Indien er in aanvulling op de gegevens van Mistiaen e.a. (2006) in deze paragraaf gegevens van Bart e.a. (2007) beschreven worden, zal dit onderscheid tussen instellingen voor intramurale palliatieve zorg alleen gepresenteerd worden, indien de data specifiek op één van de typen instellingen betrekking hebben.

¹ Bart e.a. (2007) spreken over bijna-thuis-huizen in het geval van instellingen die alleen met vrijwilligers en een vrijwilligerscoördinator werken en waarbij de beroepsmatige zorg geregeld is zoals in de thuis situatie van de patiënt. High-care hospices daarentegen hebben zelf verpleegkundigen en een arts in dienst en maken daarnaast gebruik van de inzet van vrijwilligers en een vrijwilligerscoördinator. Het begrip hospice kan als verzamelbegrip voor beide vormen van hospicezorg gebruikt worden.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Indivi- dueel	Collectief			Indivi- dueel	Collectief	
Prijsmechanisme		Overige inkomsten	Overige inkomsten	Overige inkomsten		Overige inkomsten	Overige inkomsten	Overige inkomsten
Budgetmechanisme	Bijdrage	Overige inkomsten	Overige inkomsten	CVTM-gelden ¹ Overige inkomsten	Output-budget	Overige inkomsten	CVTM-gelden ³ Overige inkomsten	Overige inkomsten
					Proces-budget	Overige inkomsten	CVTM-gelden ³ Overige inkomsten	Overige inkomsten
	Belasting			CVTM-gelden ² Overige inkomsten	Taak-budget	Overige inkomsten	CVTM-gelden ³ Overige inkomsten	Overige inkomsten
					Input-budget	Overige inkomsten	CVTM-gelden ⁴ CVTM-gelden ^{5,3} Overige inkomsten	Overige inkomsten

¹ Dit betreft het deel van de CVTM-gelden dat bijeengebracht wordt door de AWBZ-premie.

² Dit betreft het deel van de CVTM-gelden dat bijeengebracht wordt door de Rijksbijdrage aan de AWBZ.

³ Dit betreft het deel van de CVTM-gelden dat toegedeeld wordt op grond van een overige verdeelsleutel.

⁴ Dit betreft het deel van de CVTM-gelden dat toegedeeld wordt op grond van het (VTZ) rekenmodel of het HHM referentiemodel 2003 of 2006. Deze modellen zijn een mixvorm van een taakbudget en een inputbudget.

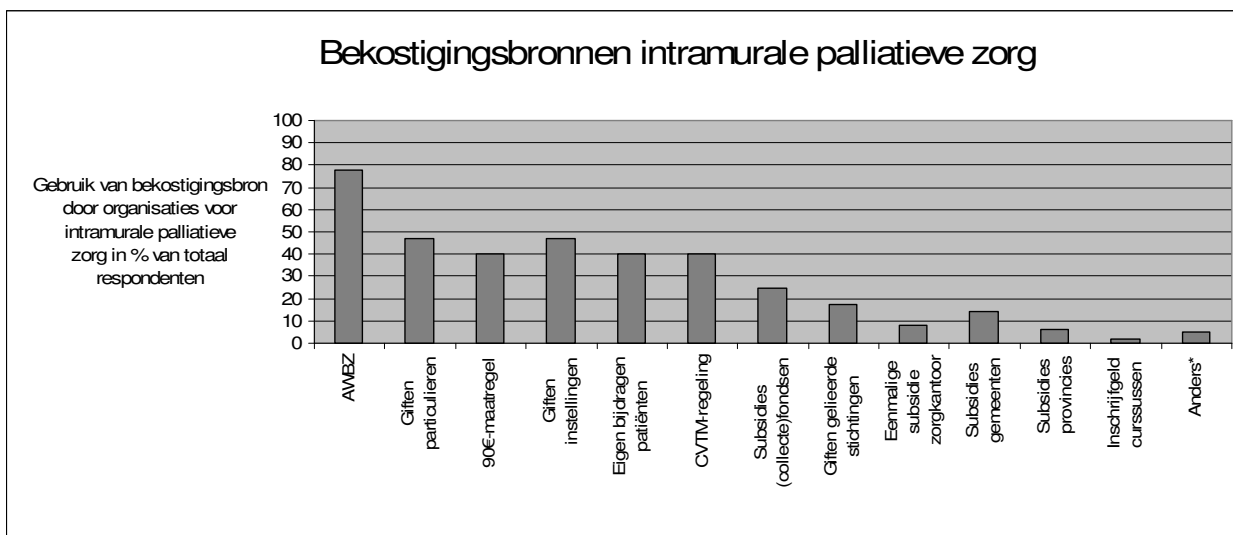
⁵ Dit betreft het deel van de CVTM-gelden dat toegedeeld wordt op grond van een ingediende begroting.

Figuur 5.3 Bekostigingsmatrix voor de vrijwilligersdiensten. Alleen de CVTM-middelen die verdeeld worden zondergebruik van een verdeelsleutel kunnen niet in de bekostigingsmatrix opgenomen worden. De reden hiervoor is dat een dergelijke - willekeurige?- toedeling zich lijkt te onttrekken aan de toepassing van enig allocatiemechanisme.

5.3.2 Beschrijving inkomsten en uitgaven

De organisaties voor intramurale palliatieve zorg maken gebruik van meerdere bekostigingsbronnen. Het aantal bekostigingsbronnen van deze organisaties varieert van één tot acht met een gemiddelde van 3,7 bron¹ (Mistiaen e.a., 2006). In figuur 5.4 wordt een overzicht gegeven van de bekostigingsbronnen voor de intramurale palliatieve zorg en het percentage organisaties dat deze bronnen gebruikt. De lezer dient zich te realiseren dat sommige bekostigingsbronnen alleen toegankelijk zijn voor een bepaald type instelling. Een voorbeeld is de CVTM-regeling, die alleen gebruikt mag worden door organisaties, die hoofdzakelijk door vrijwilligers in stand gehouden worden. De 90€-maatregel is specifiek bedoeld voor eenheden voor palliatieve zorg in verzorgings- en verpleeghuizen (Agora, 2006).

¹ Zelfstandige organisaties rapporteren gemiddeld 5,5 bron te hebben, terwijl organisaties die een deel zijn van een grotere organisatie gemiddeld 2,5 bekostigingsbron hebben (Mistiaen e.a., 2006).



- In de categorie 'Anders' vallen onder andere legaten, erfenissen, schenkingen van het bedrijfsleven, bijdragen van ziektekostenverzekeraars en bijdragen van IKC.

Figuur 5.4 Gebruik bekostigingsbronnen door organisaties die intramurale palliatieve zorg verlenen. De gegevens dateren uit voorjaar 2006 en betreffen 111 respondenten. Gebaseerd op Mistiaen e.a. (2006).

In figuur 5.4 is te zien dat eigen bijdragen van patiënten boven op de door het Centraal Administratie Kantoor Bijzondere Zorgkosten verplichte, eigen bijdragen op grond van de AWBZ, door 47% van de instellingen gevraagd worden. Hier is een duidelijk verschil waar te nemen tussen de zelfstandige en niet-zelfstandige instellingen. Van de zelfstandige instellingen vraagt 92% een dergelijke eigen bijdrage, terwijl 15% van de niet-zelfstandige instellingen voor intramurale palliatieve zorg dit doet. De van patiënten gevraagde bijdragen variëren tussen €0,40 en €45 per dag met een gemiddelde van €17. Voor het logeren van naasten vraagt 40% van de instellingen voor intramurale palliatieve zorg een eigen bijdrage. De gemiddelde bijdrage hiervoor is €12.

De bekostigingsbronnen van de intramurale palliatieve zorg kunnen op verschillende manieren ingedeeld worden. Eén ervan is om te kijken welke activiteit uit welke middelen bekostigd wordt. Met betrekking tot dit vraagstuk zijn geen volledige overzichten voorhanden. Op grond van de gegevens van Mistiaen e.a. (2006) kan wel het onderstaande overzicht worden opgesteld.

Activiteit	Bekostigingsbronnen
Medische zorg	AWBZ, ziektekostenverzekering
Verpleging	AWBZ
Persoonlijke verzorging	AWBZ
Huishoudelijke verzorging	AWBZ
Verblijf en huisvesting	Zelfstandige organisaties: Eigen middelen en bijdragen van patiënten Niet-zelfstandige organisaties: AWBZ
Coördinatie vrijwilligers	Zelfstandige organisaties: CVTM-regeling, subsidies van zorgkantoor en eigen middelen Niet-zelfstandige organisaties: AWBZ, 90€-maatregel, CVTM-regeling, eigen middelen
Scholing vrijwilligers	Zelfstandige organisaties: CVTM-regeling, eigen middelen en schenkingen Niet-zelfstandige organisaties: scholingsbudget van overkoepelende organisatie, AWBZ, 90€-maatregel, CVTM-regeling, eigen middelen, schenkingen, bijdrage IKC

Figuur 5.5 Belangrijkste bekostigingsbron per activiteit in de intramurale palliatieve zorg. Gebaseerd op Mistiaen e.a. (2006).

Het bovenstaande overzicht houdt echter niet in dat iedere activiteit gekoppeld is aan één of meerdere bekostigingsbronnen. Er is namelijk niet voor iedere activiteit in de palliatieve zorg een passende

bekostigingsregeling voorhanden. Van de geënquêteerde instellingen rapporteert 53%¹ ook activiteiten te ontplooiën en producten te leveren waar niet direct een bekostigingsbron aan gekoppeld is. De omvang hiervan bedraagt gemiddeld 28 uur per week per organisatie. Hierbij valt te denken aan activiteiten als het geven van voorlichting aan een breed publiek en deskundigheidsbevordering. Giften zijn een belangrijke bekostigingsbron voor dit type activiteiten en fungeren dus vaak om gaten in het bekostigingsstelsel te dichten.

In Hoofdstuk 2 bleek dat er in Nederland vele verschillende typen organisaties zijn, die intramurale palliatieve zorg leveren. Wie een nader overzicht van de gebruikte bronnen per type intramurale verlener van palliatieve zorg wil, vindt een aanknopingspunt op de website van Agora (2006b). Op grond van de daar gepresenteerde gegevens kan enig inzicht verkregen worden in de bronnen van de verschillende soorten instellingen. Deze gegevens worden samengevat in figuur 5.6. Deze gegevens geven, evenals de eerder in deze subparagraaf gepresenteerde gegevens, geen inzicht in de omvang van gebruik van bepaalde bekostigingsbronnen door de instellingen.

Soort instelling	Bekostigingsbron
Bijna-thuis-huizen en hospices *	Diensten en producten (bijvoorbeeld huisartsenzorg, geneesmiddelen): zorgverzekering en AWBZ. Huisvesting: charitatieve instellingen, sponsors, donateurs en/ of gemeenten, eigen bijdragen.
Verzorgings- en verpleeghuizen *	AWBZ 90€ maatregel Eigen bijdragen
Ziekenhuizen	Ziektekostenverzekering

*Indicatie door Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) is (meestal) verplicht. Mistiaen e.a. (2006) rapporteren dat voor opname in een intramurale organisatie voor palliatieve zorg in 97% van alle organisaties een indicatie van het CIZ noodzakelijk is.

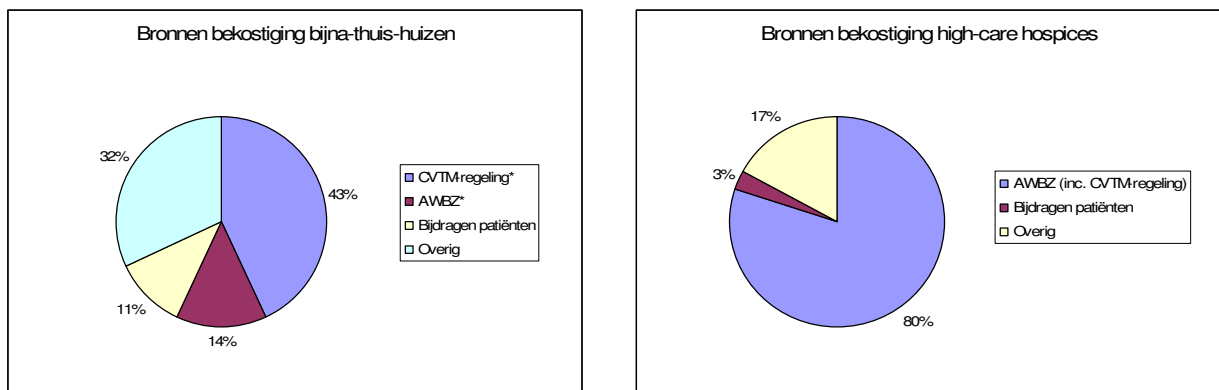
Figuur 5.6 Intramurale verlener van palliatieve zorg en hun bekostigingsbronnen. Gebaseerd op Agora (2006b) en Mistiaen e.a. (2006).

Het globale beeld van de bekostigingsbronnen van intramurale instellingen voor palliatieve zorg, dat op grond van de gegevens van Agora (2006b) geschetst is, kan voor de bijna-thuis-huizen en high-care hospices nader uitgewerkt worden aan de hand van de gegevens van Bart e.a. (2007). Allereerst stellen zij data over de eigen bijdragen in hospices beschikbaar. Bijna-thuis-huizen vragen gemiddeld een eigen bijdrage van €22,30 per dag aan de patiënt. Naasten die in het hospice blijven slapen betalen hiervoor gemiddeld een vergoeding van €13,-. De eigen bijdragen voor high-care hospices liggen gemiddeld wat lager: €19,70 per patiënt per dag en €8,- per naaste per dag. Ook worden er in het registratierapport gegevens over de herkomst van de financiële middelen van bijna-thuis-huizen en high-care hospices gepresenteerd. Deze gegevens zijn opgenomen in de navolgende diagrammen.

Daarnaast leveren de gegevens van de VPTZ-registratie enig inzicht in de uitgaven van de hospices. Net als bij de uitgaven van de vrijwilligersdiensten bleek in het geval van bijna-thuis-huizen en high-care hospices sprake van een grote spreiding in uitgaven voor bepaalde posten. Daarom wordt ook in dit geval een mediaan van de kosten gepresenteerd. Het totaal van de mediane uitgaven voor de in de registratie meegenomen posten voor bijna-thuis-huizen is €108.848 per jaar. De som van de door Bart e.a. (2007) gepresenteerde mediane uitgaven voor high-care hospices is €58.747 per jaar. In het registratierapport wordt ook een verdeling van deze bedragen over de diverse kostenposten gepresenteerd. Deze onderverdeling is opgenomen in figuur 5.8. Waar de uitgaven voor de door Bart e.a. (2007) geanalyseerde posten de totale kosten van de vrijwilligersdiensten vermoedelijk redelijk benaderen, is dat voor de hospices niet het geval. Dit blijkt onder andere uit het feit dat bijna-thuis-huizen ruim 3x hogere uitgaven per bed² lijken te hebben dan high-care hospices. De oorzaak van deze vertekening is gelegen in het feit dat omvangrijke posten als huisvesting en personeelskosten niet in de schatting zijn opgenomen. Bart e.a. (2007) melden op grond van het nog niet gepubliceerde rapport van Berenschot dat de huisvestingskosten voor bijna-thuis-huizen gemiddeld €28.232 per jaar zijn. Voor high-care hospices zijn de gemiddelde huisvestingskosten €77.160 per jaar.

¹ Voor zelfstandige instellingen bedraagt dit percentage 31%. Daarentegen rapporteert 83% van de niet-zelfstandige organisaties dergelijke activiteiten te ontplooiën of producten te leveren.

² Dit geldt indien kosten per bed op de volgende wijze berekend worden: Kosten per bed per jaar = mediane totale uitgaven/ gemiddeld aantal bedden
→ Kosten per bed bijna-thuis-huis = €108.848/ 3,7 = €29.418 per jaar.
→ Kosten per bed high-care hospice = €58.747/ 6,2 = €9.475 per jaar.



* Bart e.a. (2007) geven hierbij als toelichting: "Vermoedelijk is dit samen te voegen omdat bijna-thuis-huizen geen AWBZ functie hebben of het moet gaan om vergoeding huishoudelijke verzorging. De bijna-thuis-huizen die hiervoor in aanmerking kwamen kregen dit vaak via de beroepsmatige thuiszorg en niet rechtstreeks van het zorgkantoor al bestaan hier variaties op."

Figuur 5.7 Bronnen van de bekostiging van bijna-thuis-huizen en high-care hospices. Data op grond van weergave door Bart e.a. (2007) van uitkomsten van onderzoek door Berenschot¹.

Uitgavencategorie	Uitgaven bijna-thuis-huis (in €)	Uitgaven high-care hospice (in €)
Salariskosten coördinator	58.000	24.500
Activiteitenkosten	9.848	15.000
Secretariële ondersteuning	3.500	2.885
Organisatiekosten	25.000	5.862
Overige kosten	12.500	10.500
Totaal	108.848	58.747

Figuur 5.8 Mediane uitgaven van bijna-thuis-huizen en high-care hospices. Gebaseerd op Bart e.a. (2007).

5.3.3 Analyse bekostiging

Wie de beschrijving van de inkomsten en uitgaven van de organisaties voor intramurale palliatieve zorg in de vorige subparagraaf gelezen heeft, kan vaststellen dat er weinig precieze gegevens en data over specifieke deelgebieden gepresenteerd kunnen worden. Hierdoor ontbreekt een enigszins gedetailleerd totaalbeeld van de bekostiging van de instellingen voor intramurale palliatieve zorg.

De gegevens van Mistiaen e.a. (2006) over bekostigingsbronnen geven enig inzicht in de bronnen waarvan organisaties voor intramurale palliatieve zorg gebruik maken. Aan de hand van deze gegevens kan maximaal gesteld worden dat de AWBZ de vaakst gebruikte bron van financiële middelen is. Het is echter mogelijk incorrect om te stellen dat de meeste financiële middelen voor de intramurale palliatieve zorg uit de AWBZ komen. Het is dus alleen mogelijk om uitspraken te doen over de frequentie van het gebruik van een bepaalde bekostigingsbron, terwijl de omvang van de middelen uit de bron onbekend blijft. Tevens bleek het, op grond van de voorhanden zijnde gegevens, mogelijk om een grove indeling te maken van de activiteiten binnen intramurale organisaties voor palliatieve zorg en de bronnen waaruit deze activiteiten bekostigd worden. Ook werd duidelijk dat bepaalde bekostigingsbronnen vooral door specifieke soorten instellingen voor palliatieve zorg gebruikt worden. Een voorbeeld hiervan is dat de verschillen in bekostigingsbronnen van units bij verpleeg- en verzorgingshuizen en zelfstandige hospices aanzienlijk zijn.

In de vorige alinea bleek al dat de data van Mistiaen e.a. (2006) belangrijke nadelen hebben, indien we deze willen gebruiken om de omvang van de bekostigingsbronnen van de palliatieve zorg in kaart te brengen. De gegevens uit de Monitor Palliatieve Zorg kennen echter meer beperkingen. Ten eerste wordt er gebruik gemaakt van een indeling van de mogelijke bekostigingsbronnen die niet voldoende uitsluitend is. Voorbeelden hiervan zijn de

¹ Hoewel dit rapport al in augustus 2006 voltooid was (Berenschot & Joining Minds, 2006), is het door het Ministerie van VWS pas openbaar gemaakt op 7 juni 2007 (MinVWS, 2007c). Op dat moment bevond dit onderzoek zich reeds in de afrondingsfase en was het niet meer mogelijk de gegevens uit het onderzoek van Berenschot op detailniveau in de analyse te betrekken.

combinaties van AWBZ en 90€-maatregel en de AWBZ en de CVTM-regeling. Zoals in hoofdstuk 4 gebleken is vallen de CVTM-regeling en de 90€-maatregel immers allebei onder de AWBZ. De huidige presentatie van de gegevens laat zien dat 22% van de instellingen geen bijdrage uit de AWBZ krijgt. Onzeker is echter of - en zo ja in welke mate - deze instellingen wel geld krijgen op grond van de CVTM-regeling. Een tweede probleem is dat de data van Mistiaen e.a. (2006) weinig mogelijkheden bieden om verschillende typen organisaties voor intramurale palliatieve zorg van elkaar te onderscheiden. Zo lijkt het aannemelijk dat de organisaties die behoren tot de 39% van de instellingen voor intramurale palliatieve zorg die als zelfstandige organisatie aangemerkt worden, min of meer dezelfde zijn als de 40% van de organisaties voor intramurale zorg die zeggen gebruik te maken van de CVTM-regeling als bron voor financiële middelen. De gegevens in de Monitor Palliatieve Zorg maken het echter niet mogelijk om dergelijke conclusies te trekken.

Waar het voor de vrijwilligersdiensten, zij het met de nodige met de aard van de data samenhangende voorzichtigheid, mogelijk was om een indicatie te geven van de kosten per eenheid product, is dit voor de intramurale instellingen niet mogelijk. Dit wordt primair veroorzaakt door het ontbreken van inzicht in de omvang van de totale omvang van de financiële middelen voor de intramurale palliatieve zorg in het algemeen. Ook de data van Bart e.a. (2007) met betrekking tot bijna-thuis-huizen en high-care hospices zijn te incompleet om een idee te kunnen geven van de kosten per eenheid product. De oorzaak hiervan ligt in het feit dat Bart e.a. (2007) met name de kosten die in het kader van de CVTM-regeling subsidiabel zijn, in kaart willen brengen.

5.3.4 Bekostigingsmatrix intramurale palliatieve zorg

In afbeelding 5.9 op de volgende bladzijde zijn de financiële middelen van de intramurale instellingen voor palliatieve zorg ondergebracht in de bekostigingsmatrix. Ondanks de onvolkomenheden van de indeling die door Mistiaen e.a. (2006) gebruikt wordt, is gekozen om deze categorieën hier toch te gebruiken. Deze keuze is gemaakt, omdat een verdere aggregatie van de data het gevaar van het verlies van detail in de gegevens in zich draagt. Daarnaast heeft deze indeling, in tegenstelling tot de indeling van Bart e.a. (2007) voor de hospices, betrekking op alle typen bronnen in de palliatieve zorg.

In de onderstaande toedelingsmatrix zijn vele bekostigingsbronnen meermaals opgenomen. Enkele bronnen zouden door het locale of regionale niveau waarop over de verdeling beslist wordt, in verschillende cellen van de matrix kunnen horen. Voorbeelden hiervan zijn subsidies van gemeenten en provincies. Ook voor de eenmalige subsidies van het zorgkantoor geldt dat zij, afhankelijk van de voorwaarden die gesteld worden, in één van de typen collectief budget ingedeeld zouden moeten worden. Uit een inventarisatie onder Zorgkantoren in 2006 bleek dat er op dit gebied grote verschillen bestonden (Mistiaen & Francke, 2006). Ook de aanduiding AWBZ is, in tegenstelling tot de CVTM-regeling en de 90€-maatregel, niet eenduidig in de matrix onder te brengen. De reden hiervoor is dat in dit geval niet exact duidelijk is wat verstaan wordt onder het brede begrip AWBZ. Wel is echter bekend dat de AWBZ verdeeld wordt door de Zorgkantoren en daarom geclassificeerd kan worden als een collectief toegedeelde bron van financiële middelen.

Eigen bijdragen van patiënten kunnen in de toedelingsmatrix zowel als individueel als collectief geclassificeerd worden. Dit hangt er vanaf of de patiënt de eigen bijdrage zelf voldoet of dat zijn zorgverzekeraar dit voor hem doet. Sommige aanvullende verzekeringen bieden namelijk een gehele of gedeeltelijke vergoeding voor deze kosten.

5.4 Huidige bekostiging van consultatiediensten

5.4.1 Inleiding

In deze paragraaf staat de bekostiging van de consultatiediensten centraal. Hoewel er jaarlijks een *Jaarverslag Consultatie Palliatieve Zorg Integrale Kankercentra* (zie Courtens & Galesloot, 2005; Courtens & Klinkenberg, 2006) verschijnt, is er slechts één bron waarin ingegaan wordt op de financiële kant van consultatiediensten. Dit is de *Monitor Palliatieve Zorg* (Mistiaen e.a., 2006).

	Bronnenmatrix ¹				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Individueel	Collectief			Individueel	Collectief	
Prijsmechanisme		Inschrijfgeld cursussen Anders	Anders	Anders		Eigen bijdragen patiënten ⁴ Inschrijfgeld cursussen Anders	AWBZ Eigen bijdragen patiënten ⁵ Anders	Anders
Budgetmechanisme	Bijdrage	Eigen bijdragen patiënten Giften particulieren Anders	Giften instellingen Subsidies (collecte) fondsen Giften gelieerde stichtingen Anders	AWBZ ² Anders	Output-budget	Anders	AWBZ Subsidies (collecte) fondsen Eenmalige subsidie Zorgkantoor Anders	Subsidies gemeenten Subsidies provincies Anders
					Proces-budget	Anders	AWBZ Subsidies (collecte) fondsen Eenmalige subsidie Zorgkantoor Anders	Subsidies gemeenten Subsidies provincies Anders
	Belasting			AWBZ ³ Subsidies gemeenten Subsidies provincies Anders	Taak-budget	Anders	AWBZ Subsidies (collecte) fondsen Eenmalige subsidie Zorgkantoor Anders	Subsidies gemeenten Subsidies provincies Anders
					Input-budget	Giften particulieren Anders	AWBZ Subsidies (collecte) fondsen CVTM-regeling Giften instellingen Giften gelieerde stichtingen 90€-maatregel Eenmalige subsidie Zorgkantoor Anders	Subsidies gemeenten Subsidies provincies Anders

¹ Aangezien de financiële middelen voor de 90€-maatregel, de CVTM-regeling en het zorgkantoor volledig uit de AWBZ komen, worden deze drie categorieën in de bronnenmatrix niet separaat vermeld.

² Dit betreft het deel van de AWBZ-gelden dat bijeengebracht wordt door de AWBZ-premie.

³ Dit betreft het deel van de AWBZ-gelden dat bijeengebracht wordt door de Rijksbijdrage aan de AWBZ.

⁴ Dit betreft de eigen bijdragen van patiënten die door de patiënt zelf of zijn familie voldaan worden.

⁵ Dit betreft de eigen bijdragen van patiënten die door de ziektekostenverzekeraar voldaan worden, omdat ze verzekerd zijn middels een aanvullende verzekering.

Figuur 5.9 Bekostigingsmatrix voor de intramurale palliatieve zorg.

5.4.2 Beschrijving inkomsten en uitgaven

De dienstverlening door de consultatiediensten brengt geen kosten met zich mee voor de consultatievrager. Om de kosten die gemaakt worden voor de consultaties te dekken, wordt gebruik gemaakt van diverse bronnen. De bekostigingsbronnen van de consultatiediensten verschillen per organisatie. Mistiaen e.a. (2006) noemen de volgende bronnen, die vaak in combinatie gebruikt worden:

- Gelden uit het consultatiebudget van een IKC.
- Bijdragen van werkgevers van de consulents of van participanten in het netwerk.
- AIV (advies, instructie en voorlichting)-middelen ex AWBZ.
- CVTM-regeling.
- RIZ (Regeling Initiatiefruijnte Ziekenfondsverzekering)-gelden.
- Vergoeding via zorgverzekeraar.
- Inkomsten uit scholing of intakes voor hospices.

De omvang van de geldstromen uit de respectievelijke bronnen is onbekend. Wel is bekend dat de gelden uit het consultatiebudget van een IKC door 35 consultatiediensten genoemd zijn en daarmee de vaakst gebruikte bekostigingsbron zijn. Ook bijdragen van werkgevers van consulents of van participanten in het netwerk behoren tot de vaak genoemde bronnen. Deze bron werd door 9 respondenten genoemd. Van de AIV-middelen ex AWBZ is bekend dat zij door 5 consultatiediensten als bron van financiële middelen dienen. Mistiaen e.a. (2006) hebben in hun rapport niet vermeld hoe vaak de overige bekostigingsbronnen gebruikt worden.

De consultatiediensten, die geld ontvangen uit het IKC-consultatiebudget en de vraag hiernaar met een cijfer beantwoordden, hebben tussen de €10.000 en €123.000 ontvangen in het jaar 2005. Het budget dat door de IKCs verstrekt werd, stond niet in verhouding tot het aantal uitgevoerde consulents. Ter illustratie: één consultatiedienst leverde 12 consultaties en kreeg een toelage van €28.000¹, terwijl een andere dienst 250 consulents leverde en €31.000² toebedeeld kreeg. Uit de gegevens blijkt verder dat de grondslag voor de omvang van het budget vanuit de IKCs voor een consultatiedienst varieert. Sommige consultdiensten ontvangen een totaal budget, waaruit de loonkosten voor de consulents voor zowel consulents als scholing moeten worden betaald. Andere instellingen krijgen een vergoeding per verleend consult. Ook komt het voor dat de consultatiedienst geen budget krijgt, maar dat dit geld toegewezen wordt aan de werkgever van de consulents. Ten slotte zijn er IKCs die als uitgangpunt hebben dat de consultatiediensten de kosten elders moeten zien te verhalen en pas wanneer dit niet lukt, wordt er een vergoeding per consult toegekend (Mistiaen e.a., 2006).

5.4.3 Analyse bekostiging

De data in de vorige subparagraaf bieden weinig mogelijkheden voor analyse. De belangrijkste reden hiervoor is dat de omvang van de middelen uit bepaalde bekostigingsbronnen niet bekend is. Indicaties van gemiddelde totale kosten per consultatiedienst en gemiddelde kosten per consult zijn op grond van de beschikbare gegevens niet te bepalen.

Een conclusie die op grond van de gepresenteerde gegevens wel getrokken kan worden is dat er variaties zijn in de bekostigingsbronnen van consultatiediensten. Daarnaast wisselt de omvang en de grondslag voor toekenning van gelden uit de consultatiebudgetten van de IKCs in sterk. Zo is er een verschil van een factor 18,8 in de vergoeding per consult waar te nemen. Een verklaring hiervoor kan mogelijk gevonden worden in de stadia van ontwikkeling van de betreffende consultatiediensten. De relatief hoge vergoeding aan de consultatiedienst met 12 consulents is mogelijk bedoeld geweest als tegemoetkoming in de oprichtingskosten, terwijl de consultatiedienst met 250 consulents al langere tijd operationeel is. Ook de variaties in het gebruik van bekostigingsbronnen door de consultatiediensten komen mogelijkterwijs voort uit de verschillen in ontwikkeling van de consultatiediensten. Daarnaast dient opgemerkt te worden dat consultatiediensten de vorm van palliatieve zorg is die in Nederland het recentst tot ontwikkeling gekomen is. Onder andere door afstemmingsinspanningen van de VIKC lijkt er inmiddels sprake te zijn van enige convergentie in werkwijze en organisatie van de consultatiediensten (Courtens & Klinkenberg, 2006).

¹ Dit komt overeen met €2.333 per consult.

² Dit komt overeen met €124 per consult.

5.4.4 Bekostigingsmatrix consultatiediensten

In de figuur 5.10 is de bekostigingsmatrix voor consultatiediensten weergegeven. Hieronder wordt de plaatsing van een aantal bekostigingsbronnen in de matrix besproken.

De ‘Gelden uit het consultatiebudget van een IKC’ zijn in de bronnenmatrix zowel ingedeeld in de categorie publiek-bijdrage als publiek-belasting. Het is bekend dat de overheid de consultatiebudgetten beschikbaar gesteld heeft aan de IKCs, maar deze uitgaven zijn, voor zover na te gaan, niet direct gelinkt aan een specifieke bekostigingsbron. Daarom is het mogelijk dat de consultatiebudgetten uit de algemene middelen komen en dus als belasting geheven worden, maar het zou ook kunnen dat de middelen hoofdzakelijk als bijdrage geïnd worden op grond van de AWBZ.

De ‘Bijdragen van werkgevers van de consultants of van participanten in het netwerk’ zijn in de categorieën publiek-bijdrage en publiek-belasting geplaatst. Hoewel de meeste werkgevers van consultants en participanten in het netwerk privaatrechtelijke organisaties zijn, worden zij vermoedelijk voor het overgrote deel publiek bekostigd. Daarom is er toch voor gekozen om ze als middelen van publieke oorsprong aan te merken.

Een nadere toelichting verdient ook de plaatsing van ‘Inkomsten uit scholing of intakes voor hospices’ in de categorieën prijs en budget van zowel de categorie publiek als privaat. Zoals uit paragraaf 5.3. bleek worden hospices bekostigd uit diverse bronnen. In sommige gevallen zal er namelijk een prijs gevraagd worden voor de dienstverlening, terwijl in andere gevallen geen directe relatie bestaat tussen het goed en de financiële vergoeding en er dus sprake is van een bijdrage.

Bij de indeling van de middelen in de toedelingsmatrix blijkt dat door het decentrale karakter van de verdeling van veel van de middelen, niet te zeggen is in welke cel van de matrix deze geplaatst moeten worden. Inzicht in landelijke statistiek over de wijze van verdeling van bepaalde middelen, door bijvoorbeeld zorgkantoren, ontbreekt namelijk. Dit is de reden dat AIV-middelen ex AWBZ, bijdragen van werkgevers of van participanten in het netwerk, RIZ-gelden, de CVTM-regeling en gelden uit het consultatiebudget van IKCs opgenomen zijn in alle cellen betreffende collectieve toedeling in de bekostigingsmatrix. Voor al deze middelen geldt dat de verdeling van regio tot regio kan verschillen.

Indien de zorgverzekeraar een vergoeding betaalt voor een consult is er bij de meeste verzekeraars sprake van een vaste vergoeding per consult. In 2006 was het tarief voor een palliatieve consultatie met visite €102, terwijl tegenover een telefonische palliatieve consultatie een vergoeding van €25,50 stond. Aan het verkrijgen van de vergoeding zijn voorwaarden verbonden met betrekking tot de opleiding van de consultverlener. Daarnaast moeten er vooraf afspraken gemaakt zijn tussen de zorgverzekeraar en de consultverlener (zie Achmea, 2006; Menzis, 2006). De vergoeding via zorgverzekeraar kan op grond van deze informatie geclassificeerd worden als een outputbudget waarover collectief beslist wordt door een actor met een privaat karakter.

5.5 Ter afsluiting

In de voorgaande paragrafen is gebleken dat er op het eerste gezicht de nodige informatie beschikbaar is over de bekostiging van de palliatieve zorg. Wie echter preciezer kijkt, merkt dat deze gegevens lang niet altijd zo informatief zijn als in eerste instantie gedacht. Soms worden er verschillende soorten instellingen over één kam geschoren. Een belangrijker probleem is echter dat de gegevens, in het bijzonder voor de intramurale palliatieve zorg, wel vertellen uit welke bronnen het geld komt, maar niet hoeveel geld uit welke bron komt. Vooral in het kader van de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg, zoals deze in deel 3 van dit rapport plaats zal vinden, is dit een ernstige handicap. Daarnaast is het voor de intramurale instellingen voor palliatieve zorg niet mogelijk om een indicatie te geven van de kosten per eenheid dienstverlening. Voorgenoemde omissies in de beschikbare data zijn de aanleiding geweest om in de loop van het onderzoek ook enkele casus te bestuderen om te zien hoe de verschillende inkomstenbronnen zich tot elkaar verhouden. Deze casus worden in hoofdstuk 6 besproken.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Indi- dueel	Collectief			Indi- dueel	Collectief	
Prijsmechanisme		RIZ-gelden ¹ Vergoeding via zorgverze- raar ¹ Inkomsten uit scholing of intakes voor hospices	Inkomsten uit scholing of intakes voor hospices	Inkomsten uit scholing of intakes voor hospices			Inkomsten uit scholing of intakes voor hospices Gelden uit het consultatiebudget van een IKC	
Budgetmechanisme	Bijdrage	Inkomsten uit scholing of intakes voor hospices ²	Inkomsten uit scholing of intakes voor hospices ²	Inkomsten uit scholing of intakes voor hospices ² Bijdragen van werkgevers van de consulenten of van participan- ten in het netwerk AWBZ ^{2,3} RIZ-gelden ⁴ Vergoeding via zorgverze- raar ⁴	Output- budget		Vergoeding via zorgverze- keraar Bijdragen van werkgevers van de consulenten of van participanten in het netwerk Gelden uit het consultatiebudget van een IKC AWBZ ² RIZ-gelden	
					Proces- budget		Bijdragen van werkgevers van de consulenten of van participanten in het netwerk Gelden uit het consultatiebudget van een IKC AWBZ ² RIZ-gelden	
	Belasting			Gelden uit het consultatie- budget van een IKC Bijdragen van werkgevers van de consulenten of van participan- ten in het netwerk AWBZ ^{3,5}	Taak- budget		Bijdragen van werkgevers van de consulenten of van participanten in het netwerk Gelden uit het consultatiebudget van een IKC AWBZ ² RIZ-gelden	
					Input- budget		Bijdragen van werkgevers van de consulenten of van participanten in het netwerk Gelden uit het consultatiebudget van een IKC AWBZ ² RIZ-gelden	

¹ Dit betreft het deel van de gelden voor de betreffende bron dat door nominale premies bijeengebracht wordt.

² Hieronder vallen zowel de AIV-middelen ex AWBZ als de CVTM-regeling.

³ Dit betreft het deel van de gelden dat door premies bijeengebracht wordt.

⁴ Dit betreft het deel van de gelden dat door inkomensafhankelijk premies bijeengebracht wordt.

⁵ Dit betreft het deel van de gelden dat door de Rijksbijdrage bijeengebracht wordt.

Figuur 5.10 Bekostigingsmatrix voor de consultatiediensten.

Hoofdstuk 6 Casus

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een viertal casus besproken. De bedoeling hiervan is om een indicatie te krijgen van de relatieve omvang van de diverse bekostigingsbronnen. Dit is wenselijk omdat een dergelijk inzicht op grond van de gegevens in het vorige hoofdstuk grotendeels ontbreekt. Voor ieder van de casusorganisaties wordt eerst een korte beschrijving van de werkzaamheden van de organisatie gegeven. Hierna worden de inkomsten en uitgaven van de organisaties beschreven. Er is voor gekozen om hierbij de naamgeving en presentatiewijze zoals door de organisaties zelf opgesteld te volgen. De achterliggende gedachte hierbij is dat er geen eenvormige presentatiewijze gekozen hoeft te worden die de gegevens in de casus mogelijk vertekend. Een gevolg van deze keuze is wel dat de tweede subparagraaf van de casus steeds een andere naam draagt en de data niet noodzakelijkerwijs vergelijkbaar zijn. Na deze presentatie van de gegevens zullen de data geanalyseerd worden. In de laatste subparagraaf van iedere casus wordt ingegaan op de vraag in hoeverre de in de casus gevonden data afwijken van de gegevens over de bekostiging van de palliatieve zorg, zoals in het vorige hoofdstuk aangeleverd.

In paragraaf 6.2 wordt een voorbeeld van een vrijwilligersorganisatie beschreven. Hierna volgen in de paragrafen 6.3 en 6.4 twee casus van de intramurale palliatieve zorg. Ter illustratie van het feit dat er organisaties zijn die verschillende typen palliatieve zorg in zich verenigen, wordt in paragraaf 6.5 aandacht besteed aan de Hospice Groep Liemeer Nieuwkoop. Deze organisatie wordt door vrijwilligers in stand gehouden en verleent zowel zorg bij patiënten thuis als in hun hospice. Zoals in Hoofdstuk 1 beschreven, zijn de casus geselecteerd op basis van de digitale beschikbaarheid van financiële gegevens. Daarnaast is er geprobeerd om voor ieder van de drie typen palliatieve zorg minstens één gerelateerde casus te vinden. Uitspraken over de representativiteit van de data voor de palliatieve sector als geheel kunnen op grond van de casus niet gedaan worden.

6.2 Casus vrijwilligersdienst - Leendert Vriel Noord-Oost Twente

6.2.1 Inleiding

De Stichting Leendert Vriel Noord-Oost Twente¹ werkt sinds 1988 als vrijwilligersorganisatie in de palliatieve zorg in de gemeenten Dinkelland², Losser en Oldenzaal. De doelstelling van deze stichting is om aanvullende en ondersteunende hulp te bieden aan de mantelzorg ten behoeve van een patiënt in de laatste fase van zijn leven. Deze hulp wordt aangeboden in de thuissituatie, in hospice Holos, in woonzorgcentra en in verpleeghuizen (Leendert Vriel Noord-Oost Twente, 2005). Aangezien Leendert Vriel geen financiële betrokkenheid heeft bij de exploitatie van deze intramurale zorgvoorzieningen, kan de exploitatierekening toch als representatief voor vrijwilligersdiensten beschouwd worden. Alle hierna volgende data hebben, voor zover niet anders vermeld, betrekking op kalenderjaar 2004.

Leendert Vriel heeft de beschikking over 24 vrijwilligers. De duur van de inzet van de vrijwilligers voor een patiënt varieert van enkele dagdelen of nachten tot ongeveer zes weken. In totaal was er in 2004 sprake van 31 inzetten van vrijwilligers. Gedurende 126 nachten en 87 dagdelen realiseerden zij 1.615 begeleidingsuren.

6.2.2 Exploitatierekening

In het jaarverslag over 2004 presenteert Leendert Vriel de hierna volgende exploitatierekening. Het exploitatietekort wordt gefinancierd door een schuld aan de Stichting Vrienden van Leendert Vriel Noord-Oost Twente (Leendert Vriel Noord-Oost Twente, 2005). VTT is de afkorting voor Stichting Vrijwillige Thuiszorg Twente. Deze stichting is het aanspreekpunt voor het Zorgkantoor Twente en de budgethouder voor de CVTM-

¹ De Stichting Leendert Vriel Noord-Oost Twente wordt in het vervolg van deze subparagraaf verder aan geduid als Leendert Vriel.

² Dinkelland is een fusiegemeente die ontstaan is uit de gemeenten Denekamp, Ootmarsum en Weerselo.

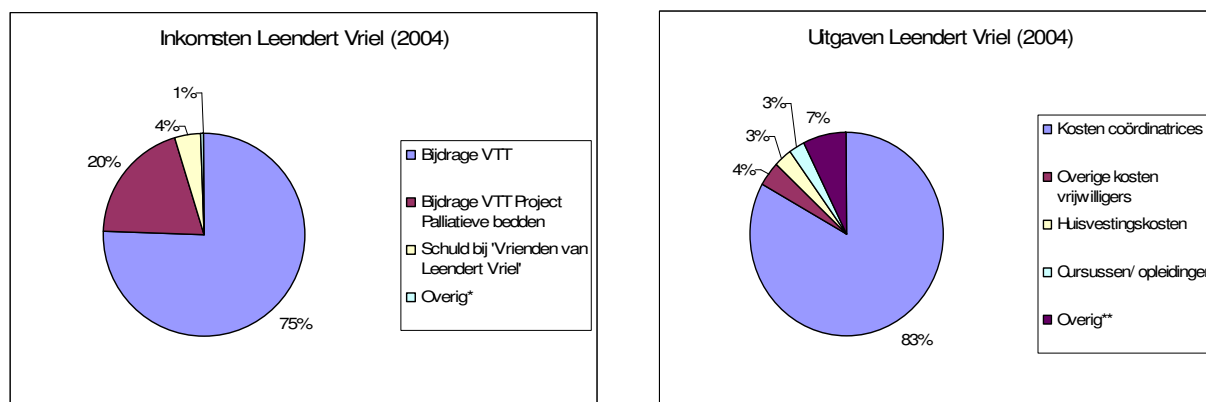
subsidies. De VTT kan dus beschouwd worden als de schakel tussen het zorgkantoor en de instellingen die geld ontvangen op grond van de CVTM-regeling (Gemeente Twenterand, 2006).

Exploitatierekening 2004 - Stichting Leendert Vriel Noord-Oost Twente			
Inkomsten (in €)		Uitgaven (in €)	
Rente	6	Kosten coördinatrices	48.120
Donaties, doorberekeningen etc.	287	Reiskosten vrijwilligers	826
Bijdrage VTT	43.850	Overige kosten vrijwilligers	2.300
Bijdrage VTT Project Palliatieve bedden	11.315	Bestuurskosten	623
		Huisvestingskosten	1.794
		Telefoonkosten bureau	406
		Drukwerk en publiciteit	1.049
		Verzekeringen	212
		Cursussen/ opleidingen	1.556
		Diverse kosten bureau	683
		Overige kosten stichting	368
Totaal inkomsten	55.458	Totaal uitgaven	57.937
<i>Exploitatiesaldo</i>	<i>2.479-</i>		

Figuur 6.1 Exploitatierekening 2004 Stichting Leendert Vriel Noord-Oost Twente. VTT staat voor Stichting Vrijwillige Thuiszorg Twente (Leendert Vriel Noord-Oost Twente, 2005).

6.2.3 Analyse bekostiging

De gegevens in de exploitatierekening van Leendert Vriel kunnen verwerkt worden tot de onderstaande diagrammen. Hierin worden de inkomsten en uitgaven van Leendert Vriel weergegeven als percentage van de totale inkomsten of uitgaven.



* Overig = Rente en donaties, doorberekeningen etc.

** Overig = Reiskosten vrijwilligers, bestuurskosten, telefoonkosten bureau, drukwerk en publiciteit, verzekeringen, diverse kosten bureau en overige kosten stichting. Al deze posten bedragen individueel minder dan 2% van de totale uitgaven.

Figuur 6.2 Diagrammen relatieve omvang inkomsten en uitgaven van Leendert Vriel in 2004. Gebaseerd op Leendert Vriel Noord-Oost Twente (2005).

Uit het linkerdiagram wordt duidelijk dat de inkomsten van Leendert Vriel uit private bronnen, afgerond, 5% bedroegen. Dit betreft de overige inkomsten, zoals rente en donaties en de schuld die Leendert Vriel aangegaan is bij de 'Vrienden van Leendert Vriel'. Deze laatste bron wordt als privaat geclassificeerd aangezien 'Vriendenstichtingen' over het algemeen giften proberen te verwerven voor de organisatie waaraan zij gelieerd zijn. Aangezien er geen aanwijzingen zijn dat de VTT zelfstandig particuliere middelen vergaard, kan geconcludeerd worden dat Leendert Vriel voor 95% bekostigd wordt uit publieke middelen. Doordat niet duidelijk

is uit welke bronnen de VTT middelen vergaart kan niet gezegd worden of de middelen voor Leendert Vriel vooral geheven worden als prijzen, bijdragen of belastingen. Aangezien de VTT de middelen toebedeeld aan Leendert Vriel is er in ieder geval sprake van een collectieve allocatie. In de exploitatierekening van Leendert Vriel wordt gesproken over bijdragen van de VTT. Hieruit kan opgemaakt worden dat er naar alle waarschijnlijkheid sprake is van allocatie met behulp van een budget. De gegevens bieden echter geen antwoord op de vraag welk type budget gebruikt wordt. In figuur 6.3 is de bekostiging van Leendert Vriel ondergebracht in de bekostigingsmatrix.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Individueel	Collectief			Individueel	Collectief	
Prijsmechanisme			Rente	Bijdrage VTT Bijdrage VTT Project Palliatieve bedden			Rente	
Budgetmechanisme	Bijdrage	Donaties Schuld bij 'Vrienden van Leendert	Donaties Schuld bij 'Vrienden van Leendert Vriel'	Bijdrage VTT Bijdrage VTT Project Palliatieve bedden	Output-budget		Bijdrage VTT Bijdrage VTT Project Palliatieve bedden	
					Proces-budget		Bijdrage VTT Bijdrage VTT Project Palliatieve bedden	
					Taak-budget		Bijdrage VTT Bijdrage VTT Project Palliatieve bedden	
	Belasting			Bijdrage VTT Bijdrage VTT Project Palliatieve bedden	Input-budget	Donaties	Bijdrage VTT Bijdrage VTT Project Palliatieve bedden Schuld bij 'Vrienden van Leendert Vriel'	

Figuur 6.3 Bekostigingsmatrix Stichting Leendert Vriel Noord-Oost Twente. De doorberekeningen zijn niet opgenomen in de matrix aangezien de aard van deze inkomsten onduidelijk is.

Gezien de uitgaven van Leendert Vriel in 2004 ligt het in de lijn der verwachting dat de meeste kosten gedekt worden met inkomsten uit publieke bronnen. Bijna alle uitgaven zijn namelijk subsidiabel in het kader van de CVTM-regeling. De enige substantiële uitgave, waarvoor geen vergoeding op grond van deze regeling ontvangen kan worden, zijn de huisvestingskosten. Waarschijnlijk verklaart het voorgaande in combinatie met het lage bedrag aan niet-CVTM-inkomsten het negatieve exploitatiesaldo van Leendert Vriel.

Het is mogelijk om aan de hand van de gegevens in de exploitatierekening van Leendert Vriel enkele schattingen te maken van de kosten per eenheid product. De gemiddelde kosten per begeleidingsuur van een vrijwilliger van

Leendert Vriel zijn €36¹. Aangezien er gemiddeld 52 uur begeleiding aan een patiënt gegeven wordt zijn de gemiddelde totale kosten per inzet van een vrijwilliger €1.869². Indien we er vanuit gaan dat de bijdrage van de VTT volledig uit de CVTM-middelen komt, kan gesteld worden dat 79% van de inkomsten van Leendert Vriel met CVTM-middelen bekostigd worden. Per inzet wordt dus minimaal €1.477³ bijgedragen aan de bekostiging door CVTM-gelden. Dit is gelijk aan minimaal €28⁴ per begeleidingsuur. In de voorgaande zinnen is minimaal opgenomen, omdat niet bekend is wat de bron van het geld voor 'Bijdrage VTT Project Palliatieve bedden' is. Mogelijk worden deze middelen ook beschikbaar gesteld op grond van de CVTM-regeling.

Evenals bij de beschrijving van de kosten per eenheid product van de vrijwilligersdiensten in het algemeen, dient de lezer zich ook nu te realiseren dat de voorgenoemde bedragen waarschijnlijk te hoog zijn. De reden hiervoor is dat ook nu weer alle kosten toegerekend worden aan de inzet van de vrijwilligers, terwijl de vrijwilligersdiensten ook kosten maken voor andere activiteiten. Voorbeelden hiervan zijn de kosten voor drukwerk en publiciteit en cursussen/ opleidingen. Om de indirecte kosten toe te kunnen rekenen aan verschillende activiteiten of producten is nodig om op zijn minst te beschikken over één maatstaf op grond waarvan de kosten toegerekend kunnen worden. Deze maatstaven kunnen gerelateerd zijn aan de input, de productie of de output van het goed (zie bijvoorbeeld Drury, 2000). Een voorbeeld van een dergelijke maatstaf voor Leendert Vriel is de tijdsbesteding van de coördinatoren voor de activiteiten. Aan de hand van dit gegeven zou bepaald kunnen worden in hoeverre de kosten voor de coördinatrice werkelijk verbonden zijn met de inzet van een vrijwilliger.

6.2.4 Vergelijking met algemene gegevens

Leendert Vriel lijkt slechts in beperkte mate op de gemiddelde vrijwilligersorganisatie zoals beschreven in paragraaf 5.2. In deze subparagraaf worden enkele opvallende verschillen besproken. Een kanttekening hierbij is wel dat de gegevens van Leendert Vriel betrekking hebben op 2004, terwijl de algemene gegevens het jaar 2005 betreffen. De hierna te bespreken verschillen lijken echter te groot om door dit verschil in tijd te kunnen worden verklaard.

De kosten per inzet van vrijwilligers van Leendert Vriel liggen bijna 60% hoger⁵ dan de kosten per inzet voor vrijwilligers zoals deze op basis van de mediaan berekend zijn. Hiervoor zijn twee redenen aan te wijzen. Ten eerste liggen de kosten per begeleidingsuur ongeveer €4 hoger. Daarnaast is er ook sprake van een verschil in het aantal uren begeleiding per patiënt. Waar dit getal landelijk gemiddeld op 36 uur per patiënt ligt, besteden de vrijwilligers van Leendert Vriel gemiddeld 52 uur per inzet.

Een duidelijk verschil tussen de algemene gegevens en de gegevens van Leendert Vriel is ook te vinden in de mate van bekostiging uit de CVTM-regeling. De minstens 79% van de bekostiging van Leendert Vriel die in de vorige subparagraaf besproken is, is beduidend hoger dan de 58% die door Bart e.a. (2007) gevonden werd voor alle vrijwilligersorganisaties in de palliatieve zorg. Uit het jaarverslag van Leendert Vriel is niet op te maken hoe dit aanzienlijke verschil kan worden verklaard. Een mogelijke verklaring is dat de VTT door haar omvang en vermoedelijke deskundigheid van haar medewerkers beter tegenwicht kan bieden aan Zorgkantoor in een onderhandeling en daardoor hogere uitkeringen kan bedingen dan individuele organisaties. Een andere reden kan gelegen zijn in het feit dat Leendert Vriel één van de oudste vrijwilligersdiensten in Nederland is. Mogelijk hebben zij daardoor historisch ontstane rechten op subsidieverlening of zijn zij daardoor bovengemiddeld bekend met de mogelijkheden die subsidieregelingen bieden.

¹ Gemiddelde kosten per begeleidingsuur = totale kosten/ aantal begeleidingsuren → Gemiddelde kosten per begeleidingsuur = €57.937/ 1.615 = €36.

² Gemiddelde kosten per inzet = totale kosten/ aantal inzetten → Gemiddelde kosten per inzet = €57.937/ 31 = €1.869

³ Gemiddelde CVTM-vergoeding per patiënt = gemiddelde kosten per patiënt * aandeel van CVTM-gelden in totale inkomsten → Gemiddelde CVTM-vergoeding per patiënt = €1.869 * 0,79 = €1.477.

⁴ Gemiddelde CVTM-vergoeding per uur = gemiddelde kosten per uur * aandeel van CVTM-gelden in totale inkomsten → Gemiddelde CVTM-vergoeding per uur = €36 * 0,79 = €28.

⁵ Afwijking in kosten per inzet van mediaan in % door Leendert Vriel = ((gemiddelde kosten per inzet Leendert Vriel- mediane kosten per inzet vrijwilligersdiensten)/ mediane kosten per inzet vrijwilligersdiensten)* 100 → Afwijking in kosten per inzet van mediaan in % door Leendert Vriel = ((€1.869- €1.171)/ €1.171)* 100 = 59,6%.

6.3 Casus intramurale palliatieve zorg 1 – Hospice Delft

6.3.1 Inleiding

Sinds 2004 verleent Stichting Hospice Delft zorg en onderdak aan inwoners van Delft en een viertal omliggende gemeenten, die palliatieve zorg nodig hebben. Een voorwaarde voor toelating tot het hospice is dat het voor de patiënt niet meer mogelijk is om thuis te wonen. Voor de opvang van de zieken heeft het hospice drie bedden ter beschikking. In 2005 werden er 33 patiënten opgenomen in Hospice Delft. Zij verbleven gemiddeld 22 dagen in het hospice (Hospice Delft, 2006).

De zorg en begeleiding krijgen de bewoners van vrijwilligers, verpleegkundigen, de coördinatoren en de eigen huisarts. De verantwoordelijkheid voor de werving, opleiding en inroostering van vrijwilligers voor het hospice ligt bij de Stichting Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Delft. Ongeveer 55 vrijwilligers zijn actief in Hospice Delft. Aan het hospice staat een coördinator, die de algemene gang van zaken in het hospice regelt, ter beschikking (Hospice Delft, 2006). De thuiszorgorganisatie Maatzorg/ De Werven is de werkgever van de verpleegkundigen die in het hospice werkzaam zijn. Om de zorg van deze verpleegkundigen vergoed te krijgen uit de AWBZ-middelen, is het nodig dat de patiënten geïndiceerd zijn voor deze zorg door het CIZ (Hospice Delft, 2007).

Hospice Delft was gedurende het jaar 2005 gevestigd in woonzorgcentrum 'Die Buytenweye'. Hiertoe is een overeenkomst gesloten met Stichting Zorginstellingen Pieter van Foreest. Het hospice kan tot begin 2008 op deze locatie blijven.

6.3.2 Staat van baten en lasten

Hieronder wordt de Staat van baten en lasten van de Stichting Hospice Delft over het jaar 2005 weergegeven.

Staat van baten en lasten - 2005 Stichting Hospice Delft			
Baten (in €)		Lasten (in €)	
Donaties/ giften	2.035	Kosten coördinatie	41.272
Subsidie CVTM	34.546	Onderhoud inventaris	3.574
Omzet laag tarief BTW	29.039	Kosten voeding en dranken	7.438
		Cursussen/ seminars	682
		Kantoorkosten	326
		Documentatie	62
		Telefoon/ internet	1.673
		Lidmaatschappen/ bijdragen	208
		Verzekeringen	141
		Rente/ bankkosten	149
		Afschrijving inventaris/ inrichting	82
		Algemene kosten/ onvoorzien	442
Totaal baten	65.620	Totaal lasten	56.049
<i>Dotatie reserve herhuisvesting</i>	<i>9.571</i>		

Figuur 6.4 Staat van baten en lasten 2005 van Stichting Hospice Delft (Hospice Delft, 2006).

Hospice Delft heeft als uitgangspunt dat de kosten voor een verblijf in het hospice zo laag mogelijk moeten zijn, omdat een verblijf in het hospice voor iedereen toegankelijk dient te zijn. Om de kosten van het hospice te dekken worden de onderstaande bijdragen gevraagd van de patiënten en hun naasten:

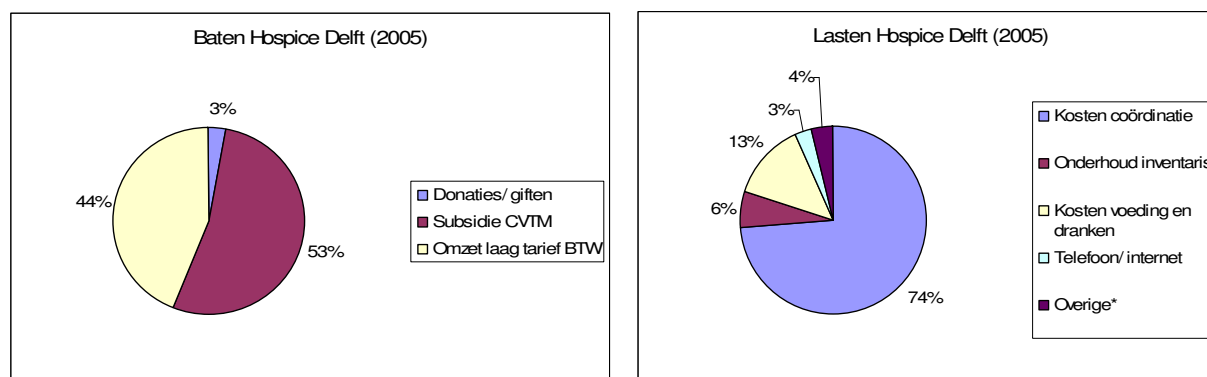
- Verblijf: €45 per dag. Hierin zijn inbegrepen de kosten voor logies, ontbijt en lunch, linnengoed, drinken voor de patiënt en zijn bezoek, gebruik van koelkast, televisie en telefoonaansluiting.
- Warme maaltijd: €7 per maaltijd.
- Logies en ontbijt logé: €22.

Sommige zorgverzekeraars geven een tegemoetkoming in de kosten van een verblijf van een hospice op grond van een aanvullende verzekering. Een verblijf in een hospice valt dus niet onder de Basisverzekering. Ook het al dan niet opgenomen zijn van een vergoeding voor hospicezorg, de hoogte van en de voorwaarden met betrekking tot een eventuele tegemoetkoming verschillen per verzekeraar. Een dergelijke tegemoetkoming wordt direct aan de verzekerde of zijn vertegenwoordiger toegekend. Indien de kosten voor het verblijf in Hospice Delft te hoog zijn voor de patiënt kan er een verzoek tot korting ingediend worden bij de coördinator van het hospice (Hospice Delft, 2007).

In het financieel verslag over het jaar 2005 wordt melding gemaakt van inkomsten in natura. Vele bedrijven hebben Hospice Delft op deze wijze ondersteund. De marktwaarde van deze inkomsten in natura wordt niet vermeld (Hospice Delft, 2007). Behalve een kleine afschrijving op de inventaris/ inrichting ontbreken in het overzicht van de lasten, posten die gerelateerd zijn aan huisvesting. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het hospice geen financiële vergoeding betaalt voor de ruimten in het woonzorgcentrum. Ook de huisvesting in het woonzorgcentrum kan dus als een bijdrage in natura beschouwd worden.

6.3.3 Analyse bekostiging

Figuur 6.5 geeft een grafische weergave van de financiële gegevens van Hospice Delft over het jaar 2005.



* In de categorie 'Overige' vallen: Cursussen/ seminars, Kantoorkosten, Documentatie, Lidmaatschappen/ bijdragen, Verzekeringen, Rente/ bankkosten, Afschrijving inventaris/ inrichting en Algemene kosten/ onvoorzien. Al deze posten hebben een omvang van maximaal €700 en zijn ieder dus kleiner dan 1,25% van de totale lasten.

Figuur 6.5 Diagrammen relatieve omvang baten en lasten van Hospice Delft in 2005. Gebaseerd op Hospice Delft (2006).

Hospice Delft kent slechts drie categorieën baten. CVTM-subsidies leveren meer dan de helft van de baten van het hospice. De eigen bijdragen van patiënten en hun naasten vallen in de categorie die - enigszins cryptisch - aangeduid wordt als 'Omzet laag tarief BTW'. In combinatie met de donaties/ giften die Hospice Delft ontvangt, zorgen zij ervoor dat 47% van de baten van private herkomst zijn. Het hospice wordt voor 56% bekostigd uit budgetten. In figuur 6.6 zijn de inkomsten van Hospice Delft ondergebracht in de bekostigingsmatrix. Ook uit deze matrix blijkt dat van een aantal inkomstenbronnen niet met zekerheid te zeggen is in welke cel van de matrix ze geplaatst dienen te worden.

Een vergelijking van de baten en de lasten van Hospice Delft blijkt de mogelijkheid te bieden tot het trekken van een aantal conclusies. Ten eerste blijkt dat de CVTM-middelen die het hospice ontvangt niet voldoende zijn om de coördinator volledig te bekostigen. Eigen bijdragen van patiënten en hun naasten lijken gebruikt te worden om dit tekort op te vangen. Ten tweede heeft Hospice Delft 2005 afgesloten met een positief saldo van €9.571. In het financieel verslag wordt vermeld dat dit batenoverschot mogelijk is, dankzij de lage kosten voor huisvesting. Deze situatie zal per 2008 veranderen. Daarom wordt het overschot gebruikt om een reserve herhuisvesting te vormen.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Indivi- dueel	Collectief			Indivi- dueel	Collectief	
Prijsmechanisme								
Budgetmechanisme	Bijdrage	Donaties/ giften Omzet laag tarief BTW	Donaties/ giften	Subsidie CVTM	Output- budget	Omzet laag tarief BTW	Omzet laag tarief BTW Subsidie CVTM	
					Proces- budget		Subsidie CVTM	
	Belasting			Subsidie CVTM	Taak- budget		Subsidie CVTM	
					Input- budget	Donaties/ giften	Donaties/ giften Subsidie CVTM	

Figuur 6.6 Bekostigingsmatrix Stichting Hospice Delft.

Een viertal financiële kengetallen kunnen door combinatie van de voorgaande data berekend worden. De gemiddelde lasten van een verblijf in Hospice Delft zijn €1.698¹ per patiënt. Aangezien 53% van de financiële middelen van het hospice CVTM-middelen zijn, wordt per patiënt gemiddeld €900² bijgedragen uit CVTM-middelen. Een verblijfsdag in het hospice brengt gemiddeld €77³ aan lasten met zich mee. De middelen van de CVTM-regeling dragen hieraan €41⁴ bij.

6.3.4 Vergelijking met algemene gegevens bekostiging vrijwilligersdiensten

De algemene gegevens over de bekostiging van de intramurale palliatieve zorg zijn het onderwerp van paragraaf 5.3. De bekostiging van Hospice Delft verschilt op de onderstaande punten van het algemene beeld:

- Hospice Delft maakt gebruik van drie verschillende bekostigingsbronnen. In vergelijking met de door Mistiaen e.a. (2006) verkregen response van zelfstandige organisaties voor intramurale palliatieve zorg is dit weinig. Gemiddeld hebben zelfstandige organisaties 2,5 bron meer dan Hospice Delft.
- Evenals 92% van de zelfstandige organisaties voor intramurale palliatieve zorg vraagt Hospice Delft een eigen bijdrage van de patiënt. Deze bijdrage is hoog te noemen, omdat deze gelijk is aan de hoogste eigen bijdrage die Mistiaen e.a. (2006) gevonden hebben. Ook de eigen bijdrage voor het logeren van naasten is in Hospice Delft beduidend hoger dan gemiddeld. Het beeld dat de eigen bijdragen in Hospice Delft hoger zijn dan gemiddeld, wordt ook bevestigd door vergelijking met de gemiddelde eigen bijdragen voor bijna-thuis-huizen (zie Bart e.a., 2007).

¹ Gemiddelde lasten per patiënt = Totale lasten/ aantal patiënten → Gemiddelde lasten per patiënt = €56.049/ 33 = €1.698.

² Gemiddelde CVTM-vergoeding per patiënt = gemiddelde lasten per patiënt * aandeel van CVTM-gelden in totale inkomsten → Gemiddelde CVTM-vergoeding per patiënt = €1.698 * 0,53 = €900.

³ Gemiddelde lasten per verblijfsdag = Totale lasten/ (aantal patiënten * gemiddelde verblijfsduur) → Gemiddelde lasten per verblijfsdag = €56.049/ (33 * 22) = €77.

⁴ Gemiddelde CVTM-vergoeding per verblijfsdag = gemiddelde lasten per verblijfsdag * aandeel van CVTM-gelden in totale inkomsten → Gemiddelde CVTM-vergoeding per verblijfsdag = €77 * 0,53 = €41.

- Het hiervoor beschreven verschil leidt ertoe dat Hospice Delft niet voldoet aan de verdeling van de bekostiging naar bron, zoals deze voor bijna-thuis-huizen in het algemeen gevonden is door Bart e.a. (2007). De eigen bijdragen zijn voor Hospice Delft van groter belang dan voor het gemiddelde bijna-thuis-huis, terwijl de overige inkomsten, waaronder donaties, beduidend lager zijn dan gemiddeld.
- Hospice Delft maakt nauwelijks kosten voor huisvesting. De gemiddelde huisvestingskosten voor bijna-thuis-huizen zijn €28.232 per jaar (Bart e.a., 2007). Het overschot aan baten dat in 2005 aan de reserve herhuisvesting wordt toegevoegd, is te laag om kosten van een dergelijke omvang te betalen.

6.4 Casus intramurale palliatieve zorg 2 – Hospice Issoria

6.4.1 Inleiding

Om de grote verschillen binnen de intramurale palliatieve zorg te illustreren, is er gekozen om een tweede organisatie voor intramurale palliatieve zorg te bespreken als casus. In deze paragraaf wordt de bekostiging over het jaar 2005 van Hospice Issoria beschreven en geanalyseerd.

Sinds het voorjaar van 2003 biedt Hospice Issoria verzorging en verblijf aan inwoners van Leiden. Soms worden ook mensen uit omliggende gemeenten opgenomen in dit hospice. Issoria heeft vijf gastenkamers. In 2005 werden er 39 nieuwe patiënten opgenomen. Gemiddeld verbleven zij 38 dagen in het hospice (Issoria, 2006).

De patiënten in Issoria blijven onder behandeling van hun eigen huisarts. Wel is er een vast team van verpleegkundigen bijna 24 uur per dag aanwezig in het hospice. Deze verpleegkundigen zijn in dienst van de Stichting Thuiszorg Groot Rijnland. In Hospice Issoria werken twee coördinatoren, die onder andere de inzet van de vrijwilligers afstemmen (Issoria, 2007).

6.4.2 Beschrijving inkomsten en kosten

Figuur 6.7 bevat een overzicht van de inkomsten en kosten van Hospice Issoria in 2005. De verpleegbijdrage van de patiënten bedraagt €15 per dag. Hiermee wordt een deel van de kosten voor wonen, eten en het wassen van beddengoed bekostigd. Een logé dient €10 per nacht te betalen. Indien zij ook willen blijven eten betalen ze €5 voor een warme maaltijd en €2,50 voor een broodmaaltijd (Issoria, 2007).

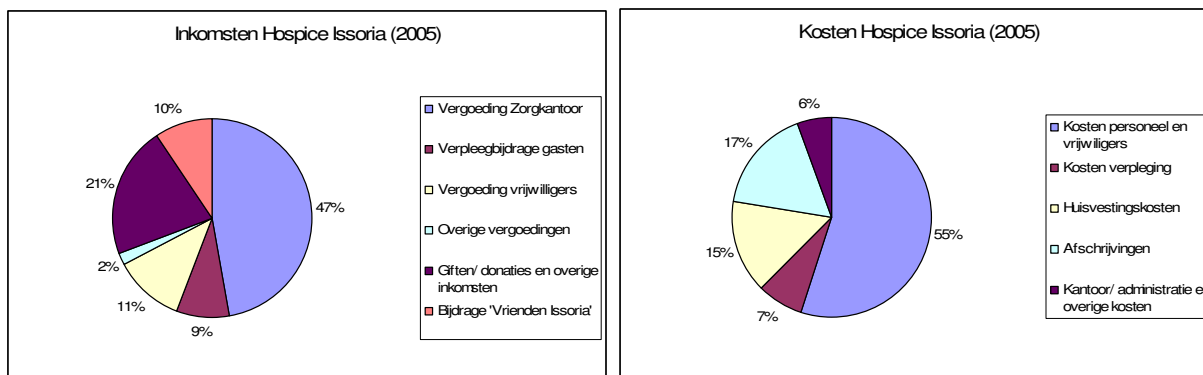
Overzicht van inkomsten en kosten 2005 - Stichting Hospice Issoria			
Inkomsten (in €)		Kosten (in €)	
Vergoeding Zorgkantoor	110.550	Kosten personeel en vrijwilligers	129.293
Verpleegbijdrage gasten	20.363	Kosten verpleging	17.166
Vergoeding vrijwilligers	26.513	Huisvestingskosten	35.127
Overige vergoedingen	4.670	Afschrijvingen	39.928
Giften/ donaties en overige inkomsten	50.059	Kantoor/ administratie en overige kosten	13.115
Totaal inkomsten	212.155	Totaal kosten	234.629
<i>Saldo inkomsten/ kosten</i>	<i>22.474-</i>		

Figuur 6.7 Overzicht van inkomsten en uitgaven 2005 van Stichting Hospice Issoria (Issoria, 2006).

6.4.3 Analyse bekostiging

Een in het oog springend kenmerk van het overzicht van inkomsten en uitgaven van Hospice Issoria is de min achter het Saldo inkomsten/ kosten. Dit tekort aan inkomsten bedraagt bijna 10% van de totale uitgaven. De 'Vrienden van Issoria' hebben dit tekort aangezuiverd. Uit het jaarverslag blijkt dat dit ook in eerdere jaren gebeurd is (Issoria, 2006). Om te voorkomen dat de omvang van de inkomsten als percentage van de totale

inkomsten te sterk vertekend wordt door deze - toch min of meer structurele - bron van financiën, is er besloten om de bijdrage van de 'Vrienden van Issoria' ook in de grafische weergave te betrekken. Figuur 6.8 toont ons naast de inkomsten van Hospice Issoria ook een overzicht van de kosten van deze instelling.



Figuur 6.8 Diagrammen relatieve omvang inkomsten en kosten van Hospice Issoria in 2005. Gebaseerd op Issoria (2006).

De indeling die door Hospice Issoria gebruikt wordt om de inkomsten te administreren, is voor gebruik in dit verslag niet praktisch. Er ontbreekt namelijk inzicht in de achtergronden van bepaalde vergoedingen. Zo bestaat de 'Vergoeding Zorgkantoor' vermoedelijk uit CVTM-gelden, maar is dit niet zeker. Ook categorieën als 'Vergoeding vrijwilligers' of 'Overige vergoedingen' geven weinig inzicht in de aard van de inkomsten. Dit bemoeilijkt het indelen van de inkomsten in de matrices. De voor zover mogelijk ingevulde bronnen- en toedelingsmatrix zijn te zien in figuur 6.9. Daarnaast bemoeilijkt deze categorisering uitspraken over bijvoorbeeld de vraag of de CVTM-regeling voldoende middelen biedt om de coördinatoren te bekostigen.

Ook voor Hospice Issoria kunnen er enige gegevens berekend worden, die antwoord geven op de vraag naar de kosten per eenheid product. Een verblijf van een dag in Hospice Issoria kost gemiddeld €158¹. De patiënten verblijven gemiddeld 38 dagen in het hospice, waardoor de gemiddelde totale kosten per patiënt ongeveer €6.016² zullen zijn. Aangezien het overzicht van inkomsten en uitgaven geen post kent die specifiek gericht is op CVTM-middelen, is niet bekend welk deel van de financiële middelen van Hospice Issoria door CVTM-subsidies verworven wordt. Hierdoor kunnen er geen uitspraken gedaan worden over de hoeveelheid CVTM-middelen per patiënt of verblijfsdag.

6.4.4 Vergelijking met algemene gegevens bekostiging intramurale palliatieve zorg en met Hospice Delft

In het vorige hoofdstuk zijn de algemene gegevens over de bekostiging van de intramurale palliatieve zorg besproken. De bekostiging van Hospice Issoria voldoet redelijk aan het beeld van de gemiddelde zelfstandige organisatie voor palliatieve zorg (zie Mistiaen e.a., 2006) of bijna-thuis-huis (zie Bart e.a., 2007). De onderstaande punten zijn vermeldenswaardig:

- Het aantal bronnen in het overzicht van inkomsten en kosten van Hospice Issoria komt goed overeen met het gegeven dat de gemiddelde zelfstandige organisatie voor intramurale palliatieve zorg 5,5 bronnen gebruikt. Hierbij dient wel aangetekend te worden dat de indeling van de bronnen in categorieën niet gelijk is.
- De omvang van de eigen bijdragen per dag voor de patiënt en per nacht voor een logé zijn in Issoria beide €2 lager dan het gemiddelde voor zelfstandige organisaties voor intramurale palliatieve zorg zoals door Mistiaen e.a. (2006) gerapporteerd. De verschillen met de gemiddelde eigen bijdragen voor bijna-thuis-huizen (Bart e.a., 2007) zijn €7,30 per verblijfsdag en €3 voor het blijven logeren van een naaste.

¹ Gemiddelde kosten per verblijfsdag = Totale kosten/ (aantal patiënten * gemiddelde verblijfsduur) → Gemiddelde lasten per verblijfsdag = €234.629/ (39* 38) = €158

² Gemiddelde kosten per patiënt = Totale lasten/ aantal patiënten → Gemiddelde lasten per patiënt = €234.629/ 39 = €6.016.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Individueel	Collectief			Individueel	Collectief	
Prijsmechanisme		Overige vergoedingen Overige inkomsten	Overige vergoedingen Overige inkomsten	Overige vergoedingen Overige inkomsten		Overige vergoedingen Overige inkomsten	Overige vergoedingen Overige inkomsten	Overige vergoedingen Overige inkomsten
Budgetmechanisme	Bijdrage	Giften/donaties Bijdrage 'Vrienden Issoria' Verpleegbijdrage gasten Overige vergoedingen Overige inkomsten	Giften/donaties Bijdrage 'Vrienden Issoria' Overige vergoedingen Overige inkomsten	Vergoeding Zorgkantoor Vergoeding vrijwilligers Overige vergoedingen Overige inkomsten	Output-budget	Verpleegbijdrage gasten Overige vergoedingen Overige inkomsten	Verpleegbijdrage gasten Vergoeding Zorgkantoor Vergoeding vrijwilligers Overige inkomsten	Overige vergoedingen Overige inkomsten
						Overige vergoedingen Overige inkomsten	Vergoeding Zorgkantoor Vergoeding vrijwilligers Overige inkomsten	Overige vergoedingen Overige inkomsten
	Belasting			Vergoeding Zorgkantoor Vergoeding vrijwilligers Overige vergoedingen Overige inkomsten	Taak-budget	Overige vergoedingen Overige inkomsten	Vergoeding Zorgkantoor Vergoeding vrijwilligers Overige inkomsten	Overige vergoedingen Overige inkomsten
						Giften/donaties Overige vergoedingen Overige inkomsten	Bijdrage 'Vrienden Issoria' Vergoeding Zorgkantoor Vergoeding vrijwilligers Giften/donaties Overige inkomsten	Overige vergoedingen Overige inkomsten

Figuur 6.9 Bekostigingsmatrix Stichting Hospice Issoria.

- De wijze waarop de inkomsten van Hospice Issoria zijn ingedeeld, verhinderen een vergelijking met de gemiddelde verdeling van de inkomsten over de bekostigingsbronnen voor bijna-thuis-huizen zoals weergegeven in figuur 5.8.
- De huisvestingskosten van Hospice Issoria zijn €6.895 hoger dan de gemiddelde huisvestingskosten voor bijna-thuis-huizen van €28.232 per jaar. Mogelijk kan dit verschil verklaard worden uit het voor een bijna-thuis-huis relatief hoge aantal bedden van Issoria.

In algemene zin kan gesteld worden dat Hospice Issoria meer lijkt op de gemiddelde zelfstandige organisatie voor palliatieve zorg of het gemiddelde bijna-thuis-huis dan Hospice Delft. Een opmerkelijk verschil tussen de twee hospices is de omvang van de financiële middelen. Dit verschil kan niet alleen verklaard worden uit het verschil in aantal bedden¹ en het al dan niet moeten betalen voor huisvesting. Ook indien de gemiddelde kosten per

¹ Gemiddelde totale kosten per bed per jaar = totale kosten per jaar/ aantal bedden
→ Gemiddelde totale kosten per bed per jaar Hospice Delft = €56.049/ 3 = €18.683.
→ Gemiddelde totale kosten per bed per jaar Hospice Issoria = €234.629/ 5 = €46.926.

verblijfdag beschouwd worden blijkt dat deze voor Issoria ruim het dubbele te zijn als voor Hospice Delft. Onderlinge vergelijking van het aandeel van bepaalde bronnen in het totaal van inkomsten is door de verschillen in indeling van de boekhouding niet goed mogelijk. Daarentegen is wel gebleken dat Hospice Issoria gebruik maakt van meer bekostigingsbronnen en dat giften/ donaties een groter aandeel hebben in de totale inkomsten dan in Hospice Delft.

6.5 Casus combinatie van zorgaanbod – Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop-Ter Aar

6.5.1 Inleiding

De historie van de Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop-Ter Aar gaat terug tot 1986. In dat jaar werd de Hospice Groep Nieuwkoop opgericht. In het begin werd er door vrijwilligers hulp aangeboden in de thuissituatie. In 1987 volgde de opening van het bijna-thuis-huis. Hiermee beoogde men een alternatief te bieden voor het eigen huis, indien een verblijf thuis niet meer mogelijk was. De Hospice Groep Nieuwkoop bood dus zowel de zorg van vrijwilligersdiensten als van een intramurale organisatie voor palliatieve zorg aan.

In 2000 en 2006 volgden fusies met respectievelijk de Stichting Terminale Zorg Liemeer en de Stichting Terminale Thuiszorg Ter Aar tot de Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop-Ter Aar en werd de doelgroep voor ondersteuning thuis uitgebreid met de inwoners van deze gemeenten. Het bijna-thuis-huis vervulde al langere tijd een regiofunctie.

De Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop-Ter Aar heeft ongeveer 25 vrijwilligers. Zij worden aangestuurd door twee coördinatoren, die gezamenlijk één fulltime baan invullen. Het bijna-thuis-huis heeft twee bedden voor patiënten. Gedurende een verblijf in het bijna-thuis-huis blijft de medische zorg voor de patiënt in handen van de eigen huisarts (HGLNTA, 2006).

6.5.2 Beschrijving ontvangsten en uitgaven

De exploitatierekening 2005 van de Stichting Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop wordt weergegeven in figuur 6.10. De gegevens Stichting Terminale Thuiszorg Ter Aar zijn in deze exploitatierekening niet opgenomen, omdat de fusie van de Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop met deze organisatie pas per 2006 plaatsgevonden heeft.

De hulp door vrijwilligers van de Hospice Groep in de thuissituatie is volledig kosteloos. Aan de patiënten die in het bijna-thuis-huis verblijven wordt een bijdrage in de kosten voor gas, water en elektra gevraagd. De ‘Donaties’ worden opgebracht door de ongeveer 500 donateurs van de Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop. Zij betalen ieder minimaal €12 per jaar. De ‘Giften’ worden vaak gegeven door familieleden van mensen die in het bijna-thuis-huis verbleven hebben. Daarnaast wordt er jaarlijks een collecte georganiseerd in gemeenten, waarin de Hospice Groep actief is (HGLNTA, 2006).

6.5.3 Analyse bekostiging

Zoals ook bij de voorgaande casus gebeurd is, wordt de relatieve omvang van de ontvangsten en uitgaven van de Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop in 2005 grafisch weergegeven in de figuur 6.11.

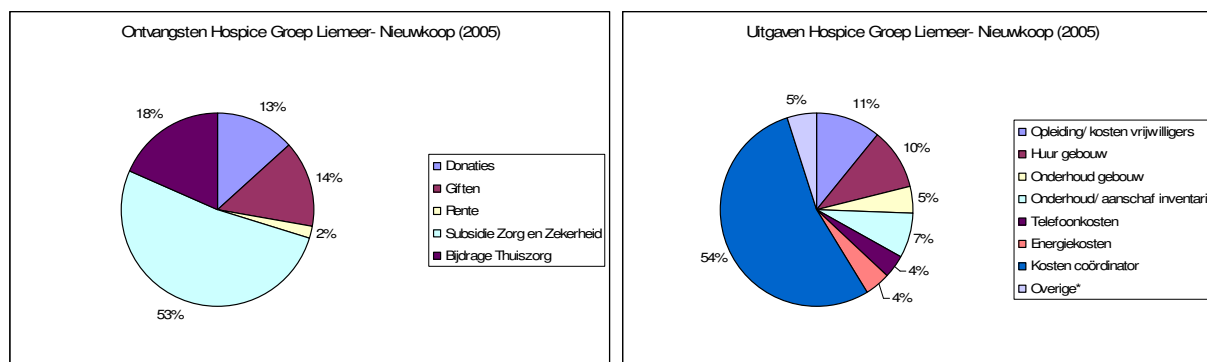
Een analyse van de ontvangsten en uitgaven van Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop levert een viertal bevindingen op. Ten eerste is er de subsidie van Zorg en Zekerheid. Aangezien Zorg en Zekerheid de Zorgkantoren in de regio van de hospice groep beheert, mag er vanuit gegaan worden dat dit de CVTM-middelen betreft voor de Hospice Groep Liemeer- Nieuwkoop. Deze middelen lijken de kosten van de coördinatoren met €7.200 te overtreffen. De toelichting op de jaarrekening laat echter zien dat €4.500 van de subsidie van Zorg en Zekerheid een nabetaling over 2004 betrof. Indien met dit gegeven rekening gehouden wordt, lijken de Subsidie van Zorg en Zekerheid en de kosten voor de coördinator min of meer in evenwicht. Een tweede aspect dat opvalt in de exploitatierekening 2005 zijn de negatieve huishoudelijke kosten. Negatieve uitgaven zijn een vreemd ver-

Exploitatierkening 2005 - Stichting Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop			
Ontvangsten (in €)		Uitgaven (in €)	
Donaties	12.163	Rente en kosten	323
Giften	13.122	Algemene kosten	1.120
Rente	1.867	Bestuurskosten	1.052
Subsidie Zorg en Zekerheid*	47.204	Opleiding/ kosten vrijwilligers	7.947
Bijdrage Thuiszorg	16.781	Huishoudelijke kosten	-619
		Huur gebouw**	7.575
		Onderhoud gebouw	3.381
		Onderhoud/ aanschaf inventaris	5.445
		Telefoonkosten	2.973
		Kosten collecte	417
		Energiekosten	3.029
		Kosten coördinator	40.004
		Kantoorkosten	1.312
Totale baten	91.137	Totaal lasten	73.959
Saldo baten/ lasten	17.178		

* Zorg en Zekerheid is de zorgverzekeraar die concessiehouder is voor de zorgkantoren Amstelland en Meerlanden en Zuid-Holland Noord (Zorg en Zekerheid, 2007).

** De omvang van de post 'Huur gebouw' is het resultaat van de te betalen huur van €11.345 per jaar en de huuropbrengsten van de zolderverdieping ter hoogte van €3.770.

Figuur 6.10 Exploitatierkening 2005 van Stichting Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop (HGLNTA, 2006).



* De categorie overige uitgaven omvat de uitgaven voor rente en kosten, algemene kosten, bestuurskosten, huishoudelijke kosten, kosten collecte en kantoorkosten. Ieder van deze posten bedraagt maximaal 1,8% van het totaal aan uitgaven.

Figuur 6.11 Diagrammen relatieve omvang inkomsten en kosten van Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop in 2005 (HGLNTA, 2006).

schijnsel. Logischerwijs lijkt het hier ontvangsten te betreffen, maar dan zou het bedrag aan de inkomstenzijde van de exploitatierkening opgenomen moeten worden. In de toelichting op de jaarrekening wordt deze negatieve post aan de uitgaven kant niet verklaard. Ten derde is het vreemd dat de eigen bijdrage van de patiënten voor gas, water en elektra, die de hospice groep schrijft te vragen voor een verblijf in het bijna-thuis-huis niet terug te vinden zijn in de exploitatierkening. Mogelijk is er voor gekozen om deze bijdragen aan de kant van de uitgaven in mindering te brengen op de energiekosten. Ten slotte blijkt de exploitatierkening een batig saldo van €17.178 te vertonen. Dit houdt in dat maar liefst 18,8% van de baten niet uitgegeven zijn. Ook over het boekjaar 2004 heeft Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop een aanzienlijk percentage van de baten, te weten 17%, niet uitgegeven. In de toelichting op de begroting wordt geen melding gemaakt van een specifieke in de toekomst gelegen besteding van deze middelen. Voor 2006 is er een sluitende begroting van ontvangsten en uitgaven opgesteld (HGLNTA, 2006).

Figuur 6.12 geeft de ontvangsten van Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop weer in de bekostigingsmatrix. Er is voor gekozen om de Subsidie van Zorg en Zekerheid in te delen alsof het CVTM-middelen zijn. Het is, zoals

hiervoor uitgewerkt, aannemelijk dat dit de middelen zijn die door het Zorgkantoor verdeeld worden, maar dit is op grond van de beschikbare gegevens niet met zekerheid te stellen. De inkomsten die onder de noemer 'Bijdrage Thuiszorg' vallen roepen meer vraagtekens op. Het is niet duidelijk uit welke middelen deze post bestaat en hoe deze verdeeld worden. Daarom is er voor gekozen om deze inkomsten in alle cellen van de bekostigingsmatrix op te nemen. De enige uitzondering hierop vormt de rij prijsmechanisme in de toedelingsmatrix. De reden hiervoor is dat er gesproken wordt van een bijdrage en het daarom niet om een prijs lijkt te gaan.

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Individueel	Collectief			Individueel	Collectief	
Prijsmechanisme		Bijdrage Thuiszorg	Bijdrage Thuiszorg Rente	Bijdrage Thuiszorg			Rente	Bijdrage Thuiszorg
Budgetmechanisme	Bijdrage	Donaties Giften Bijdrage Thuiszorg	Donaties Giften Bijdrage Thuiszorg	Subsidie Zorg en Zekerheid ¹ Bijdrage Thuiszorg	Output-budget	Bijdrage Thuiszorg	Subsidie Zorg en Zekerheid Bijdrage Thuiszorg	Bijdrage Thuiszorg
					Proces-budget	Bijdrage Thuiszorg	Subsidie Zorg en Zekerheid Bijdrage Thuiszorg	Bijdrage Thuiszorg
	Belasting			Subsidie Zorg en Zekerheid ² Bijdrage Thuiszorg	Taak-budget	Bijdrage Thuiszorg	Subsidie Zorg en Zekerheid Bijdrage Thuiszorg	Bijdrage Thuiszorg
					Input-budget	Bijdrage Thuiszorg Donaties Giften	Subsidie Zorg en Zekerheid Bijdrage Thuiszorg Donaties Giften	Bijdrage Thuiszorg

¹ Dit betreft het deel van de CVTM-gelden dat bijeengebracht wordt door de AWBZ-premie.

² Dit betreft het deel van de CVTM-gelden dat bijeengebracht wordt door de Rijksbijdrage aan de AWBZ.

Figuur 6.12 Bekostigingsmatrix Stichting Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop.

Uit de combinatie van de diagrammen en de matrix valt te concluderen dat met zekerheid iets meer dan de helft van de financiële middelen van Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop van publieke herkomst zijn. Private bijdragen zijn echter ook belangrijk voor de Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop, want zij vormen meer dan een kwart van de totale inkomsten. Minstens 80% van de financiële middelen worden de hospice groep toegekend op basis van een budget.

De beschikbare gegevens bieden te weinig inzicht in de verdeling van de kosten over het bijna-thuis-huis en de vrijwilligersdienst om kosten per eenheid product te kunnen berekenen.

6.5.4 Afsluitende opmerkingen

De gegevens over de Hospice Groep Liemeer- Nieuwkoop lenen zich door het hybride karakter van de organisatie niet voor een vergelijking met de organisaties, die in de andere casus beschreven zijn. Ook een vergelijking met de algemene gegevens over de vrijwilligersdiensten of organisaties voor intramurale palliatieve zorg is door de aard

van de Hospice Groep geen optie. Daarom is deze casus slechts een illustratie van de bekostiging van een organisatie die de taken van een vrijwilligersdienst en een intramurale organisatie voor palliatieve zorg combineert.

6.6 Consultatiediensten

Er zullen op deze plaats geen voorbeelden van de bekostiging van consultatiediensten besproken worden. De reden hiervoor is dat er geen publiek toegankelijke informatie is over hun inkomsten. Dit kan een aantal oorzaken hebben. Ten eerste zijn sommige consultatiediensten onderdeel van een andere organisatie. Financiële gegevens van deze organisaties zijn vaak alleen op geaggregeerd niveau beschikbaar. Ten tweede zijn vele consultatiediensten pas recent opgezet en komen financiële gegevens vaak met enige vertraging beschikbaar.

Door het ontbreken van deze gegevens is het niet mogelijk om voor enkele casus inzicht te geven in de totale kosten per consult. Gezien de grote spreiding in de middelen die de IKCs per consult aan de consultatiediensten beschikbaar stellen (zie Mistiaen e.a., 2006) was dit wel wenselijk geweest. Hoewel het voor deze beschouwing dus ongewenst is dat er geen casus van consultatiediensten beschreven kunnen worden, is dit voor het vervolg van de analyse van de bekostiging van de palliatieve zorg toch geen groot probleem. Ondanks dat Mistiaen e.a. (2006) het gebruik van diverse bekostigingsbronnen door de consultatiediensten rapporteren, is het duidelijk dat het beleid tot doel heeft om de consultatiediensten uit publieke middelen te bekostigen. Daarom zouden de consultatiebudgetten van de IKCs een voldoende bron van bekostiging voor de consultatiediensten moeten bieden.

Hoofdstuk 7 Conclusies beschrijving bekostiging palliatieve zorg

7.1 Inleiding

Dit hoofdstuk vormt de afsluiting van de beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg. Aan de hand van de beschrijvingen van de bekostiging van de organisaties in de palliatieve zorg in hoofdstuk 5 en de casus in hoofdstuk 6 wordt er hier een conclusie gepresenteerd over de wijze waarop de palliatieve zorg in Nederland momenteel bekostigd wordt. De vrijwilligersdiensten, intramurale palliatieve zorg en consultatiediensten komen in afzonderlijke paragrafen aan de orde. De nadruk in deze conclusies zal liggen op de vragen: welke gegevens zijn er en welk beeld kan aan de hand van deze gegevens geschilderd worden van de bekostiging van het betreffende type organisatie voor palliatieve zorg? Dit hoofdstuk sluit af met enkele opmerkingen over de bekostiging van de palliatieve zorg in het algemeen. Alle conclusies zijn om de herkenbaarheid van de onderdelen van de conclusie te vergroten, puntsgewijs vormgegeven.

7.2 Conclusies beschrijving bekostiging vrijwilligersdiensten

- Informatie over de bekostiging van vrijwilligersdiensten wordt geboden door Bart e.a. (2007) en betreffen het jaar 2005.
- Vermoedelijk zijn de mediane totale kosten voor vrijwilligersdiensten ruim €30.000 per jaar.
- Waarschijnlijk is dit bedrag gemiddeld voor 58% afkomstig uit de CVTM-subsidie. Daarmee zijn publieke gelden, die geïnd worden op grond van bijdragen en belastingen de belangrijkste bron van financiële middelen voor de vrijwilligersdiensten. De overige middelen worden niet nader gespecificeerd. Hierdoor is er geen inzicht in de overige bekostigingsbronnen van de vrijwilligersdiensten en hun omvang.
- De mediane kosten van een uur begeleiding door een vrijwilliger zijn maximaal ongeveer €32. Deze schatting is waarschijnlijk te hoog aangezien alle kosten nu aan de begeleiding door de vrijwilligers toegerekend worden. Door het ontbreken van nadere gegevens over de samenhang tussen kosten en activiteiten, is het niet mogelijk om een reëlere schatting van de kosten per begeleidingsuur te maken.
- De verdeling van de CVTM-middelen blijkt te geschieden aan de hand van diverse vormen van budgettering.
- De vrijwilligersdienst Leendert Vriel Noord-Oost Twente wordt voor 99% bekostigd uit publieke middelen, die als bijdrage of belasting geïnd worden.
- Deze zelfde 99% van de middelen wordt collectief op grond van een vorm van budget gealloceerd.
- Hierbij aanteknend dat ook nu weer alle kosten toegerekend worden aan de begeleiding door vrijwilligers, kunnen de gemiddelde kosten van de begeleiding door vrijwilligers van Leendert Vriel geschat worden op €36 per uur.
- Het aantal uren dat een vrijwilliger van Leendert Vriel gemiddeld per patiënt spendeert ligt 12 uur hoger dan het landelijke gemiddelde.

7.3 Conclusies beschrijving bekostiging intramurale palliatieve zorg

- Informatie over de bekostiging van de intramurale palliatieve zorg is opgenomen in de rapporten van Mistiaen e.a. (2006) en Bart e.a. (2007). De gegevens uit de eerste bron hebben betrekking op het jaar 2005 indien het periodegrootheden betreft of het voorjaar van 2006 in het geval van momentgrootheden. De gegevens van Bart e.a. (2007) reflecteren de situatie in het jaar 2005.
- Organisaties voor intramurale palliatieve zorg maken gebruik van meerdere bekostigingsbronnen. Zelfstandige organisaties verkrijgen gemiddeld middelen uit 5,5 bronnen, terwijl niet-zelfstandige organisaties 2,5 bekostigingsbron weten aan te boren. De AWBZ is de vaakst gebruikte bekostigingsbron.
- Gemiddeld vraagt 47% van de instellingen voor extramurale palliatieve zorg een eigen bijdrage van de patiënt. Hier tekenen zich duidelijke verschillen af tussen de zelfstandige instellingen, 92% vraagt een eigen bijdrage, en de niet-zelfstandige instellingen, 15% vraagt een eigen bijdrage. De berekeningen van de gemiddelde eigen

bijdrage variëren – afhankelijk van het type instelling – van €17 tot €22,30. Voor het logeren van naasten van de patiënt vraagt 40% van de instellingen een eigen bijdrage. Deze eigen bijdrage ligt – wederom afhankelijk van het type instelling – tussen €8 en €13 per nacht.

- De bronnen van financiële middelen voor de intramurale palliatieve zorg komen met uitzondering van de cellen privaat-belasting en publiek-prijs in alle cellen van de bronnenmatrix voor.
- Veel van de bronnen van financiële middelen voor de intramurale palliatieve zorg kunnen niet ondergebracht worden in één cel van de todelingsmatrix. De reden hiervoor is dat veel van deze middelen volgens regels op decentraal niveau toegewezen worden. Hierdoor kan de wijze van toedeling van regio tot regio verschillen.
- De huidige gegevens geven geen volledig beeld van de bekostiging van de intramurale palliatieve zorg. Inzicht in de omvang van de financiële middelen per bron ontbreekt en de indeling van de bronnen zoals gebruikt door Mistiaen e.a. is niet voldoende uitsluitend. Het is op grond van de algemene gegevens niet mogelijk om gemiddelde kosten per eenheid product te berekenen.
- Er zijn indicaties dat de bronnen die gebruikt worden door verschillende typen organisaties voor intramurale palliatieve zorg, sterk wisselen. Inzicht in de relevantie van bepaalde bronnen voor specifieke typen organisaties ontbreekt.
- Hospice Delft en Hospice Issoria illustreren dat de verschillen in bekostiging tussen instellingen voor intramurale palliatieve zorg zeer verschillend kan zijn. Zowel de omvang van de financiële middelen als de kosten per eenheid product lopen voor deze organisaties namelijk ver uiteen, terwijl beide instellingen wat doelstellingen en organisatie betreft grote overeenkomsten vertonen.
- Op grond van de casus kan gesteld worden dat CVTM-middelen vermoedelijk ongeveer de helft van de inkomsten van organisaties voor intramurale palliatieve zorg die door vrijwilligers in stand gehouden worden leveren.
- De totale kosten per ligdag variëren in de casus van €77 tot €158.
- Uit de casus blijkt dat inkomsten en uitgaven geen volledig beeld geven van de kosten om een hospice te laten functioneren. Hospice Delft krijgt namelijk grote bijdragen in natura. De waarde van deze bijdragen is niet bekend.
- Voor de casusbeschrijvingen waren geen publiek toegankelijke gegevens beschikbaar over units voor palliatieve zorg in verzorgings- en verpleeghuizen. Dit wordt vermoedelijk veroorzaakt door het feit dat deze eenheden in bedrijfseconomische zin gezien worden als één van de afdelingen van het huis. De financiële gegevens van dergelijke instellingen worden op geaggregeerd niveau publiek gemaakt.

7.4 Conclusies beschrijving bekostiging consultatiediensten

- De Monitor Palliatieve Zorg 2006 (Mistiaen e.a., 2006) biedt informatie over de bekostiging van de consultatiediensten. De gegevens reflecteren de situatie in het voorjaar van 2006 of, indien er sprake is van periodegrootheden, het jaar 2005.
- De consultatiediensten maken gebruik van financiële middelen uit zeven verschillende bronnen. Het consultatiebudget van de IKCs is de vaakst genoemde bekostigingsbron. Er bestaat geen verband in algemene zin tussen het aantal consulten en de omvang van het door het IKC toegewezen deel van het consultatiebudget.
- Verreweg de meeste van de bekostigingsbronnen van de consultatiediensten bevatten publieke middelen, die geïnd worden als bijdragen of belastingen.
- Doordat de meeste bekostigingsbronnen die door de consultatiediensten genoemd worden door zorgkantoren verdeeld worden, is het niet mogelijk om deze in algemene zin in de todelingsmatrix onder te brengen. De oorzaak hiervan zou kunnen liggen in het feit dat de consultatiediensten pas relatief recent tot ontwikkeling gekomen zijn en standaardisatie daardoor nog maar beperkt op heeft kunnen treden. Dit vermoeden wordt ondersteund door het feit dat de VIKC bezig is met het opstellen van normen om een gelijkere bekostigingssystematiek voor de verschillende consultatiediensten te bevorderen. Wel kan gesteld worden dat het geld over het algemeen aan de consultatiediensten toegewezen wordt met behulp van een vorm van budgettering.
- Er zijn geen publiek toegankelijke overzichten van de inkomsten van consultatiediensten. Hierdoor was het niet mogelijk om een casus van een consultatiedienst te presenteren.

7.5 Algemene conclusies beschrijving bekostiging palliatieve zorg

- De mate van beschikbaarheid van gegevens varieert per type organisatie voor palliatieve zorg. De meest informatieve gegevens zijn beschikbaar voor de vrijwilligersdiensten, terwijl over de consultatiediensten het minst bekend is. Mogelijk wordt dit verschil veroorzaakt door de verschillen in ontwikkelingsfase van het type organisatie. Voor geen van de typen organisaties voor palliatieve zorg is op grond van bestaande gegevens een volledig beeld te geven van de bekostiging.
- Vooral binnen de categorie intramurale palliatieve zorg is het gebrek aan onderscheidende naamgeving een belangrijke oorzaak van het gebrek aan inzicht in de bekostiging van de palliatieve zorg.
- Het aantal regelingen op grond waarvan financiële middelen verstrekt worden aan organisaties in de palliatieve zorg is hoog. Het aantal bronnen waaruit deze middelen afkomstig zijn is nog omvangrijker. Dit wordt veroorzaakt doordat bepaalde regelingen bekostigd worden met inkomsten uit meerdere bronnen. Daarnaast is er nog sprake van bronnen van financiële middelen waaraan geen regeling ten grondslag ligt. Een voorbeeld hiervan zijn giften door particulieren.
- De casus illustreren de grote verschillen in de bekostiging van de palliatieve zorg. Op grond van de casus valt wel te constateren dat het grootste deel van de bekostiging van de palliatieve zorg geschiedt uit publieke middelen die door budget onder de aanbieders verdeeld worden. De beschikbare gegevens, laten het in het overgrote deel van de gevallen niet toe om vast te stellen van welk type budget sprake is.
- De onderlinge vergelijkbaarheid van de casus wordt bemoeilijkt door de verschillende wijzen van boekhouden door de instellingen. De casus laten namelijk zien dat er veel verschillende benamingen, classificaties en dergelijke in omloop zijn in de verschillende boekhoudingen. Wie aan de hand van concrete gevallen tot een meer algemeen geldig beeld van de bekostiging van de palliatieve zorg zou willen komen, moet of inzicht hebben in de volledige boekhouding van de organisaties of zal een standaardformaat aan moeten leveren. Tevens zou rekening gehouden moeten worden met de waarde van bijdragen in natura.
- Bij de casus bleek het vaak een probleem dat de concrete omstandigheden van het geval, bijvoorbeeld de grondslag voor de toedeling van CVTM-middelen door het Zorgkantoor, vaak onvoldoende bekend zijn. Daarnaast is er te weinig inzicht in de wijze waarop de kosten aan de verschillende activiteiten toegerekend kunnen worden. Vooral indien een organisatie duidelijk verschillende activiteiten ontplooit, zoals de Hospice Groep Liemeer-Nieuwkoop, maakt dit een interpretatie van de financiële gegevens tot een lastige opgave.

DEEL 3

BEOORDELING VAN DE BEKOSTIGING VAN DE PALLIATIEVE ZORG

Hoofdstuk 8 Het beoordelen van bekostigingsstructuren

8.1 Inleiding

In hoofdstuk 3 is een kader voor het beschrijven van de bekostiging van de palliatieve zorg ontwikkeld. In dit hoofdstuk zetten we een volgende stap door het beoordelen van bekostigingsstructuren centraal te stellen.

Zoals in paragraaf 3.6 aangegeven, is er een relatie tussen de bronnenmatrix en de toedelingsmatrix. Als we de kenmerken van deze matrices combineren tot een spectrum van bekostigingsstructuren, is het mogelijk om twee uitersten te onderscheiden. Hierbij staat hetgeen in het vervolg aangeduid zal worden met overheid tegenover de markt. De karakteristieken van overheid zijn bekostiging met publieke middelen die verdeeld worden op grond van budgetten. Het tegenovergestelde hiervan is de private betaling van prijzen. Deze combinatie zal verder markt genoemd worden. In de literatuur wordt deze koppeling tussen prijs en private bekostiging en budget en publieke bekostiging vaker gelegd. Van deze koppeling hoeft echter niet noodzakelijkerwijs sprake te zijn. Zoals uit het beschrijvende theoretisch kader in hoofdstuk 3 al kon worden opgemaakt zijn er namelijk vele mixvormen mogelijk tussen deze twee uitersten. Om enig zicht te krijgen op voor- en nadelen van bekostigingsstructuren is het echter overzichtelijk om eerst zicht te hebben op de uitersten van het spectrum. Daar komt bij dat het in de keuze van voorzieningsarrangement vaak gaat om een vergelijking van wat bestempeld wordt als ‘overheidsfalen’ en ‘marktfalen’ (Boorsma & van Mierlo, 1992). Daarom zullen overheid en markt het onderwerp zijn van de paragrafen 8.3 en 8.4. De voor- en nadelen van een mixvorm, die in de praktijk gevonden wordt, kunnen dan over het algemeen afgeleid worden uit de voor- en nadelen van de uitersten van het spectrum. Voorafgaande aan deze twee paragrafen worden kort enkele uitgangspunten voor de beoordeling van markt en overheid uiteengezet in paragraaf 8.2. In paragraaf 8.5 zal enige aandacht zijn voor de achtergronden van het zoeken naar mixvormen van overheid en markt. Om de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland te kunnen beoordelen is er echter meer nodig dan inzicht in de voor- en nadelen van overheid en markt. Daarom wordt er in paragraaf 8.6 een beslissingsschema voor de vergaring van financiële middelen gepresenteerd. In de daarop volgende paragraaf wordt een vergelijkbaar schema ontwikkeld voor de toedeling van financiële middelen.

8.2 Toetsstenen voor de beoordeling van markt en overheid

Wolfson (2001) bestempelt de econoom als de therapeut van de politicus. Hiermee doelt hij erop dat de economie er niet op gericht is om normatieve criteria aan te leggen over de doelen die bereikt zouden moeten worden. Wel kan de economische theorie een bijdrage leveren aan het bepalen van de wijze waarop de doelstellingen gerealiseerd kunnen worden. In de economie worden een aantal criteria gebruikt om te bepalen wat de voor- en nadelen zijn van bepaalde routes naar het bereiken van een doel. In deze paragraaf wordt nader ingegaan op deze normen. Figuur 8.1 geeft inzicht in de criteria die diverse auteurs gebruiken in hun besprekingen van de voor- en nadelen van ordeningsvormen.

Bron	Aangedragen toetsstenen voor beoordeling van markt en overheid
Aarts e.a. (1995a)	Doelmatigheid, doeltreffendheid en rechtvaardigheid.
Barr (1993)	Economic efficiency en social justice.
Denters & Mol (1992)	Effectiviteit en efficiëntie.
Flood (2000)	Efficiency (onder te verdelen in allocative efficiency, technical efficiency en dynamic efficiency) en distributive justice.
Wolf (1993)	Efficiency (onder te verdelen in allocatieve efficiency, dynamische efficiency en X-efficiency) en distributional equity. Daarnaast onderkent hij dat er soms nog gebruik wordt gemaakt van andere niet-economische criteria, zoals participation en accountability.
Wolfson (1981; 2001)	Efficiency, equity en stabilisatie; doelmatigheid, doeltreffendheid, rechtvaardigheid en houdbaarheid.

Figuur 8.1 Overzicht toetsstenen voor de beoordeling van markt en overheid bij diverse auteurs.

Hoewel de auteurs die in de bovenstaande tabel aangehaald zijn, allen net iets andere termen gebruiken, blijkt uit de tabel dat efficiëntie en equity¹ criteria zijn, die op brede steun kunnen rekenen. Daarom zullen deze begrippen hieronder nader toegelicht worden. Hierbij wordt de onderverdeling van efficiëntie gebruikt zoals door Wolf (1993) beschreven.

De uitkomsten van de markt laten zich vastleggen in de criteria efficiëntie en distributional equity. Het efficiëntie criterium kan worden onderverdeeld in:

- Allocatieve efficiëntie: Deze vorm van efficiëntie wordt ook wel statische efficiëntie genoemd. Het begrip heeft betrekking op de vraag of de taak voor de laagst mogelijke kosten op de best mogelijke manier uitgevoerd wordt.
- Dynamische efficiëntie: Dit is de mogelijkheid van het institutionele arrangement om het gebruik van nieuwe technologie om zo tegen lager kosten betere goederen te produceren.
- X-efficiëntie: Deze derde vorm van efficiëntie betreft de vraag of verbeteringen op het gebied van bijvoorbeeld de organisatie en medewerkers tevredenheid bij kunnen dragen aan het verlagen van de kosten en het verhogen van de productiviteit van een gegeven technologie.

De verschillende soorten van efficiëntie zijn bij vergelijking van verschillende vormen van ordening objectief vast te stellen. Voor equity ligt dit anders in verband met het normatieve karakter van het begrip rechtvaardigheid. De keuze voor de beoordeling van equity is dus vaak gebaseerd op afwegingen in de politieke arena (Wolf, 1993).

Op deze plaats is het interessant om op het houdbaarheidscriterium van Wolfson (2001) te wijzen. Dit criterium wordt namelijk gebruikt om een dynamische dimensie toe te voegen aan de andere criteria. Daardoor gaat het niet meer alleen om efficiëntie of equity op de korte termijn, maar wordt ook de ontwikkeling van deze criteria in de toekomst, voor zover bekend, in de afweging betrokken. In deze paragraaf zijn de toetsstenen voor de beoordeling in zeer algemene zin geformuleerd.

8.3 Markt

8.3.1 Inleiding

Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk al aangehaald, wordt onder markt een combinatie van prijs en private bekostiging verstaan. In deze paragraaf zal, na deze algemene inleiding, de aandacht gevestigd worden op de positieve eigenschappen van de markt. De markt kent echter ook zijn nadelen en daarom wordt in paragraaf 8.3.3 een overzicht gegeven van de diverse vormen van marktfalen.

8.3.2 Sterktes markt

Vele auteurs zijn het eens over de positieve eigenschappen van de markt. Indien aan de voorwaarden voor volkomen concurrentie voldaan is, kan de markt namelijk aanspraak maken op zowel het predikaat efficiënt als het predikaat effectief. De onzichtbare hand, zoals die door Adam Smith reeds lang geleden in de economische wetenschap geïntroduceerd is, is onder voorwaarde van volkomen concurrentie succesvol in het op elkaar afstemmen van vraag en aanbod met behulp van het prijsmechanisme. Door ruil ontstaat er dan, zonder tussenkomst van derden, een evenwichtssituatie, waarin de door de vragers gewenste goederen geproduceerd worden tegen zo laag mogelijke kosten. In een dergelijke situatie is sprake van zowel effectiviteit als efficiëntie. Er is in dat geval geen ruil meer mogelijk, die de situatie van de ene partij kan verbeteren zonder de welvaart van de andere partij aan te tasten². De inkomensverdeling wordt daarbij overigens als een gegeven beschouwd. Prijzen bundelen aldus informatie over behoeften, koopkracht, schaarste, kosten en concurrentieverhoudingen in één kengetal (zie bijvoorbeeld Hasselbekke, 1981; Teulings e.a., 2005).

Het economische model van de perfecte markt blijkt in de praktijk nauwelijks te bestaan. Markten waarin voldaan is aan alle voorwaarden voor volkomen concurrentie, zijn een zeldzaamheid. Zo kan het voorkomen dat er sprake

¹ De begrippen equity en rechtvaardigheid worden in dit verslag als synoniemen beschouwd en afwisselend gebruikt.

² Dit criterium voor optimaliteit is bekend onder de naam Pareto-optimaliteit.

is van een monopolie aan de kant van de aanbieder, dat informatie onvolledig is of dat ruil bemoeilijkt wordt door de technische karakteristieken van goederen, zoals het ontbreken van eigendomsrechten of onvoldoende deelbaarheid. Ook kan het zo zijn dat een partij, vaak de overheid, op grond van normatieve verdeelings- of houdbaarheidsoverwegingen besloten heeft de onzichtbare hand niet zijn gang te laten gaan in een bepaalde markt (Teulings e.a., 2005).

8.3.3 Marktfalen

Zoals in de vorige subparagraaf reeds is beschreven, bestaan er maar weinig markten die voldoen aan de kenmerken van de perfecte markt. Toch gaat het economisch proces meestal voort. In het geval dat de gevolgen van de onvolledige concurrentie op een markt tot problemen leiden, wordt er gesproken van marktfalen. In de beschrijving van marktfalen in de literatuur worden verschillende nuances aangebracht door auteurs. Boorsma & Van Mierlo (1992) onderscheiden bijvoorbeeld in aansluiting op de beleidsdoelstellingen¹ van de overheid drie typen marktfalen. Teulings e.a. (2005) beschouwen juist schaalvoordelen en averechtse selectie als belangrijkste redenen voor het falen van vrijwillige ruil. De volgende alinea's bevatten een beknopte uitwerking van de oorzaken marktfalen op basis van het werk van Wolf (1993). De reden voor de keuze voor het werk van deze auteur is dat hij, buiten dat hij een vrij compleet overzicht van het marktfalen lijkt te bieden, één van de eerste auteurs is, die zich ook gericht heeft op overheidsfalen. Bij gebruik van de beschrijvingen van Wolf kan dus voor deze en de volgende paragraaf uit één bron geput worden.

Wolf (1993) onderscheidt de volgende typen marktfalen:

- Externaliteiten en collectieve goederen: Externaliteiten ontstaan door positieve of negatieve spillovers door economische activiteiten. Dit leidt ertoe dat de prijs van een product de maatschappelijke kosten of opbrengsten niet volledig weergeeft. Daardoor is er vanuit een maatschappelijk oogpunt sprake van over- of onder consumptie van het goed. Bij collectieve goederen is het probleem dat het gebruik van het goed niet opgesplitst kan worden in individuele eenheden en dat het niet mogelijk is om mensen van gebruik uit te sluiten. Daardoor zal een dergelijk goed niet op de markt verhandeld kunnen worden.
- Toenemende opbrengsten: Wanneer er sprake is van toenemende opbrengsten en afnemende marginale kosten is er sprake van schaalopbrengsten. De markt zal dan niet efficiënt zijn, omdat de producent een monopoliepositie verwerft.
- Marktimperfecties: Marktimperfecties ontstaan wanneer er niet voldaan is aan de voorwaarden voor een vrije markt, zoals in de economische theorie omschreven. Voorbeelden van marktimperfecties zijn het bestaan van toetredingsbarrières voor nieuwe producenten en een gebrek aan volledige informatie.
- Distributional inequity: Deze laatste vorm van marktfalen betreft het ontstaan van een ongelijke verdeling van inkomen en welvaart op de markt. Distributional inequity wordt, in tegenstelling tot de voorgaande drie vormen van marktfalen, niet in de meeste andere publicaties over marktfalen genoemd. De reden hiervoor is het al eerder genoemde normatieve element in de beoordeling van equity (Wolf, 1993).

Tekortkomingen van de markt zijn een belangrijke aanleiding geweest voor het ontstaan van de verzorgingsstaat (Aarts e.a., 1995a). In de volgende paragraaf zal aangegeven worden, waarom het in bepaalde omstandigheden passend kan zijn als de overheid zich bezighoudt met de wijze waarop bepaalde goederen bekostigd worden.

8.4 Overheid

8.4.1 Inleiding

Het tegenovergestelde van de markt is de overheid. In het kader van deze paragraaf wordt onder overheid de combinatie van het budgetmechanisme en publieke bekostiging verstaan. Een dergelijke vorm van bekostiging houdt niet noodzakelijkerwijs in dat de overheid ook de productie zelf ter hand neemt. In Nederland geeft de overheid er namelijk in veel gevallen de voorkeur aan om de productie van het goed te delegeren aan het maatschappelijk middenveld (Wolfson, 2001). Deze constructie wordt door Van Doorn, in een inmiddels bijna

¹ Deze drie beleidsdoelstellingen zijn stabilisatie van de benutting van productiefactoren, equity in de distributie van inkomen en vermogen en efficiëntie in de allocatie.

beroemde zinsnede, omschreven als: “Baas in eigen huis, en het huis ten laste van de gemeenschap” (zie bijvoorbeeld Denters & Mol, 1992; Wolfson, 2001).

In deze paragraaf wordt dezelfde opzet gebruikt voor het beschrijven van de overheid als in de voorgaande paragraaf gebruikt werd om de markt te bespreken. Dit houdt in dat de sterktes van de overheid aandacht krijgen in subparagraaf 8.4.2. De subparagraaf die daarop volgt, staat in het teken van overheidsfalen. Deze beschrijvingen zullen de lezer duidelijk maken dat sterkten en zwakten van overheid en markt als elkaars spiegelbeeld beschouwd kunnen worden.

8.4.2 Sterktes overheid

Publieke bekostigen met behulp van een budget heeft als voordeel dat marktfalen, kan worden voorkomen. De reden voor de overheid om over te gaan op publieke bekostiging van goederen en diensten is over het algemeen onvrede met de uitkomsten van de werking van de markt. De oorzaken van deze ongewenste uitkomsten liggen op drie vlakken:

- Tekortkomingen in het prijsmechanisme kunnen maken dat publieke bekostiging wenselijk wordt geacht. Die tekortkomingen ontstaan onder andere door het ontbreken van volledige en transparante informatie, het bestaan van toetredingsbarrières voor nieuwe aanbieders en een gebrek aan mobiliteit van afnemers.
- Publieke bekostiging kan een manier zijn om de totstandkoming van collectieve goederen te bewerkstelligen. Collectieve goederen worden over het algemeen niet geproduceerd, indien het prijsmechanisme hierop van toepassing zou zijn. Naast de bekostiging van collectieve goederen uit bijdragen is het echter ook nodig dat de overheid deze bijdrage dwingend kan vorderen. Door het non-exclusieve karakter van een collectief goed valt het niet te verwachten dat iemand op grond van vrijwilligheid zal bijdragen aan de bekostiging van een collectief goed.
- Ook in het allocatieproces van individuele goederen wordt vaak ingegrepen door de overheid. Hiervoor zijn zes motieven te onderscheiden:
 - o Bij private bekostiging zouden er onevenredig hoge kosten optreden. Een voorbeeld hiervan is dat er wegenbelasting geheven wordt in plaats van tol voor het gebruik van wegen. De discussie over kilometerheffing toont aan dat deze afwegingen in de loop der tijd kunnen veranderen. Door een uitbreiding van technologische mogelijkheden is het in de nabije toekomst wel mogelijk om de gebruiker te laten betalen.
 - o Wanneer de overheid er vanuit gaat dat de burger zijn eigen belang niet goed kan inschatten en daarom de allocatie van individuele goederen beïnvloedt, is er sprake van paternalistische motieven. In dit geval kan de overheid er voor kiezen om maatregelen te nemen waardoor de consumptie van bepaalde goederen bevordert wordt, terwijl de consumptie van andere goederen juist ontmoedigd wordt. Vaak worden deze goederen aangeduid met de naam ‘bemoeigoederen’ (Groenendijk, 1998).
 - o Zoals eerder beschreven als nadeel van het prijsmechanisme worden niet alle kosten en baten van de productie voor de maatschappij als geheel meegenomen. Externe effecten kunnen vanuit maatschappelijk oogpunt dus zowel een positieve als een negatieve invloed uitoefenen.
 - o In geval van toenemende opbrengsten en afnemende marginale kosten treden er schaaffecten op bij de productie van een goed. Deze schaaffecten leiden ertoe dat er slechts één aanbieder op de markt overblijft. Er ontstaat dus een monopolie, waarbij de combinatie van prijs en hoeveelheid vanuit maatschappelijk perspectief niet optimaal is. Dit kan voor de overheid reden zijn om bepaalde producten uit publieke bronnen te bekostigen.
 - o Inkomensderving door werkloosheid is een voorbeeld van een onverzekerbaar risico. Particuliere verzekeraars zijn, onder andere in verband met het bestaan van adverse selection en moral hazard, niet bereid om dit type risico’s te verzekeren. De overheid kan besluiten om de bekostiging van onverzekerbare risico’s uit publieke bronnen te laten plaats vinden.
 - o Een laatste reden voor de overheid om in te grijpen in de allocatie van individuele goederen zijn verdelingseffecten. De overheid doorbreekt dan de relatie tussen gebruik en bekostiging en houdt bij de herverdeling rekening met de draagkracht van gebruikers (Koopmans, e.a. 2005).

Uit bovenstaande opsomming van redenen voor de overheid om in te grijpen in de werking van de markt blijkt al dat het lang niet alleen objectieve redenen zijn, die aanzetten tot het uitschakelen van de markt. Vooral wanneer er sprake is van bekostiging door de overheid van individuele goederen, is de reden hiervan vaak gelegen in

subjectieve overwegingen. Individuele goederen zouden immers ook via de markt kunnen worden aangeboden (Hasselbekke, 1981).

8.4.3 Overheidsfalen

Evenals in de voorgaande paragraaf zal de beschrijving van het falen primair gebaseerd zijn op het werk van Wolf (1993). In de komende alinea's wordt overheidsfalen¹ beschreven. Allereerst is er aandacht voor de karakteristieken van door de overheid met een budget bekostigde productie die de oorzaak van overheidsfalen zijn. De uitingsvormen van overheidsfalen komen daarna aan bod.

Wolf (1993) dicht productie die bekostigd wordt uit de collectieve middelen op grond van budgetten de volgende vier kenmerken toe:

- Moeilijkheden in het definiëren en meten van output. De omvang en kwaliteit van de output van door de overheid bekostigde productie is vaak moeilijk te definiëren. In de praktijk wordt de omvang van deze productie vaak afgemeten aan de waarde van de input.
- De productie van door de overheid bekostigde goederen vindt vaak plaats door slechts één aanbieder. Hierdoor ontstaat een monopolie. Hoewel een dergelijk monopolie niet per definitie dezelfde negatieve gevolgen heeft als een monopolie in de markt, kan er wel degelijk sprake zijn van nadelige effecten. Zo ontbreekt voor een dergelijke aanbieder vaak de prikkel om efficiënt te produceren.
- De productietechnologie van productie die bekostigd wordt uit overheidsmiddelen is vaak onbekend of onzeker. De discussie over het 'nieuwe leren' in Nederland laat ons zien dat bijvoorbeeld op het gebied van het geven van onderwijs geen consensus bestaat over de beste manier van doceren. Dit kenmerk werkt de moeilijkheden in het meten van de output, zoals hiervoor beschreven, in de hand.
- Afwezigheid van een ondergrens voor prestaties. Door het ontbreken van de tucht van de markt zal productie die door de overheid bekostigd wordt met een budget, lang niet altijd tijdig beëindigd worden indien de prestaties van de aanbieder beneden de maat zijn.

In de bovenstaande opsomming is al enig inzicht gegeven in de gevolgen van de kenmerken van productie die bekostigd wordt met budgetten uit collectieve middelen. Deze kenmerken leiden, in interactie met elkaar, tot een aantal vormen van overheidsfalen. Net als voor marktfalen geldt dat diverse auteurs tot verschillende indelingen van dit fenomeen komen. Teulings e.a. (2005) wijzen bijvoorbeeld vooral op de problemen bij het verkrijgen van de werkelijke voorkeuren van de burgers en de complexe opdrachtgever – opdrachtnemerrelaties, indien het prijsmechanisme buiten werking geplaatst is. De door Aarts e.a. (1995) gepresenteerde vormen van marktfalen komen, hoewel zij anders geordend zijn, op hoofdlijnen overeen met de indeling van Wolf (1993), zoals die hieronder beschreven wordt:

- Er kunnen stijgende kosten optreden, doordat de band tussen kosten en opbrengsten doorgesneden is. Door het ontbreken van een relatie tussen de kosten en de opbrengsten geschiedt de productie mogelijk niet efficiënt. Dit verklaart dan weer de stijgende kosten.
- Het ontstaan van internaliteiten en het nastreven van organisationele doelen, zoals het maximaliseren van budgetgroei of technologische middelen.
- Er kunnen afgeleide externaliteiten optreden. Dit zijn onvoorziene bijwerkingen, die doordat ze niet te voorzien waren niet meegenomen zijn in de afwegingen.
- Er kan een ongelijke verdeling van macht en privileges in de maatschappij ontstaan. Dit wordt aangeduid met het begrip *distributional inequity* (Wolf, 1993).

8.5 Het beste van twee werelden?

8.5.1 Inleiding

In de voorafgaande twee paragrafen zijn overheid en markt en hun voor- en nadelen beschreven. Zeer zwart-wit gesteld kan gezegd worden dat de overheid vooral goed is in het creëren van equity, terwijl efficiëntie het grote

¹ Wolf (1993) spreekt over *nonmarket failures* als tegenovergestelde van *market failures*. Om redenen van eenheid in woordkeuze wordt het begrip overheidsfalen in dit rapport verkozen boven de term *nonmarket failures*.

voordeel van de markt is. In de praktijk zullen we echter niet vaak zuivere vormen van deze twee uitersten van het spectrum vinden. De meeste situaties in de praktijk zijn dus mengvormen van overheid en markt. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van de bekostiging van goederen uit private middelen die verdeeld worden als budget of dat de publieke sector een goed allocceert door het stellen van een prijs. De problemen die zich in deze situaties voordoen laten zich gedeeltelijk voorspellen uit de nadelen van overheid en markt. Een voorbeeld is dat er ook in een organisatie die een budget verkrijgt uit private middelen sprake kan zijn van internaliteiten, zoals het maximaliseren van budget of informatiebezit (Anthony & Young, 2003). Voor een aantal mengvormen tussen overheid en markt beschreven zullen worden in subparagraaf 8.5.3, zal er in de komende subparagraaf een korte schets gegeven worden van de ontwikkeling van de verhouding tussen overheid en markt in Nederland.

8.5.2 Een korte schets van de ontwikkeling van de verhouding tussen overheid en markt

Wie de historische ontwikkeling van de verhouding tussen overheid en markt in Nederland beziet, kan vaststellen dat er sprake is van een zekere slingerbeweging in de tijd. Er kan echter ook geconcludeerd worden dat de uitwijking van de slinger de afgelopen decennia af lijkt te nemen. Van oudsher heeft bekostiging van goederen via de markt de boventoon gevoerd in Nederland. Ondertussen bedragen de uitgaven door de overheid echter ongeveer 50% van het bruto binnenlands product (bbp).

De eerste sociale wetten, en daarmee de wortels van de verzorgingsstaat, kunnen worden beschouwd als een uitvloeisel van de industriële revolutie. In de eerste periode was de bemoeienis van de overheid echter zeer beperkt. Pas sinds de jaren na de Tweede Wereldoorlog zijn de taken van de Nederlandse overheid sterk uitgebreid en is er een uitgebreid stelsel van sociale zekerheid tot stand gekomen (Somers e.a., 2004). Voorbeelden van voorzieningen in dit stelsel zijn de AOW, het Ziekenfonds, de Bijstand en de AWBZ. Door de opbouw van dit stelsel van sociale zekerheid ontwikkelde Nederland zich tot een verzorgingsstaat met de volgende doelstellingen:

- Een zekere mate van sociale zekerheid garanderen voor alle leden van de samenleving,
- De willekeur in de verdeling van levenskansen reduceren,
- Zorgen voor de maatschappelijke integratie op economisch, politiek en moreel gebied van alle leden van de samenleving (Van der Veen, 1995).

Deze uitgangspunten zijn zowel het product van een zekere sociaal-economische noodzaak van verzorgingsarrangementen als van een streven naar een rechtvaardige en beschaafde samenleving (Van der Veen, 1995). In de Nederlandse verzorgingsstaat wordt publieke bekostiging met budgetten vaak gecombineerd met een uitvoering van de taken door het maatschappelijk middenveld. Deze organisatievorm wordt wel aangeduid met het begrip neocorporatistisch. Door de toenemende overheidsbemoeienis kwam het maatschappelijk middenveld steeds dichterbij de overheid te staan. Vaak wordt daarom gesproken van verstatelijkt particulier initiatief¹. Opvallend is dat de overheid het maatschappelijk middenveld taken uit laat voeren die ze reeds uitvoerde. De bekostiging verschuift echter van private naar publieke bronnen. De achterliggende reden voor deze verschuiving was dat de mensen niet meer afhankelijk waren van de goede wil van het maatschappelijk middenveld, maar recht hadden op een bepaalde behandeling of uitkering. Idenburg (1992) schrijft in deze context over de invoering van de AWBZ: “Men wees er potentiële rechthebbenden op dat ze niet langer afhankelijk waren van de ‘betuttelende charitas’ maar nu als staatsburgers recht hadden op een uitkering.”

Door verschillende oorzaken, waaronder hoge werkloosheid ten gevolge van de economische crises en veranderende maatschappelijke omstandigheden, werd vanaf het eind van de jaren '70 duidelijk dat het stelsel van sociale voorzieningen dat sinds enkele decennia opgebouwd werd, naar alle waarschijnlijkheid niet houdbaar was in de toekomst. Van der Veen (1995) wijst erop dat de solidariteit waarop de verzorgingsstaat aanvankelijk gefundeerd was, verzwakt raakte ten gevolge van de anonieme en bureaucratische wijze waarop zij was vormgegeven. Daarnaast nam het gevoel van onderlinge verantwoordelijkheid onder de burgers af door een voortschrijdend proces van individualisering (Van der Veen, 1995). De diverse kabinetten Lubbers hebben dan ook stevige ingrepen gedaan in de sociale zekerheid met als doel de betaalbaarheid op termijn te garanderen. Vanaf deze tijd werd de verstatelijking van allerlei verzorgingsarrangementen niet meer als een oplossing voor allerlei problemen, zoals de ‘betuttelende charitas’, gezien. Meer en meer werd juist de budgettering van allerhande organisaties uit publieke middelen als probleem beschouwd (Aarts e.a., 1995). Dit was de aanleiding van overheid direct en indirect te verschuiven richting de markt. Vrije keuze, individuele verantwoordelijkheid en eigen risico

¹ Over de geschiktheid van dit begrip lopen de meningen overigens uiteen. Idenburg (1992) geeft de voorkeur aan de alternatieve term sociaal-grondrechtelijk georiënteerd initiatief, terwijl Hoogenboom (2004) het begrip gesanctioneerd particulier initiatief gebruikt.

kregen de taak om tegenwicht te gaan bieden aan de problemen die door collectieve risicodekking, collectieve verantwoordelijkheid en collectieve solidariteit ontstaan waren in de verzorgingsstaat (Van der Veen, 1995). Globaal werden er drie sporen bewandeld om van overheid te verschuiven naar markt. Ten eerste werd het marktmechanisme binnen sommige bestaande statelijke voorzieningen versterkt met als doel de efficiëntie te verhogen en de kosten te beheersen. Ten tweede worden bestuurlijke verhoudingen aangepast, waardoor een betere coördinatie en een hogere effectiviteit mogelijk wordt. Ten slotte is vooral in de jaren '70 en '80 een beperking van de voorzieningen van de verzorgingsstaat opgetreden, waarbij met lagere uitkeringen, beperkingen van doelgroepen en verhoogde controle op en strengere sanctionering van misbruik, getracht werd een bijdrage te leveren aan de beheersbaarheid van de verzorgingsstaat (Van der Veen, 1995).

Aangezien bij veel van de taken waar marktwerking gestimuleerd werd, sprake was van een zeker publiek belang, heeft de overheid geen ruimte gegeven voor ongereguleerde marktwerking. Het gevolg hiervan is dat er vele mengvormen geïntroduceerd werden tussen overheid en markt in. In de volgende subparagraaf zal op enkele van deze vormen nader worden ingegaan.

8.5.3 Huidige situatie: mengvormen

In het voorgaande deel van dit hoofdstuk werd alleen onderscheid gemaakt tussen bekostiging via overheid en markt. Bij het streven naar toename van marktwerking in sectoren waar voorheen de overheid domineerde, is echter niet per definitie sprake van een verschuiving van de bekostiging van overheid naar markt. In sommige gevallen kiest de overheid er namelijk voor om het goed nog steeds grotendeels uit collectieve middelen te bekostigen, maar concurrentie tussen aanbieders wel te stimuleren. Een leerrechtensysteem, bijvoorbeeld, waarin vouchers recht geven op een bepaalde periode studeren aan een instelling, hoeft niet gepaard te gaan met een verschuiving in de bronnen van de financiële middelen voor het onderwijs, terwijl onderwijsinstellingen wel geacht worden meer dan voorheen met elkaar te concurreren om de gunst van de student.

In andere situaties is er wel degelijk sprake van een verschuiving van de bronnen van de financiële middelen. Een voorbeeld hiervan is de introductie van de basisverzekering in 2006. Voor voormalig ziekenfondsverzekerden geldt nu dat van hen verwacht wordt dat zij meer dan eerst zelf hun premies betalen en zich ten opzichte van hun verzekeraar gedragen als een consument. De zorgverzekeringsmarkt is echter verre van een vrije markt. De overheid legt verzekeraars onder andere een acceptatieplicht op voor de basisverzekering, stelt grenzen aan collectiviteitskortingen en heeft regels opgesteld om een voldoende grote financiële reserve bij de verzekeraars te garanderen. Het voorgaande illustreert dat de overheid vaak redenen ziet om te kiezen voor een vorm van gereguleerde marktwerking. Hierbij dient aangetekend te worden dat de overheid op vele wijzen invloed uit kan oefenen op de uitkomsten van de markt, zonder dat zij het goed zelf te gaan produceren of volledig moet bekostigen. Wetgeving en inkomensoverdrachten zijn additionele mogelijkheden (zie bijvoorbeeld Barr, 1993; Teulings e.a., 2005).

Van een andere vorm waarin overheid en markt gecombineerd lijken te worden, is sprake indien de overheid een prijs vraagt voor een geleverd goed. Deze prijs is dan gebaseerd op het profijtbeginsel, ook wel bekend als het principe 'de gebruiker betaalt'. Het voordeel van deze vorm van bekostigen is dat de band tussen betalen en genieten op z'n minst weer gedeeltelijk hersteld wordt. Hierdoor is vergaring van middelen door het heffen van prijzen ook indien de publieke sector dit doet efficiënter dan wanneer zij een belasting zou heffen. Wel moet het, wanneer de overheid een prijs wil ontvangen voor een goed, mogelijk zijn om het gebruik van het goed individueel toe te rekenen en dient er sprake te zijn van uitsluitbaar gebruik (Groenendijk, 1998). De hoogte van een prijs van een door de overheid verstrekt goed kan variëren. Soms wordt de kostprijs van het goed in rekening gebracht, maar soms ligt de prijs beduidend lager. Er kan ook voor gekozen worden om inkomensprijzen te vragen. Inkomensprijzen worden gehanteerd in het geval dat de prijs voor een bepaalde voorziening afhankelijk gemaakt is van het inkomen van de gebruiker. De redenen voor het stellen van inkomensafhankelijke prijzen liggen meestal op het gebied van de sociale overwegingen. Een bepaalde voorziening wordt zo nuttig of onmisbaar gevonden dat deze voor een ieder betaalbaar zou moeten zijn (Koopmans e.a., 2005).

Waar de bovenstaande alinea gewijd is aan een toepassing van het prijsmechanisme door de overheid, zal deze alinea gericht zijn op de toepassing van budgetten door private partijen. Van een dergelijk budget is bijvoorbeeld sprake in het geval van de bekostiging van collectiebusfondsen. Deze instellingen zijn niet onderworpen aan de tucht van de markt. Dat dit soms tot uitwassen leidt blijkt uit de naar de mening van velen exorbitant hoge

salarissen van de directeurs van bepaalde fondsen die de afgelopen jaren in het nieuws gekomen zijn. In de terminologie van overheidsfalen (zie subparagraaf 8.4.3) kan dit aangeduid worden als een internaliteit. Aangezien een dergelijk fonds bijdragen van particulieren niet af kan dwingen is er toch sprake van een zekere concurrentie. Daarom zal een dergelijke vorm tussen overheid en markt waarschijnlijk lang niet alle kenmerken van overheidsfalen vertonen.

8.6 Naar een beslissingsschema voor bronnen

8.6.1 Inleiding

In de voorgaande paragrafen is er aandacht geweest voor de twee uiterste vormen van een spectrum, te weten overheid en markt. Er is gebleken dat beide vormen significante nadelen, maar ook voordelen hebben. Wie de beschrijvingen van overheids- en marktfalen met elkaar vergelijkt kan vaststellen dat deze in hoge mate een spiegelbeeld van elkaar zijn. Bij de beschrijving van overheid en markt is al enigszins duidelijk geworden welke vorm onder welke omstandigheden geschikt is. Wie de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland wil beoordelen, dient echter over een gestructureerder beeld te beschikken. Daarom wordt in deze paragraaf een beslissingsschema voor bronnen ontwikkeld. Het startpunt hierbij is een door Wolfson (1988; 2001) ontwikkelde goederentypologie. Deze wordt in subparagraaf 8.6.2 besproken. Aanvullend op deze matrix worden in subparagraaf 8.6.3 nog een aantal andere overwegingen besproken. Uiteindelijk leidt de combinatie van deze informatie tot een beslissingsschema voor bronnen (subparagraaf 8.6.4). In de volgende paragraaf zal een vergelijkbaar schema ontwikkeld worden, maar dan voor de toedeling van financiële middelen.

8.6.2 Goederentypologie

Om gebruik te maken van de markt als ordeningsmechanisme dient het goed te voldoen aan een tweetal technische karakteristieken. Dit zijn exclusiviteit van beheer en aanpasbaarheid van het aanbod. Een goed is exclusief indien het mogelijk is om anderen van het genot van het goed uit te sluiten. Rivaliserend is een goed als een aanspraak op het goed door de één het gebruik door de ander belemmert. Ondeelbare goederen worden aangeduid als niet-rivaliserend (Wolfson, 1988). Deze twee karakteristieken geven een objectief antwoord op de vraag wat kan. Exclusiviteit en aanpasbaarheid leiden in de matrix tot de twee relatieve begrippen uitsluitbaarheid en deelbaarheid. Een goed kan dus meer of minder uitsluitbaar of deelbaar zijn. Dit wordt in de matrix tot uitdrukking gebracht met de gestippelde schaal, die van 0% tot 100% loopt. Wolfson (1988; 2001) heeft ook een meer normatief aspect in zijn matrix verwerkt. Er zijn namelijk situaties waarin het technisch mogelijk is om gebruik te maken van de markt voor de verdeling van goederen, maar dit om beleidsmatige redenen niet gedaan wordt. Hier hebben we dus te maken met normatieve aspecten die ons de vraag laten stellen of we ook willen wat er kan. De combinatie van deze drie vraagstukken leidt tot de hierna afgebeelde matrix. Opgemerkt moet worden dat het soms niet mogelijk is om goederen en diensten als geheel in een cel van de matrix te plaatsen. Op grond van de aanwezigheid van bepaalde aspecten, zouden zij in verschillende categorieën ingedeeld moeten worden.

Het belangrijkste onderscheid in de matrix is te vinden tussen de onderste en de bovenste helft. De cellen waarin de goederen de nummers 1 en 3 hebben, bevatten goederen waarbij uitsluiting onmogelijk is. De baten van deze voorzieningen komen alleen als externe effecten beschikbaar. Daarom zal een privaatrechtelijke aanbieder de kosten niet op een aanwijsbare vrager kunnen verhalen en zal het goed waarschijnlijk niet tot stand komen. Bij goederen in de categorieën 1 en 3 komt eventueel ingrijpen door de overheid dus voort uit een technisch probleem. In cel 2 wordt vaak gekozen voor een vorm van budgetbekostiging, omdat de aanspraken op het product niet rivaliserend zijn en uitsluiting dus lang niet altijd efficiënt is. Ook in deze cel is het falen van de markt een technisch probleem dat voortvloeit uit de karakteristieken, in dit geval de niet-rivaliserende vraag, van het goed. Cel 4 is de cel die goederen bevat die op grond van hun karakteristieken geen problemen met zich meebrengen bij verkoop op de markt. Toch wordt ook voor deze goederen soms gekozen voor invoering van het budgetmechanisme. Hierbij spelen vooral inkomenspolitieke randvoorwaarden een rol. In de komende alinea's

Aanpasbaarheid van het aanbod Exclusiviteit van eigendoms- en beheersrechten		Groot en ondeelbaar (niet rivaliserende vraag)	Deelbaar (rivaliserende vraag)
		0%.....100%	
Uitsluiting en afwijzing onmogelijk (gewenste/ ongewenste externe effecten)	0%.....	Ongelimiteerde aanspraken 1) Collectief goed 3) Groepsgoed	
Uitsluiting of afwijzing mogelijk (externe effecten als optie)	100%	Min of meer gelimiteerde aanspraken 2a) Individueel goed 4a) Individueel goed 2b) Quasi-collectief goed 4b) Quasi-collectief goed 2c) Verenigingsgoed 4c) Verenigingsgoed	

Figuur 8.2 Matrix voor de indeling van goederen op grond van de technische karakteristieken exclusiviteit en aanpasbaarheid (naar Wolfson, 1988; 2001).

worden de goederen in de afzonderlijke cellen en de mogelijkheden ter bekostiging van deze goederen nader uitgewerkt.

Een collectief goed in cel 1 ontstaat in een situatie waarin een goed niet voldoet aan de eisen van zowel exclusiviteit als aanpasbaarheid. De markt zal hier niet functioneren, want niemand kan uitgesloten worden. Daarnaast zijn de aanspraken van individuen niet rivaliserend. De gebruikers ondervinden dus geen hinder indien nog iemand van de baten van het goed geniet. De vraag is evenwel wie er voor het collectieve goed gaat betalen. Doordat niemand uitgesloten kan worden van genot, zullen er weinig private partijen zijn die de bekostiging van het goed op zich willen nemen. Een gevolg zou zijn dat het goed niet geproduceerd wordt. Aangezien er collectieve goederen bestaan, zoals defensie, die door de meeste Nederlanders toch van groot maatschappelijk belang geacht worden, zal de overheid de bekostiging van collectieve goederen dwingend organiseren. Dit betekent overigens wel dat minderheden die het collectieve goed liever niet geproduceerd zouden zien, zoals een pacifist uitgaven aan defensie onverantwoord vindt, ook gedwongen zijn om mee te betalen aan het goed (Wolfson 1988; 2001). Volgens Wolfson (2001) kan ook het bestaan van moeilijk overzienbare of onverzekerbare risico's aanleiding geven tot collectief optreden. In het geval van particuliere ziektekostenverzekeringen is de reden hiervoor dat individuele actie onmogelijk wordt door het optreden van negatieve risicoselectie.

Cel 2 bevat drie varianten van de combinatie van goederen die uitsluitbaar, maar niet rivaliserend zijn. Het onderscheid tussen de drie goederen ligt in de mate waarin zij uitsluitbaar zijn. Een voorbeeld van een beperkt uitsluitbaar goed is kennis (2a). Zij neemt immers niet af naar mate er meer van gebruik van wordt gemaakt, maar het is wel mogelijk om kennis tot een beperkte groep mensen te beperken. Vooral vanuit het oogpunt optimale kennisvermeerdering en innovatie in de tijd¹ kan het wenselijk zijn om het goed te individualiseren door een octrooi te verlenen. Indien men hiervoor kiest wordt het goed geïndividualiseerd, waardoor het een individueel goed wordt dat middels het marktmechanisme verhandeld zou kunnen worden. Andere typen kennis zouden juist zo snel mogelijk moeten verspreiden. Hierbij kan men bijvoorbeeld denken aan fundamenteel onderzoek van medische faculteiten. In dat geval kan een gecollectiveerde bekostiging met publieke middelen als quasi-collectief goed (2b) of uit private bronnen als verenigingsgoed (2c) wenselijk geacht worden. Gezien de technische karakteristieken van het goed is een dergelijke inschakeling van het budgetmechanisme echter niet noodzakelijk. Het betreft een politieke afweging in welke van de drie vormen in cel 3 van de matrix zo een goed aangeboden wordt. Zoals het voorbeeld van medische kennis illustreert, berust de keuze om het goed als quasi-collectief goed

¹ Dit is dynamische efficiëntie.

te behandelen op efficiëntieoverwegingen. De keuze tussen quasi-collectief goed en verenigingsgoed kan volgens Wolfson afhangen van de mate waarin de behoefte aan de voorziening gedeeld wordt door de bevolking als geheel. Wanneer de behoefte niet overal even sterk gevoeld wordt, verdient het particulier initiatief de voorkeur. Er is dan sprake van vrijwillige toetreding, terwijl de uitsluitingssanctie gebruikt kan worden om leden te onderscheiden van niet-leden. Vermeldenswaardig is wel dat in de huidige praktijk ook sommige organisaties uit het particulier initiatief vaak voor een aanzienlijk deel bekostigd worden uit publieke middelen (Wolfson 1988; 2001).

Een combinatie van de kenmerken niet-uitsluitbaarheid en rivaliserend gebruik, zoals in cel 3, heeft vaak problematische consequenties voor het gebruik van het goed. Vooral ecologische overbelasting is een bekend voorbeeld. Het geval is namelijk dat iedereen toegang heeft tot het goed, maar dat het totale gebruik van het goed gelimiteerd is. Dit leidt tot problemen die in de literatuur aangeduid worden als de 'tragedy of the commons'. In de praktijk wordt er vaak voor gekozen om de goederen in deze categorie zo veel mogelijk wel uitsluitbaar te maken, waardoor zij verschuiven naar cel 4 van de matrix. Het creëren van uitsluitbaarheid heeft meestal de vorm van het uitgeven van rechten, zoals emissierechten voor de uitstoot van vervuilende gassen, op het gebruik van het goed. Het wordt dan mogelijk om de rechten te verhandelen. De overheid kan, afhankelijk van de situatie, echter ook kiezen voor directe regulering in de vorm van een verbodsbepaling of sociale regulering middels overreding. Deze laatste twee mogelijkheden zijn bijvoorbeeld een optie wanneer de transactiekosten van het uitsluitbaar maken van het goed hoog zijn (Wolfson 1988; 2001).

De vraag naar de efficiënte wijze van bekostigen van goederen die voldoen aan de in cel 4 van de matrix samenvallende criteria van uitsluitbaarheid en rivaliteit, lijkt een eenvoudige. Deze goederen zijn namelijk te alloceren met behulp van het prijsmechanisme, met alle bijbehorende efficiëntievoordelen. Als maatschappij willen we, bijvoorbeeld om redenen van rechtvaardigheid, echter niet altijd wat mogelijk is. Daarom wordt er ook voor goederen die bekostigd zouden kunnen worden door middel van prijzen soms voor gekozen om ze via budgetten te bekostigen. Vooral in cel 4 van de matrix spelen deze normatieve rechtvaardigheidsoverwegingen een belangrijke rol. De individuele goederen onder 4a zijn het klassieke voorbeeld van goederen die zich lenen voor voorziening via de markt. Hiervan zijn vele voorbeelden te bedenken, die variëren van hagelslag tot een abonnement voor de sportschool en van autorijlessen tot telefonie. Dat een individueel goed via de markt verhandeld kan worden houdt overigens niet in dat de overheid zich volledig afzijdig houdt. Soms zorgt zij voor correcties op de markt, zodat vraag en aanbod zich aanpassen bij een optimale prijsstelling. Voor de quasi-collectieve goederen en verenigingsgoederen in de categorieën 4b en 4c, geldt dat zij bekostigd zouden kunnen worden via de markt, maar dat daar om redenen van rechtvaardigheid vanaf gezien wordt. Een voorbeeld van quasi-collectieve goederen uit deze categorie zijn onderwijs en middels de AWBZ bekostigde gezondheidszorg. De gemeenschap heeft er in deze gevallen voor gekozen om het goed te beschouwen als een sociaal grondrecht en daarom de toegang tot het goed niet afhankelijk te maken van verschillen in koopkracht. Een dergelijke keuze is een normatieve en leidt ertoe dat goederen die op grond van hun karakteristieken niet-collectief zijn toch als quasi-collectieve goederen geheel of gedeeltelijk publiek bekostigd worden. Productie door de overheid is dus geen voorwaarde om sociale grondrechten te waarborgen. Evenals voor categorie 2c gold, kan een dergelijke taak ook door het particulier initiatief vervuld worden. Er is dan sprake van een verenigingsgoed (Wolfson 1988; 2001).

8.6.3 Aanvullende overwegingen

De matrix van Wolfson geeft voldoende aanknopingspunten om te kiezen tussen publieke en private bronnen van bekostiging. Minder duidelijk is echter hoe het zit met de grondslag voor inning van de middelen. Dat prijzen alleen geheven kunnen worden voor een goed dat voldoet aan de karakteristiek van de exclusiviteit werd al wel duidelijk. Bekostiging op grond van het heffen van prijzen is, doordat het prijsmechanisme ervoor zorgt dat voorkeuren van consumenten en producten weerspiegeld worden in de prijs, over het algemeen efficiënter dan bekostiging uit bijdragen of belastingen. Daarom dienen goederen die exclusief en rivaal zijn door het heffen van prijzen bekostigd te worden, tenzij dit om redenen van rechtvaardigheid door de maatschappij als ongewenst wordt beschouwd (Boorsma & van Mierlo, 1992). Dit laatste is een politieke overweging. Mol (1998) beschrijft dat indien de consumptie niet toerekenbaar is aan een individu, maar wel aan een groep, en uitsluiting van deelname in de groep mogelijk is, bijdragen de aangewezen bekostigingswijze zijn. In het geval dat de consumptie aan een individu noch aan een groep kan worden toegerekend, dan resteert belastingheffing als grondslag voor het innen van financiële middelen (Mol, 1998).

In de volgende tabel worden deze door Mol geadviseerde bekostigingswijzen aan de hand van de karakteristieken van het goed gekoppeld aan de vijf door Wolfson gedefinieerde typen goederen. De lezer dient zich te realiseren dat de bekostigingswijzen die aan de verschillende type goederen gekoppeld worden in zekere zin ‘defaultopties’ zijn. Een voorbeeld hiervan is dat het niet verplicht is om een collectief goed te bekostigen uit de belasting opbrengsten. Indien bijvoorbeeld het particulier initiatief al sinds jaar en dag voorziet in dit goed en voldoende financiële middelen weet te vergaren om het goed succesvol aan te blijven bieden, zijn er geen theoretische bezwaren om een dergelijke situatie te laten bestaan.

Type goed (nummers corresponderen met nummers in figuur 8.2)	Bekostigingswijze	Toelichting
Collectief goed (1)	Belasting	Collectieve goederen zijn rivaal noch exclusief. De consumptie kan dus niet aan een individu of een groep worden toegerekend. Daarom is belastingheffing de enige wijze waarop de financiële middelen voor deze goederen geïnd kunnen worden.
Individueel goed (2a & 4a)	Prijs	In dit geval is de consumptie van het goed individueel toerekenbaar en kan er dus een prijs geheven worden.
Quasi-collectief goed (2b & 4b)	Bijdrage of belasting	De consumptie van een quasi-collectief goed is evenals de consumptie van individuele goederen individueel toewijsbaar. Efficiencyredenen (2b) of rechtvaardigheidsgronden (4b) hebben er echter toe geleid dat de overheid de bekostiging van dit goed gedeeltelijk op zich genomen heeft. Aangezien de mate van toerekenbaarheid van de consumptie aan een groep verschilt van goed tot goed kan hier sprake zijn van een bijdrage of een belasting.
Verenigingsgoed (2c & 4c)	Bijdrage	Gecollectiviseerde bekostiging is in dit geval wenselijk. Aangezien private partijen het prijsmechanisme bewust uitgeschakeld hebben en niet beschikken over de bevoegdheid om belastingen te heffen, is de bijdrage passend voor dit type goederen.
Groepsgoed (3)	Belasting	In de voorgaande subparagraaf bleek al dat groepsgoederen door hun technische karakteristieken een moeilijk beheersbaar type goed is. Vaak wordt daarom geprobeerd om het goed toch uitsluitbaar te maken, waardoor het in cel 4 van de goederentypologie terecht komt en kan een prijs of bijdrage gevraagd worden. Indien het niet mogelijk is om het goed uitsluitbaar te maken, is belasting de enig overgebleven mogelijke manier om middelen te innen.

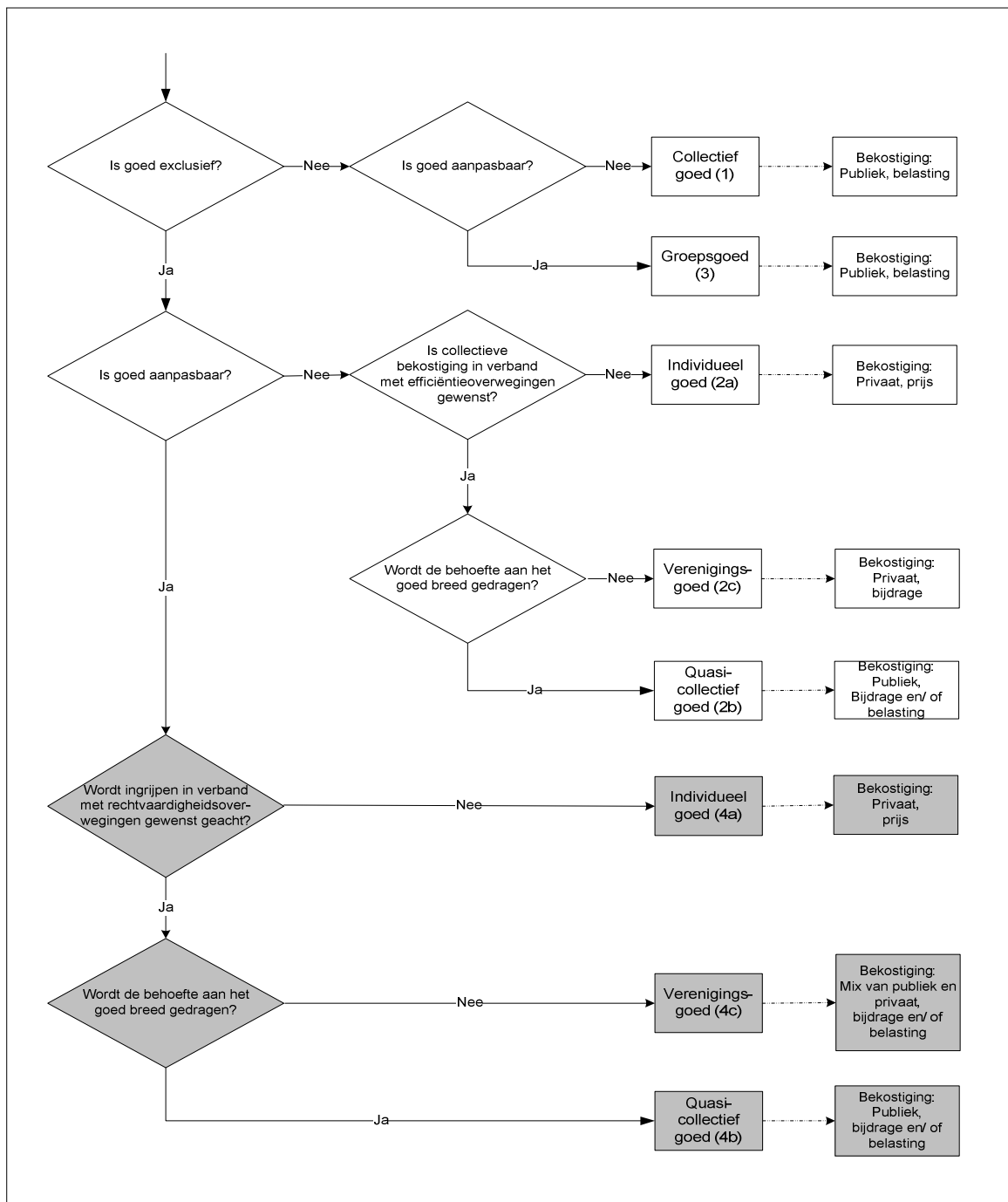
Figuur 8.3 Typen goederen (indeling naar Wolfson, 1988; 2001) en de bijbehorende bekostigingswijze (indeling naar Mol, 1998).

Er wordt voor gekozen om het mogelijke onderscheid tussen individuele en collectieve private actoren op deze plaats niet verder uit te werken. De reden hiervoor is dat een dergelijke toevoeging nauwelijks een directe relatie vertoont met het type goed. In algemene zin kan gesteld worden dat private individuele betalingen de voorkeur genoten, omdat op deze wijze het genot en de betaling voor een goed niet gescheiden worden.

8.6.4 Beslissingsschema voor bronnen

Door de glijdende schaal die Wolfson in zijn matrix geïntroduceerd heeft, is het moeilijk om exact aan te geven welk type goed op welke wijze bekostigd zou moeten worden. Ook anderen hebben erop gewezen dat het graduele onderscheid tussen bepaalde typen goederen, helemaal wanneer hieraan conclusies over bijvoorbeeld bekostigingsbronnen gekoppeld moeten worden, het doen van ‘rechttoe rechtaan’ aanbevelingen bemoeilijkt (zie

bijvoorbeeld Hasselbekke, 1981). Toch is het toch het doel om in deze paragraaf om een beslissingsschema voor bronnen te presenteren. Het schema in figuur 8.4 is opgesteld op basis van de informatie in de voorgaande twee subparagrafen. Gezien de voorgaande opmerking over de beperkingen van de classificatie van de goederen, dient dit schema niet gezien te worden als een wet van Meden en Perzen. Veel meer is het een handreiking om beslissingen te sturen, waarvan beargumenteerd afgeweken kan worden. De aan de type goederen gekoppelde bekostigingswijzen gelden vooral in het geval dat het goed niet op de één of andere manier tot stand komt door private betalingen.



Figuur 8.4 Beslissingsschema voor bronnen. De pijlen tussen de typen goederen en de bekostigingsvormen zijn gestippeld om weer te geven dat 'defaultopties' betreft. De witte figuren betreffen afwegingen op grond van technische karakteristieken van het goed en de mogelijke gevolgen daarvan, terwijl de grijs gevulde figuren betrekking hebben op politieke overwegingen. De codes achter de typen goederen corresponderen met de codes in figuur 8.2.

8.7 Naar een beslissingsschema voor toedeling

8.7.1 Inleiding

Deze paragraaf heeft tot doel een beslissingsschema voor toedeling op te stellen. Dit gebeurt aan de hand van een reeds bekend model, namelijk de budgettypologie (Mol, 1998). Deze typologie is in hoofdstuk 3 onderdeel geweest van de het theoretisch kader voor de beschrijving van de toedeling van financiële middelen. In deze paragraaf zal het voorschrijvende karakter van deze matrix de aandacht krijgen. Waar het eerst de vraag was wat er feitelijk gebeurde, is het nu de beurt aan de vraag wat er zou kunnen gebeuren. Naast de budgettypologie blijken voor het opstellen van beslissingsschema voor toedeling nog een aantal overwegingen van belang. Deze overwegingen zijn het onderwerp van subparagraaf 8.7.3. Aan het eind van deze paragraaf wordt het beslissingsschema grafisch weergegeven.

8.7.2 Budgettypologie

Mol (1993; 1998) onderscheidt vier typen budgetten aan de hand van de criteria prestatienormen en kostenstandaarden. In deze subparagraaf komt aan de orde welke budgetvorm onder welke omstandigheden ingezet zou moeten worden. De onderstaande figuur toont ons de diverse vormen van budgetbekostiging en is identiek aan figuur 3.5 in subparagraaf 3.5.2.

Prestatienormen? Kosten-standaarden?	Ja	Nee
Ja	Outputbudget	Procesbudget
Nee	Taakbudget	Inputbudget

Figuur 8.5 Vormen van budgetbekostiging. Gebaseerd op Mol (1998).

Outputbudgettering krijgt om redenen van beheersbaarheid en mogelijkheden tot controle, de voorkeur van budgetverstrekkers. Daarbij is het outputbudget het meest efficiënte budgettype van de vier (Mol, 1993). Daarom is toepassing van dit type budget te prefereren boven de toepassing van andere budgetvormen. Om een outputbudget toe te kunnen passen is het wel nodig dat er prestatienormen en kostenstandaarden opgesteld kunnen worden. Een outputbudget kan aangeduid worden als prestatiebudget, omdat bekend is wat geleverd wordt tegen welke vergoeding. Daardoor kunnen zowel verschillen in prestatie als verschillen in kosten gecalculeerd worden, indien een verschil optreedt tussen baten en lasten.

Vooral het vaststellen van prestatienormen vormt in de collectieve sector vaak een probleem. Eén van de redenen hiervoor is dat de collectieve sector zich vooral bezighoudt met dienstverlening. In het geval van dienstverlening is de output niet van het productieproces te scheiden, waardoor de output moeilijk te identificeren wordt. Indien het niet mogelijk is om prestatienormen op te stellen, maar de mogelijkheden tot het bepalen van kostenstandaarden wel aanwezig zijn, is een procesbudget de aangewezen vorm van budgetbekostiging. Deze naamgeving is gebaseerd op het feit dat het aangrijpingspunt van de kostenstandaarden voor dit type productie, over het algemeen in het productieproces te vinden zijn (Mol, 1993).

Een ander type budget, dat evenals het procesbudget slechts op één van de twee criteria afwijkt van het outputbudget, is het taakbudget. Een taakbudget, soms ook wel opdrachtbudget of projectbudget genoemd, is wenselijk voor de productie van goederen, waarvoor wel prestatienormen opgesteld kunnen worden, terwijl kostenstandaarden niet te calculeren zijn. In de praktijk gaat het hier vaak om min of meer unieke, identificeerbare producten, waarbij het productieproces zich niet laat standaardiseren (Mol, 1993).

Volledig tegengesteld aan het outputbudget is het inputbudget. In dat geval ontbreken de mogelijkheden tot het vaststellen van zowel kostenstandaarden als prestatienormen. Indien het toch wenselijk is om een goed met dergelijke karakteristieken te bekostigen, rest niets dan het verstrekken van een inputbudget. Een inputbudget biedt weinig handreikingen aan de budgetverstrekker om de budgetontvanger te controleren. De enige aangrijpingspunt

voor controle ligt in de mogelijkheid om vast te stellen of de verstrekte middelen gebruikt zijn binnen de doelomschrijving. Deters & Mol (1992) spreken in dit verband over liefdadigheidskarakter van het inputbudget: Er wordt een bepaald bedrag gegeven voor een 'goed doel', zonder daarvoor in ruil een concrete tegenprestatie te eisen.

8.7.3 Aanvullende overwegingen

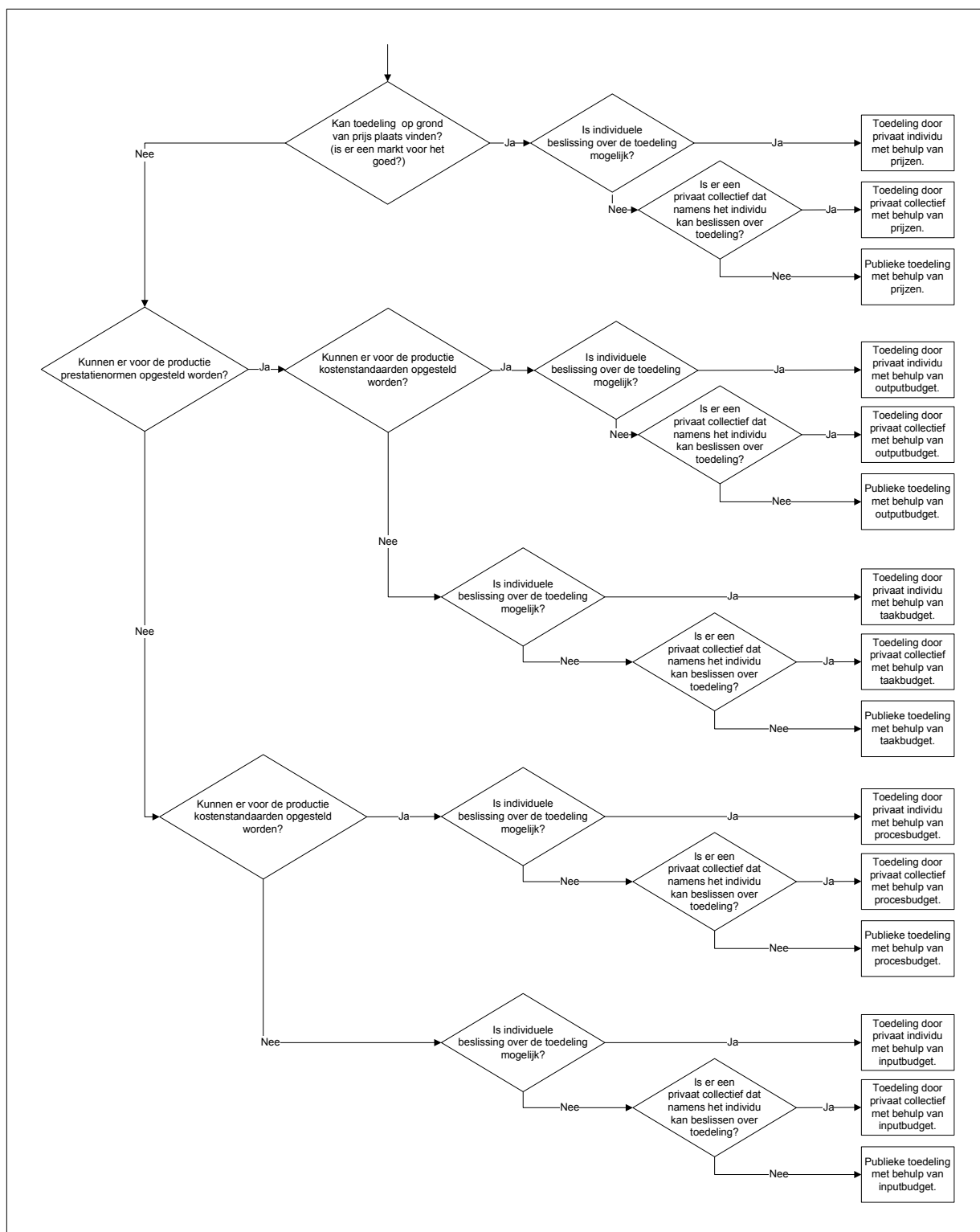
In deze subparagraaf komen een tweetal aanvullende overwegingen aan de orde. Ten eerste zal ingegaan worden op de relatie tussen prijsmechanisme en budgetmechanisme. Daarna wordt de keuze tussen collectief en individu bediscussieerd.

Budgettering heeft, zelfs wanneer het mogelijk is om outputbudgettering toe te passen, een aantal nadelen. De oorzaak van deze nadelen is dat de band tussen betalen, beslissen en genieten in het geval van bekostiging met een budget verbroken is. Welke gevolgen dit kan hebben is reeds aan de orde geweest in de beschrijving van de overheid in paragraaf 8.4. In ons beslissingsschema dienen we voor de keuze tussen de verschillende soorten budgetten aan de orde komt, nog de afweging tussen toedeling op grond van prijs en toedeling door budgetten te maken. Op grond van de eerder beschreven efficiëntie die aan het prijsmechanisme wordt toegekend, verdienen prijzen, mits onder de juiste omstandigheden toegepast, de voorkeur boven budgetten (Boorsma & van Mierlo, 1992). Een markt zonder al te veel marktimperfecties is een voorwaarde voor toepassing van het prijsmechanisme.

Wie naar de toedelingsmatrix kijkt, ziet dat daar ook de begrippenparen *privaat & publiek* en *collectief & individueel* in zijn opgenomen. In zijn algemeenheid geldt dat beslissingen door een individu de gewenste situatie van betaling, genot en beslissing in één hand zo dicht mogelijk benadert. Door het individu te laten beslissen, worden zijn voorkeuren kenbaar en kan het aanbod aangepast worden aan zijn vraag. Daarom is het wenselijk de toedelingsbeslissing primair bij het individu te leggen. Pas bij gebleken ongeschiktheid van verdeling van de financiële middelen door het individu de keuzes te laten maken, komt het *private collectief* in beeld. Een voorbeeld van een probleem dat tot ongeschiktheid van het individu om deze keuzes te maken leidt, is sterk asymmetrisch verdeelde informatie, waardoor het individu geen inzicht heeft in het aanbod. Ook kan het zo zijn dat er grote administratieve lasten gemoeid zijn met het door het individu laten bepalen van de toedeling van de middelen. In dergelijke gevallen is beslissing over de verdeling door een *privaat collectief* gewenst. Vooral indien een collectief als vertegenwoordiger van het individu opereert, kan dit tot economisch efficiënte uitkomsten leiden. Indien blijkt dat ook een *privaat collectief* niet in staat is om de middelen op een efficiënte wijze toe te delen, resteert publieke toedeling. In dit geval is de band tussen betalen, genieten en beslissen verbroken. Er kunnen vele criteria een rol spelen in het bepalen van de keuze tussen *publiek & privaat* en *individueel & collectief*. Deze criteria zijn in de context van dit onderzoek moeilijk te standaardiseren. Daarom zal dit vraagstuk in de matrix beperkt worden tot de vraag of beslissing over de toedeling van middelen door het individu mogelijk is.

8.7.4 Beslissingsschema voor toedeling

Figuur 8.6 bevat het beslissingsschema voor toedeling dat op grond van de voorgaande informatie in deze paragraaf opgesteld kan worden. Net als bij het beslissingsschema voor bronnen geldt dat ook hier geen sprake is van een wet van Meden en Perzen. Eveneens speelt het probleem dat goederen verschillende aspecten in zich kunnen verenigen. Een voorbeeld hiervan is een goed dat zowel *gebruiksnuut* als *beschikbaarheidsnuut* met zich meebrengt. Individuele beslissing over de toedeling van middelen voor een goed met beschikbaarheidsnuut lijkt niet gemakkelijk, terwijl dit voor het *gebruiksnuut* misschien wel mogelijk is (Deters & Mol, 1992).



Figuur 8.6 Beslissingsschema voor toedeling.

8.8 Stappenplan voor de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg

8.8.1 Inleiding

Voor de presentatie van de beslissingsschema's werd al aangegeven, dat de uitkomsten in bepaalde situaties geen wetten van Meden en Perzen betreffen. De beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland kan echter niet plaatsvinden aan de hand van alleen de beslissingsschema's. Kort samengevat komt het erop neer dat de beslissingsschema's pas in beeld komen, indien er discrepanties zijn tussen de huidige situatie en de gewenste situatie. Deze gedachte wordt in de volgende subparagraaf nader uitgewerkt. In subparagraaf 8.8.3 wordt vervolgens een grafische weergave van het stappenplan, dat op grond van de overwegingen opgesteld kan worden, gepresenteerd. Dit stappenplan zal tevens als indeling dienen voor het volgende hoofdstuk.

8.8.2 Voorafgaande overwegingen

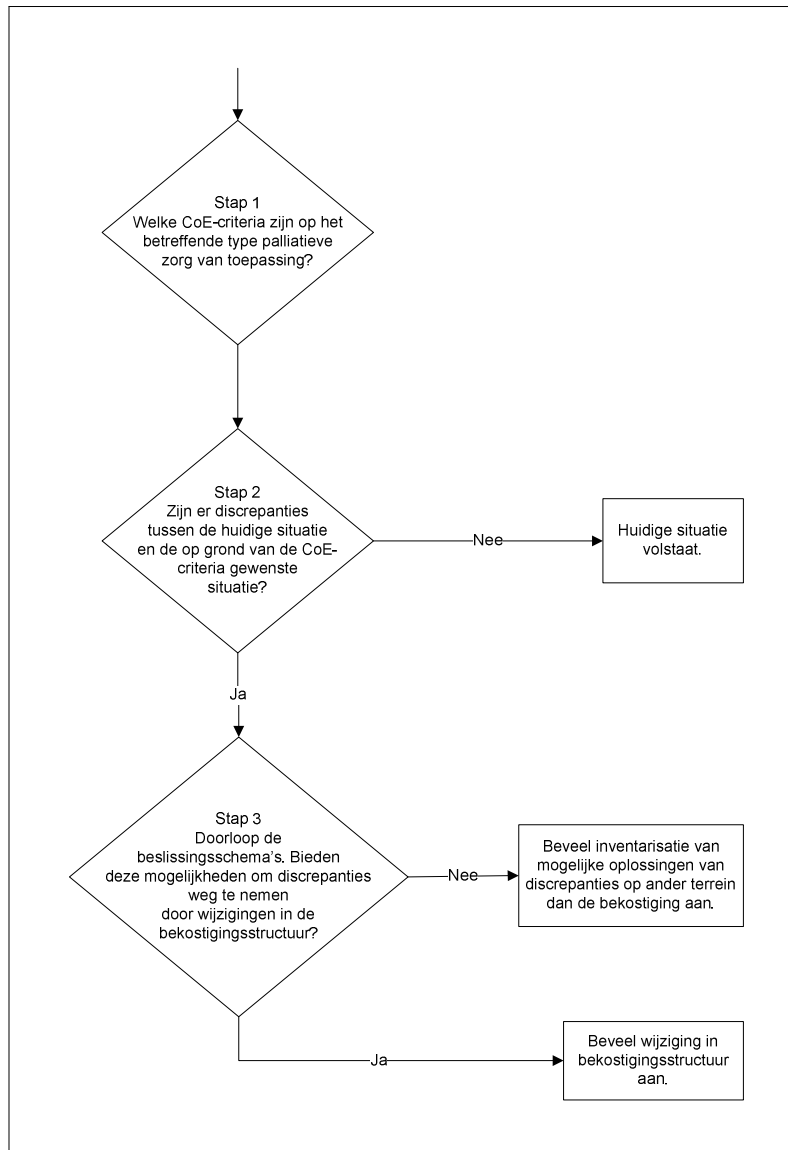
In de inleiding van dit verslag is reeds beschreven dat de Aanbevelingen Rec(2003)24 van het Comité van Ministers van de Council of Europe betreffende de organisatie van de palliatieve zorg de uitgangspunten bieden voor de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg. Deze aanbevelingen geven nauwelijks direct aan de bekostiging gerelateerde normen. Daarentegen bevatten de aanbevelingen uitgangspunten, die met behulp van een bepaalde bekostigingsstructuur al dan niet gerealiseerd kunnen worden. Een eerste vraag die beantwoord moet worden is daarom welke CoE-criteria van toepassing zijn op het type organisatie in de palliatieve zorg waarvan de bekostiging beoordeeld wordt.

In stap 2 kan de gewenste situatie op grond van de CoE-criteria vergeleken worden met de situatie, zoals in de praktijk bestaat. Hierbij kan de informatie over de bekostiging van de palliatieve zorg in de hoofdstukken 5 en 6 gebruikt worden, maar soms zal er ook aanvullende informatie nodig zijn. Deze vergelijking levert mogelijk één of meer discrepanties tussen de huidige en de gewenste situatie op. Indien er geen discrepanties tussen deze situaties gevonden worden, is een verdere beoordeling van de bekostiging van dit type organisatie voor palliatieve zorg in het kader van dit onderzoek niet nodig.

Als er discrepanties bestaan tussen de huidige en de gewenste situatie in de bekostiging van een type organisatie in de palliatieve zorg, is de derde stap dat de beslissingsschema's doorlopen dienen te worden. Het doel hiervan is om te bepalen welke bekostigingsstructuur in theorie het meest geschikt lijkt voor dit type palliatieve zorg. Indien deze geschiktste bekostigingsstructuur afwijkt van de huidige bekostigingsstructuur, kan er gekeken worden of een dergelijke verandering een bijdrage levert aan het wegnemen van de discrepanties. Indien er sprake is van een verandering in de bekostigingsstructuur, verschuift de bekostiging in termen van de bronnen- en de todelingsmatrix naar een andere cel. Soms zullen veranderingen in de bekostigingsstructuur de discrepanties niet op kunnen lossen. In dat geval zal de huidige situatie mogelijk verbeterd kunnen worden aan de hand van andere maatregelen. Het inventariseren van mogelijke andere maatregelen valt echter buiten de reikwijdte van dit onderzoek. Ook als veranderingen in de bekostigingsstructuur een bijdrage kunnen leveren aan het wegnemen van de discrepanties tussen de huidige en de gewenste situatie voor een bepaald type palliatieve zorg, is het belangrijk om eventuele alternatieve mogelijkheden, die niet op het gebied van de bekostiging liggen, om de huidige situatie te verbeteren te overwegen. Het inventariseren en afwegen van deze alternatieve mogelijke oplossingen, is geen onderdeel van dit onderzoek.

8.8.3 Stappenplan

Hierna worden de overwegingen die in de voorgaande subparagraaf besproken zijn, weergegeven in een stappenplan.



Figuur 8.7 Stappenplan voor de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg.

Hoofdstuk 9 Beoordeling bekostiging palliatieve zorg

9.1 Inleiding

Wanneer we kijken naar de bekostiging van de Nederlandse palliatieve zorg, lijkt 'lappendeken' een geschikte typering te zijn. Een voorbeeld: verschillende instellingen bedienen zich van verschillende bekostigingsbronnen, ook in gevallen van vergelijkbare zorgverlening. Ook zijn de verschillen in eigen bijdragen, die gevraagd worden, vooral voor het verblijf in een intramurale instelling, aanzienlijk (Mistiaen e.a., 2006). Een verklaring voor deze lappendeken kan waarschijnlijk gevonden in de ontstaansgeschiedenis van de palliatieve zorg en het feit dat palliatieve zorg zowel deel uitmaakt van zorginstellingen, die in de cure sector opereren als van instellingen, die actief zijn op het gebied van care. Daarnaast is de bekostigingsstructuur van de gezondheidszorg in algemene zin door de jaren heen ook verre van overzichtelijk geweest. In dit hoofdstuk wordt een beoordeling van de bekostiging gegeven aan de hand van het stappenplan zoals dat in hoofdstuk 8 ontwikkeld is. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de drie verschillende typen instellingen. Voordat dit gebeurt, worden in paragraaf 9.2 enkele toetsstenen voor de bekostiging van de palliatieve zorg gepresenteerd.

9.2 Toetsstenen voor de bekostiging van de palliatieve zorg

De Raad van Ministers van de Council of Europe heeft in 2003 aanbevelingen gedaan voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg in de lidstaten (Rec(2003)24). Deze worden in dit rapport aangeduid als de CoE-aanbevelingen. In deze aanbevelingen worden een aantal principes ter onderbouwing van de aanbevelingen aangevoerd. In Bijlage 2 zijn deze principes opgenomen. De CoE-aanbevelingen geven een uitgebreid beeld van hetgeen binnen Europa als norm voor de organisatie van de palliatieve zorg zou moeten gelden. Daarom kunnen de CoE-aanbevelingen gebruikt worden om toetsstenen voor de bekostiging van de palliatieve zorg op te stellen. De CoE-aanbevelingen betreffen geen directe financiële normen, maar wel zaken die met behulp van een bepaald bekostigingssysteem mogelijk gewaarborgd kunnen worden. Er zal blijken dat deze normen hoofdzakelijk een uitwerking van de efficiëntie- en equitycriteria betreft.

In de CoE-aanbevelingen kunnen een aantal uitgangspunten herkend worden, die betrekking hebben op de relaties op het microniveau van patiënt, familie en zorgverlener. Een voorbeeld van een dergelijk uitgangspunt is dat de beslissing voor het behandelen van acute problemen door de patiënt gemaakt behoort te worden. Dergelijke uitgangspunten worden in het vervolg van deze paragraaf buiten beschouwing gelaten, omdat een eventuele relatie tussen deze uitgangspunten en het bekostigingssysteem zeer indirect zal zijn. Ook randvoorwaarden voor de inhoud van de zorg, zoals onderwijs en multidisciplinaire samenwerking, liggen dusdanig ver af van de bekostiging van de palliatieve zorg zelf, dat er voor gekozen is om deze uitgangspunten voor de aanbevelingen niet mee te nemen.

De CoE-aanbevelingen die relevant zijn voor de bekostiging van de palliatieve zorg kunnen onderverdeeld worden in twee categorieën: organisatie en rechtvaardigheid. Onder de eerste categorie valt bijvoorbeeld dat er voldoende financiële middelen moeten zijn voor de palliatieve zorg, dat palliatieve zorg een onderdeel is van de gezondheidszorg, dat er een breed aanbod van palliatieve zorg beschikbaar moet zijn en dat vrijwilligersdiensten gefaciliteerd moeten worden. Het equity-uitgangspunt voor de palliatieve zorg heeft vooral betrekking op de garantie van toegang tot palliatieve zorg zonder financiële barrières voor een ieder, die dat nodig heeft. De toegang mag niet afhangen van ziekte, geografische locatie, socio-economische status en vergelijkbare kenmerken van de patiënt.

Niet alle CoE-aanbevelingen die na deze selectie overblijven, zijn van toepassing op alle drie de typen palliatieve zorg. In Bijlage 3 is een tabel opgenomen, waarin aangegeven wordt welke aanbevelingen in het kader van dit onderzoek geacht worden relevant te zijn voor bepaalde typen organisaties in de palliatieve zorg. In dit hoofdstuk zullen de van toepassing zijnde CoE-aanbevelingen in de paragrafen over de afzonderlijke typen organisaties voor palliatieve zorg behandeld worden.

9.3 Beoordeling huidige bekostiging vrijwilligersdiensten

9.3.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt de huidige bekostiging van de vrijwilligersdiensten beoordeeld met behulp van de beslissingsschema's voor bronnen en allocatie. De indeling van de subparagrafen komt overeen met de drie stappen uit het stappenschema in paragraaf 8.7. Deze paragraaf wordt afgesloten met enkele opmerkingen over de toekomstige ontwikkelingen in de bekostiging van de vrijwilligersdiensten.

9.3.2 CoE-criteria

Figuur 9.1 geeft een overzicht van de CoE-criteria die relevant zijn voor de beoordeling van de bekostiging van de vrijwilligersdiensten. Het Arabische cijfer na het categorienummer is toegevoegd om eenvoudig naar het betreffende criterium te kunnen verwijzen. Dit verwijzingsnummer is echter alleen geldig in de paragraaf over de vrijwilligersdiensten.

CoE-criteria vrijwilligersdiensten	
I. Basisprincipes	
I.1	Iedere persoon die palliatieve zorg nodig heeft dient toegang te hebben tot de zorg zonder onnodig uitstel, in een setting die, voor zo ver als redelijkerwijs uitvoerbaar is, overeenstemt met zijn of haar behoeften en voorkeuren.
I.2	Toegang tot palliatieve zorg dient gebaseerd te zijn op behoefte en dient niet beïnvloed te zijn door de soort ziekte, geografische locatie, sociaaleconomische status of andere factoren.
I.3	Palliatieve zorg dient een geschikt en rechtvaardig niveau van subsidie te ontvangen.
II. Settings en voorzieningen	
II.1	Voorzieningen en beleidsmaatregelen voor de palliatieve zorg dienen een grote verscheidenheid aan hulpbronnen aan te bieden, zoals thuiszorg, zorg aan patiënten in specifieke of conventionele units, klinieken voor dagopname en poliklinieken, hulp op afroep in noodgevallen en faciliteiten voor vervangende zorg. Deze dienen uitgebreid te zijn en te passen bij het gezondheidszorgsysteem en de cultuur, en dienen gericht te zijn op de veranderende behoeften en wensen van de patiënten.
II.2	Informele zorgverleners dienen ondersteund te worden bij het verlenen van zorg en dienen geen grote sociale blokkades tegen te komen, zoals ontslag als gevolg van het verlenen van zorg. Een formeel recht op "zorgverlof" zou gewenst kunnen zijn.
II.3	Patiënten dienen verzekerd te zijn van toegang tot palliatieve zorg zonder onnodige financiële barrières. Financiële en andere regelingen dienen er op gericht te zijn om continuïteit binnen palliatieve zorg te garanderen, en dienen aangepast te worden aan de behoeften van de patiënt.
II.4	Er dienen genoeg faciliteiten voor vervangende zorg te zijn om lastenverlichting te bieden als zorgverleners in huis overbelast raken.
III. Beleidsvoering en organisatie	
III.1	Als een onderdeel van deze strategieën dienen regeringen wettelijke, sociale, economische, culturele, administratieve en/of fysieke hindernissen bij de toegang tot voorzieningen voor palliatieve zorg te identificeren. Initiatieven en programma's dienen uitgevoerd te worden om deze hindernissen, welke vaak leiden tot ongelijkheid, te beperken.
VIII. Teams, teamwork en het plannen van zorg	
VIII.1	Vrijwilligers kunnen een belangrijk onderdeel van het team vormen. Ze nemen niet het werk over van de professionals, maar hebben hun eigen inbreng en bekwaamheid. Het opzetten van vrijwilligersdiensten en het proces om vrijwilliger te worden, dienen te worden vergemakkelijkt.

Figuur 9.1 Selectie van CoE-criteria relevant voor de vrijwilligersdiensten.

9.3.3 Discrepanties huidige en gewenste situatie

In de volgende alinea's worden de discrepanties tussen de huidige en de gewenste situatie van de vrijwilligersdiensten besproken.

In het Registratierapport van de VPTZ over 2005 is alleen gevraagd naar verwijzingen wegens capaciteitsgebrek. Er is geen inzicht in de mate waarin andere karakteristieken dan behoefte de toegang tot de hulp van vrijwilligersdiensten bepalen. Ook is niet duidelijk of er sprake is van onnodig uitstel. Doordat de vrijwilligersdiensten private organisaties zijn, valt in theorie niet uit te sluiten dat zij bepaalde patiënten of patiëntengroepen geen hulp bieden. Dit zou inhouden dat universele toegang niet gegarandeerd kan worden. In dat geval wordt niet voldaan aan de CoE-criteria I.1 en I.2.

De eerste beschouwing over bekostiging van vrijwilligersdiensten in de Nederlandse palliatieve zorg, die in de literatuur te vinden is, stamt uit 1994. Hierin wordt vastgesteld dat de meeste vrijwilligersdiensten een wankel financiële situatie hebben. Dit komt doordat de bestaande bekostiging over het algemeen niet structureel was. Daarnaast was het geld ontoereikend om alle activiteiten te kunnen bekostigen. Het probleem was met andere woorden dat de bekostiging niet structureel en niet dekkend was. Het geld voor de vrijwilligersdiensten kwam in die periode uit zeer vele, voornamelijk private, bronnen (Kruithof & Govaart, 1994). Bijna 10 jaar later, ten tijde van het uitvoeren van de CVTM-monitor door Baecke & Cazemier (2004), blijkt de situatie slechts gedeeltelijk veranderd te zijn. De overheid levert nu een bijdrage aan het voortbestaan van de vrijwilligersdiensten door hen middels de CVTM-regeling van geld te voorzien. Deze subsidieregeling biedt voor de vrijwilligersdiensten volgens Baecke & Cazemier (2004) echter niet voldoende soelaas. Zij rapporteren namelijk dat de hoogte van de subsidie in sommige gevallen niet toereikend is. Dit is vooral het geval indien de zorgorganisatie nieuwe activiteiten op wil starten of bestaande activiteiten uit wil breiden. Daarnaast worden subsidies op grond van de CVTM-regeling voor de duur van één jaar gegarandeerd. Hoewel het merendeel van de subsidies jaarlijks wordt gecontinueerd, levert het voor, vooral kleinere, zorgorganisaties toch onzekerheid op die het aangaan van langdurige verplichtingen hindert. Een knelpunt dat verwant is aan het voorgaande probleem is dat zorgkantoren soms traag zijn met het afgeven van subsidiebeschikkingen. Daardoor is het geen uitzondering dat subsidies pas in het voorjaar van het lopende jaar worden toegekend (Baecke & Cazemier, 2004). Voorgaande informatie geeft aanwijzingen dat de hoogte van de subsidies niet geschikt is. Tevens blijkt uit de gegevens dat de wijze van toekenning van de subsidies voor de vrijwilligersdiensten grote nadelen met zich meebrengt. In het kader van CoE-criteria I.3 en II.3 kan dit als probleem aangemerkt worden. Opgemerkt dient wel te worden dat CoE-criterium II.3 op het gebied van het afwezig zijn van financiële barrières voor de patiënten wel voldaan wordt, omdat de vrijwilligersdiensten geen eigen bijdrage van de patiënten vragen. Naar aanleiding van de gegevens van Bart e.a. (2007) kan nog toegevoegd worden dat er grote verschillen bestaan in de grondslag van toekenning van de CVTM-subsidies in de verschillende regio's. Dit kan als een discrepantie op het niveau van de organisatie tussen de wens van een rechtvaardig niveau van subsidie (criterium I.3) en de huidige situatie beschouwd worden.

Indien we kijken naar de dekkingsgraad van de zorg door vrijwilligers, kan een aantal vragen gesteld worden. Bart e.a. (2007) becijferen dat de vrijwilligersdiensten ongeveer 11% van de mensen die een ziekte hebben, waarbij palliatieve zorg wenselijk kan zijn en hun laatste levensfase thuis doorbrengen, ondersteund worden door vrijwilligers. Thuis is in dit geval breed geïnterpreteerd, want ook verzorgings- en verpleeghuizen vallen eronder. Op het eerste gezicht schijnt 11% niet al te hoog te zijn. Onbekend is echter wat de vraag naar ondersteuning door vrijwilligers is. Het is namelijk heel wel voor te stellen dat iemand in een verpleeghuis ruim voldoende ondersteund kan worden door het personeel en eventueel de 'algemene' vrijwilligers van deze instellingen. Daarnaast kan het zo zijn, dat het eigen netwerk van bijvoorbeeld familie en vrienden van de patiënt in staat is om voor toereikende ondersteuning te zorgen. Het aantal afwijzingen van hulpvragen in verband met capaciteitsgebrek van vrijwilligersdiensten was 70 in 2005 (Bart e.a., 2007). Dit komt overeen met 1,9% van alle hulpvragen. Aangezien dit percentage tamelijk laag is, is het aannemelijk het veroorzaakt werd door een tijdelijke frictie tussen vraag en aanbod van hulp. Daarom wordt er vanuit gegaan dat er geen structureel capaciteitsprobleem, waardoor de waarborging van de CoE-criteria I.1, II.2 en II.4 in het gedrang kan komen, bestaat.

Tot slot enkele woorden over criterium VIII.1. Dit criterium stelt dat het opzetten van vrijwilligersdiensten en het proces om vrijwilliger te worden, vergemakkelijkt dienen te worden. Vergemakkelijkt is een weinig precies begrip, wat de vraag oproept wanneer iets voldoende vergemakkelijkt is. Daardoor is het moeilijk om uitspraken over discrepanties tussen de huidige en de gewenste situatie te doen. Wel kan er gesteld worden dat de eerder beschreven onzekerheid in de bekostiging van de vrijwilligersdiensten op de langere termijn niet in de categorie vergemakkelijken lijkt te passen.

Samenvattend kan gesteld worden dat er voor de vrijwilligersdiensten vooral op de gebieden van universele toegang en omvang en wijze van verstrekking van de subsidies discrepanties bestaan.

9.3.4 Oplossingsmogelijkheden

In deze subparagraaf wordt eerst ingegaan op de gewenste vorm van bekostiging van de vrijwilligersdiensten op grond van de beslissingsschema's. Hierna zal gekeken worden of er in de verschuivingen, die hieruit mogelijk voortkomen, aanknopingspunten te vinden zijn voor het oplossen van de discrepanties tussen de huidige en de op grond van de CoE-criteria gewenste situatie.

Aan de palliatieve zorg die door vrijwilligersdiensten geleverd wordt, zijn twee vormen van nut te onderscheiden. In de eerste plaats is er sprake van het individuele gebruiksnuut voor de patiënt en zijn familie, die door de vrijwilliger begeleid worden. Ten tweede is er een beschikbaarheidsnuut te identificeren. Dit betreft het feit dat we weten dat we altijd de hulp van een geschoolde vrijwilliger in zouden kunnen roepen als de noodzaak tot het krijgen van palliatieve zorg zich voordoet. Deze twee typen nuut van vrijwilligersdiensten hebben ieder hun eigen kenmerken wat betreft de gewenste bekostiging. In deze subparagraaf zal het gebruiksnuut geen rol spelen. De reden hiervoor is dat de directe kosten die met de inzet van een vrijwilliger gepaard gaan, marginaal zijn. De vaste kosten van de beschikbaarheid, zoals het hebben van een coördinator, zijn, zoals bleek uit de casus, echter relatief hoog.

Het beslissingsschema voor bronnen wijst uit dat er met betrekking tot de beschikbaarheid van vrijwilligersdiensten sprake is van een quasi-collectief goed. Het feit dat het goed te individualiseren is, bijvoorbeeld door een lidmaatschapsvergoeding te vragen voor de aanspraak op begeleiding door een vrijwilligersdienst, maakt uitsluiting van begeleiding mogelijk. Daarom kan het goed aangeduid worden als exclusief. Daarnaast is het goed te plaatsen ergens in het midden van het spectrum van rivaal en non-rivaal. Het beschikbaarheidsnuut komt namelijk alleen in het gedrang indien er te veel mensen tegelijkertijd aanspraak willen maken op begeleiding door een vrijwilliger. Als alle vrijwilligers ingezet worden, vervalt het directe beschikbaarheidsnuut voor anderen. Wel is aannemelijk dat zij op termijn alsnog ondersteund kunnen worden. Gezien deze kenmerken zou het mogelijk moeten zijn om de vrijwilligersdiensten te bekostigen als individuele goederen. Echter, als er gekeken wordt naar figuur 8.4 blijkt dat er, in verband met het gemixte karakter van het goed wat betreft aanpasbaarheid, een tweetal nadere overwegingen gelden. Ten eerste zou gekeken moeten worden of collectieve bekostiging in verband met efficiëntieoverwegingen gewenst is. Het is niet goed mogelijk om deze vraag te beantwoorden met de voorhanden zijnde gegevens. Ten tweede zou de normatief getinte vraag of ingrijpen in verband met rechtvaardigheidsoverwegingen gewenst geacht wordt, uitgewerkt moeten worden. De CoE-criteria bieden, in de vorm van het principe van universele toegang, een handvat voor het oplossen van dit vraagstuk. Indien we er vanuit gaan dat ingrijpen in verband met rechtvaardigheidsoverwegingen gewenst geacht wordt, is de volgende vraag of de behoefte aan het goed breed gedragen wordt. Ook deze vraag lijkt positief beantwoord te moeten worden. Ongeveer 70% van de mensen in Nederland sterft immers aan een niet-acute aandoening (Visser & Francke, 1999) en vooraf weten mensen niet of zij al dan niet tot deze groep zullen behoren. Daarnaast zijn er voor zover bekend geen mensen die hulp van vrijwilligers, bijvoorbeeld op principiële gronden, afwijzen. Deze afwegingen maken dat de beschikbaarheid van vrijwilligersdiensten geclassificeerd kan worden als een quasi-collectief goed. De defaultoptie voor bekostiging is in dit geval bekostiging uit publieke middelen die bijeengebracht worden als bijdragen of belastingen.

Toedeling van de middelen voor de vrijwilligersdiensten kan op grond van het betreffende beslissingsschema plaatsvinden met een collectief toegedeeld procesbudget. Toedeling op grond van prijs is namelijk niet mogelijk, omdat een markt voor het goed ontbreekt. Prestatienormen voor de beschikbaarheid van vrijwilligersdiensten zullen waarschijnlijk niet opgesteld kunnen worden, omdat de relatie tussen activiteiten en prestatie indirect is. Indien deze karakteristiek gecombineerd wordt met het bestaan van de mogelijkheid tot het opstellen van kostenstandaarden, rest het procesbudget. In het geval van de beschikbaarheid van vrijwilligersdiensten lijkt een individuele beslissing over de toedeling van de middelen maar in zeer beperkte mate mogelijk. Vrijwilligersdiensten zijn namelijk gebonden aan een regio en overlap tussen regio's komt nauwelijks voor. Voor het individu is er dus weinig te kiezen. De naast beste optie is om een privaat collectief de middelen te laten toewijzen. Gegeven de huidige stelsel van gezondheidszorg met zorgverzekeraars en zorgkantoren, lijkt dit een oplossing die toepasbaar is in de praktijk.

De eerste discrepantie die op deze plaats uitgewerkt zal worden is die van de universele toegang. Opgemerkt dient te worden dat ten aanzien hiervan een onopgelost kennisvraagstuk een rol speelt. Indien de mogelijkheden van toegang tot de vrijwilligersdiensten in de praktijk niet beperkt worden door het particuliere karakter van de organisatie van deze diensten, kan de overheid er voor kiezen om de toegang tot de diensten als voldoende te

beschouwen. Als er wel problemen bestaan in de toegang tot deze diensten of de overheid niet alleen in praktijk, maar ook op papier de toegang wil garanderen zijn er verschillende oplossingen denkbaar. Deze oplossingsmogelijkheden zouden in combinatie met elkaar toegepast kunnen worden. Ten eerste zou de overheid afspraken kunnen maken over de universele toegang tot de vrijwilligersdiensten. In de huidige situatie is reeds sprake van een aanzienlijk aandeel van publieke middelen in de bekostiging van de vrijwilligersdiensten. De toekenning van deze middelen zou afhankelijk gemaakt kunnen worden van de garantie van universele toegang tot de vrijwilligersdiensten.

De klachten over de omvang en wijze van verstrekking van de subsidie kunnen ten dele opgelost worden door een verschuiving in de bronnenmatrix. Baecke & Cazemier (2004) hebben zich namelijk alleen gericht op de middelen die de vrijwilligersdiensten uit de CVTM-gelden ontvangen. Een toename van de bekostiging uit publieke bron met middelen die als bijdrage of belasting geheven worden, zou dit probleem weg kunnen nemen. Voor de wijze van verstrekken van de subsidie bieden de beslissingsschema's geen uitkomst. De voor de hand liggende oplossing van deze problemen zou zijn om CVTM-subsidies voor periodes langer dan een jaar toe te kennen.

9.3.5 Toekomstige ontwikkelingen

Zoals in hoofdstuk 4 vermeld, is de CVTM-regeling met ingang van januari 2007 komen te vervallen. Er kan echter verwacht worden dat de Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 dezelfde problemen met zich meebrengt. De reden hiervoor is dat de uit te keren subsidies gelijk gesteld zijn aan de uitkeringen op grond van de CVTM-regeling in 2006. De bovenstaande analyse zal vermoedelijk ook voor het jaar 2007 geldig te zijn. De voormalig Staatssecretaris van VWS, Ross- Van Dorp, heeft aangegeven dat de regeling die voor de periode na 2007 ontworpen wordt tot een herverdeling van de middelen kan leiden (MinVWS, 2006a). Inhoudelijk is er, ten tijde van het schrijven van dit rapport, echter nog niets openbaar over deze nieuwe regeling. Daarom kunnen er geen verdere uitspraken gedaan worden over de ontwikkelingen, die op het gebied van de bekostiging van vrijwilligersdiensten te verwachten zijn.

9.4 Beoordeling huidige bekostiging intramurale palliatieve zorg

9.4.1 Inleiding

De beoordeling van de bekostiging van de intramurale palliatieve zorg is het onderwerp van deze paragraaf. In subparagraaf 9.4.2 worden de CoE-criteria gepresenteerd die relevant zijn voor de intramurale palliatieve zorg. De beoordeling wordt vervolgd met een beschrijving van de discrepanties tussen de huidige situatie en de situatie zoals op grond van de CoE-criteria wenselijk geacht. Subparagraaf 9.4.4 is gewijd aan de mogelijkheden om deze discrepanties weg te nemen.

9.4.2 CoE-criteria

Figuur 9.2 op de volgende pagina geeft de CoE-criteria weer die relevant zijn voor de intramurale palliatieve zorg.

9.4.3 Discrepanties huidige en gewenste situatie

In deze subparagraaf wordt de vraag beantwoord, in hoeverre er sprake is van discrepanties tussen de CoE-criteria en de huidige praktijk.

Een eerste discrepantie lijkt zich voor te doen op het gebied van de toegankelijkheid van de voorzieningen, die gebaseerd zou moeten zijn op de behoefte aan palliatieve zorg. In Nederland zijn de bedden in de intramurale palliatieve zorg geografisch gezien zeer ongelijk verdeeld. Per 100.000 inwoners kunnen er tussen regio's van Zorgkantoren verschillen optreden van bijna een factor 20 (Mistiaen e.a., 2005). Het aantal plaatsen dat gecreëerd wordt, blijkt af te hangen van de visie op palliatieve zorg bij de medewerkers van het zorgkantoor. Deze opvatting

Intramurale palliatieve zorg	
I. Basisprincipes	
I.1	Iedere persoon die palliatieve zorg nodig heeft dient toegang te hebben tot de zorg zonder onnodig uitstel, in een setting die, voor zo ver als redelijkerwijs uitvoerbaar is, overeenstemt met zijn of haar behoeften en voorkeuren.
I.2	Toegang tot palliatieve zorg dient gebaseerd te zijn op behoefte en dient niet beïnvloed te zijn door de soort ziekte, geografische locatie, sociaaleconomische status of andere factoren.
I.3	Palliatieve zorg dient een geschikt en rechtvaardig niveau van subsidie te ontvangen.
II. Settings en voorzieningen	
II.1	Voorzieningen en beleidsmaatregelen voor de palliatieve zorg dienen een grote verscheidenheid aan hulpbronnen aan te bieden, zoals thuiszorg, zorg aan patiënten in specifieke of conventionele units, klinieken voor dagopname en poliklinieken, hulp op afroep in noodgevallen en faciliteiten voor vervangende zorg. Deze dienen uitgebreid te zijn en te passen bij het gezondheidszorgsysteem en de cultuur, en dienen gericht te zijn op de veranderende behoeften en wensen van de patiënten.
II.2	Specialistische palliatieve zorg dient beschikbaar te zijn voor alle patiënten wanneer zij dit nodig hebben, op elk willekeurig tijdstip en in elke situatie.
II.3	Patiënten dienen verzekerd te zijn van toegang tot palliatieve zorg zonder onnodige financiële barrières. Financiële en andere regelingen dienen er op gericht te zijn om continuïteit binnen palliatieve zorg te garanderen, en dienen aangepast te worden aan de behoeften van de patiënt.
II.4	Er dienen genoeg faciliteiten voor vervangende zorg te zijn om lastenverlichting te bieden als zorgverleners in huis overbelast raken.
III. Beleidsvoering en organisatie	
III.1	Als een onderdeel van deze strategieën dienen regeringen wettelijke, sociale, economische, culturele, administratieve en/of fysieke hindernissen bij de toegang tot voorzieningen voor palliatieve zorg te identificeren. Initiatieven en programma's dienen uitgevoerd te worden om deze hindernissen, welke vaak leiden tot ongelijkheid, te beperken.

Figuur 9.2 Selectie van CoE-criteria voor de intramurale palliatieve zorg.

bepaalt ook of er vooral zelfstandige of niet-zelfstandige organisaties voor intramurale palliatieve zorg in de regio gevestigd worden (Mistiaen & Francke, 2006). Daarnaast zijn er aanwijzingen dat de toegankelijkheid van specialistische palliatieve zorg voor verpleeghuisbewoners niet volledig gegarandeerd is. Voor mensen die reeds in het verpleeghuis wonen en palliatieve zorg nodig krijgen, mag namelijk geen aanspraak gemaakt worden op de €90-maatregel¹ (Mistiaen & Francke, 2006). Al met al lijkt de toegankelijkheid tot een divers aanbod aan intramurale palliatieve zorg in Nederland dus niet gewaarborgd.

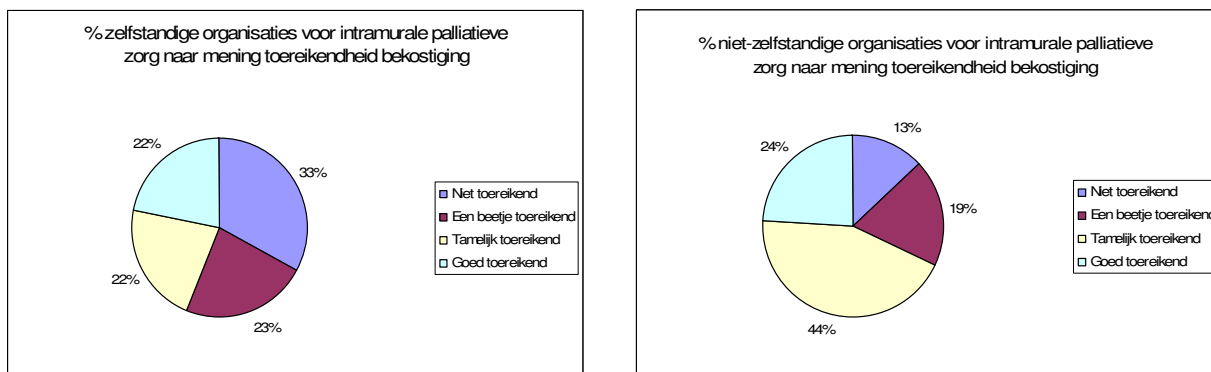
Een tweede criterium dat aandacht krijgt, is I.3: "Palliatieve zorg dient een geschikt en rechtvaardig niveau van subsidie te ontvangen." In hun enquêtes onder verleners van intramurale palliatieve zorg hebben Mistiaen e.a. (2006) vragen gesteld over de omvang van de financiële middelen van de organisaties. De resultaten hiervan zijn opvallend: 57% van alle organisaties die intramurale palliatieve zorg verlenen, rapporteren aan hun bekostiging gerelateerde problemen. De mate waarin instellingen problemen ervaren, varieert al naar gelang de instelling en al dan niet zelfstandige organisatie is. Deze gegevens worden geïllustreerd door figuur 9.3.

Door de zelfstandige organisaties worden vooral het feit dat 'hotelkosten', zoals kosten voor huisvesting en voeding, niet voor vergoeding in aanmerking komen, genoemd als oorzaak van de ontoereikende bekostiging. Deze worden nu vaak bekostigd uit giften, maar het is ieder jaar weer onzeker of de giften toereikend zijn om de kosten van te betalen. Dit levert vooral problemen op in het geval dat de vaste kosten, zoals die voor huisvesting en eigen personeel, hoog zijn. Andere redenen die de instellingen opgeven voor de ontoereikendheid van de middelen zijn bijvoorbeeld te kleine indicaties vanuit het CIZ en een te lage vergoeding voor de coördinatie van de vrijwilligers (Mistiaen e.a., 2006).

¹ Twee coördinatoren van netwerken palliatieve zorg die door Mistiaen & Francke (2006) geïnterviewd werden, hebben dit als volgt verwoord:

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

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



Figuur 9.3 Beoordeling van de toereikendheid van de financiële middelen door zelfstandige verleners van intramurale palliatieve zorg en verleners van intramurale palliatieve zorg die deel zijn van een andere organisatie. Gebaseerd op Mistiaen e.a. (2006).

Het diagram aan de rechterzijde van afbeelding 9.3 heeft betrekking op de niet-zelfstandige organisaties voor intramurale palliatieve zorg. Hoewel zij de bekostiging in mindere mate ontoereikend vinden dan de zelfstandige instellingen, vindt slechts een kwart van de niet-zelfstandige organisaties de bekostiging goed toereikend. De redenen die genoemd worden voor de ontoereikendheid van de bekostiging zijn onder andere: een personele inzet die hoger is dan de extra financiële middelen die er tegenover staan, een noodzaak tot het gebruiken van dure technische middelen en een te lage bezetting van de voorzieningen (Mistiaen e.a., 2006). Vermoedelijk draagt ook het feit dat 53% van de organisaties voor intramurale palliatieve zorg zegt activiteiten te leveren waar geen vergoeding tegenover staat (Mistiaen e.a., 2006) bij aan het als niet toereikend of een beetje toereikend beoordelen van de bekostiging. Tegenover deze door de instellingen ervaren ontoereikendheid van de bekostiging, staan de ervaringen van de medewerkers van de zorgkantoren. De mening over de mate waarin financiële problemen optreden in de intramurale palliatieve zorg verschilt binnen deze categorie sterk. Ook de reacties van de netwerkcoördinatoren zijn niet eenduidig te noemen. De volgende citaten komen van twee netwerkcoördinatoren die geïnterviewd zijn in het kader van het onderzoek van Mistiaen & Francke (2006). ‘In onze regio geven de hospices aan allemaal financiële problemen te hebben. De financiële ruimte is krap en de toekomst is onzeker.’ ‘In onze regio zijn geen financiële problemen bij de hospices, ze hebben goede dekking door allerlei fondsen.’ Gegeven de voorgaande data is het aannemelijk dat minstens een deel van de intramurale instellingen voor palliatieve zorg problemen ervaart in de bekostiging.

Het derde en laatste criterium dat hier besproken wordt zijn de financiële barrières voor de patiënten. Hoewel de eigen bijdragen voor een verblijf in een hospice in bepaalde gevallen op kunnen lopen tot ongeveer €45 per dag, lijken deze eigen bijdragen geen grote barrière voor de toegankelijkheid van de intramurale palliatieve zorg. De meeste instellingen vermelden namelijk direct na het feit dat ze een eigen bijdrage vragen, het feit dat deze eigen bijdrage geen belemmering mag zijn om opgenomen te worden in het hospice. Mensen die de eigen bijdrage niet kunnen betalen, kunnen geheel of gedeeltelijk van de plicht om deze bijdrage te betalen ontheven worden (zie bijvoorbeeld Bart, 2007a).

Als afronding van deze subparagraaf kan gesteld worden dat er discrepanties zijn op het gebied van de toegankelijkheid van de intramurale palliatieve zorg en de beschikbaarheid van een geschikt en rechtvaardig niveau van subsidie. Opvallend is dat er voor beide categorieën sprake is van aanwijzingen van verschillende aard en oorsprong die de indicatie geven dat er een discrepantie bestaat tussen de huidige en de gewenste situatie.

9.4.4 Oplossingsmogelijkheden

In deze subparagraaf wordt eerst ingegaan op de gewenste vorm van bekostiging van de intramurale palliatieve zorg op grond van de beslissingsschema's. Hierna zal gekeken worden of er in de verschuivingen die hieruit mogelijk voortkomen, aanknopingspunten te vinden zijn voor het oplossen van de discrepanties tussen de huidige en de op grond van de CoE-criteria gewenste situatie.

In de bronnenmatrix zou de bekostiging van de intramurale palliatieve zorg op grond van het beslissingsschema, indien er geen zichzelf organiserende private oplossing is, geplaatst dienen te worden in de cel publiek-bijdrage of publiek-belasting. Intramurale palliatieve zorg lijkt zich namelijk te gedragen als een quasi-collectief goed. Intramurale palliatieve zorg is exclusief en aanpasbaar. De volgende vraag die in het beslissingsschema voor bronnen beantwoord zou moeten worden is of ingrijpen in verband met rechtvaardigheidsoverwegingen gewenst is. Op grond van de CoE-criteria, waarbij men vooral dient te denken aan de universele toegang, lijkt deze vraag met ja te moeten worden beantwoord. Aangezien ongeveer 70% van de Nederlanders sterft na het doormaken van een korter of langer durend ziekteproces (Visser & Francke, 1999), lijkt het redelijk om te veronderstellen dat de behoefte aan het goed breed gedragen wordt onder de bevolking. De combinatie van deze overwegingen leidt tot de conclusie dat intramurale palliatieve zorg beschouwd dient te worden als een quasi-collectief goed.

Het beslissingsschema voor toedeling wijst uit dat een individueel of collectief toegewezen outputbudget passend zou zijn voor de intramurale palliatieve zorg. De reden hiervoor is dat er geen markt is voor dit goed en het prijsmechanisme dus niet toegepast kan worden. Wat betreft de prestatienormen en kostenstandaarden kan verwacht worden dat zij beide opgesteld kunnen worden. Immers, de relatie tussen zowel de in te zetten middelen en de activiteiten als tussen de activiteiten en de prestatie zijn in redelijk hoge mate te bepalen. Hierbij dient echter wel aangetekend te worden dat dit niet voor iedere individuele patiënt geldt, maar dat de wet van de grote getallen maakt dat dergelijke zaken over ene periode van bijvoorbeeld een jaar uitmiddelen. Daar komt nog eens bij dat het opstellen van deze standaarden niet mogelijk is met de gegevens zoals deze ten tijde van dit onderzoek toegankelijk waren. Er is besloten om geen voorkeur voor een individueel of een collectief toegewezen budget te kiezen. Het is namelijk voorstelbaar dat beiden tot economisch gezien acceptabele resultaten zullen leiden. Dit valt te vergelijken met het PGB en de zorg in natura binnen de AWBZ en de restitutiepolis en de naturapolis voor de ziektekostenverzekering, die naast elkaar kunnen bestaan en afhankelijk van de wensen van de verzekerde ingezet kunnen worden.

Wie de op grond van de beslissingsschema's voorgestelde bekostigingsvormen in de praktijk wil brengen, zal een aantal veranderingen door moeten voeren. Ten eerste zullen de private middelen, waar de intramurale palliatieve zorg nu nog voor een aanzienlijk deel van afhankelijk is, beperkt moeten worden. Daarnaast moet er een eenduidige grondslag voor de budgetverstrekking gekozen worden.

Eenduidige grondslagen voor budgetverstrekking zouden bij kunnen dragen aan het verminderen in de discrepantie met betrekking tot de toegankelijkheid. Landelijke richtlijnen voor de toekenning van budgetten aan instellingen voor intramurale palliatieve zorg zullen er op termijn waarschijnlijk toe leiden dat het aanbod wat betreft aantal bedden en type instellingen in de regio's convergeert. De ongelijkheid tussen verpleeghuisbewoners en andere Nederlanders die door de €90-maatregel ontstaat, lijkt in het ontwerp van de zorgzwaartepakketten verholpen te zijn. Hoewel ZZP 10 'Beschermd verblijf met intensieve palliatief-terminale zorg' slechts gebruikt mag worden voor patiënten die van buiten het verpleeghuis komen, is er in de ZZPs voor verpleeghuiszorg al een bedrag verwerkt voor de hogere zorgzwaarte rond het overlijden van de patiënt (Mistiaen & Francke, 2006). De keus is dan aan het verpleeghuis zelf of de bewoner overgeplaatst wordt naar een bed in de palliatieve unit.

De ontoereikendheid van de bekostiging die door de instellingen ervaren wordt, kan verholpen worden door het beschikbaar stellen van meer middelen. Op grond van het beslissingsschema voor bronnen kan geconcludeerd worden dat publieke middelen die geïnd worden als bijdrage of belasting het meest passend zijn om een eventuele uitbreiding van de financiële middelen voor de intramurale palliatieve zorg te vergaren. De vraag is echter of de bronnen voor de intramurale palliatieve zorg wel uitgebreid zouden moeten worden. De beschikbare gegevens geven namelijk te weinig inzicht in de omvang en de oorsprong van de ervaren ontoereikendheid van de financiële middelen. In september 2005 heeft de toenmalig staatssecretaris Ross- van Dorp het voornemen geuit verandering te willen brengen in deze onzekere situatie van de hospices. Dit is de aanleiding geweest om Berenschot een onderzoek te laten doen naar de financiële knelpunten in de palliatieve zorg. Dit rapport is in de zomer van 2006 aan de Staatssecretaris gezonden, maar wacht momenteel nog steeds op behandeling door de Tweede Kamer. Derhalve is het rapport nog niet openbaar (zie noot op pagina 65). Wel heeft H. Bart, directeur van het Steunpunt VPTZ, aangegeven dat in dit rapport het volgende voorstel opgenomen is. Aangezien de hospices problemen met de bekostiging van de huisvesting hebben, is het voorstel dat de overheid 50% van deze huisvestingskosten zal gaan bekostigen. Op deze wijze kan aan een aantal overwegingen recht gedaan worden. Enerzijds worden de problemen met de huisvestingskosten voor de hospices op hoofdlijnen verholpen, doordat er meer geld beschikbaar komt en er een zekere continuïteit ontstaat in de inkomsten. Er wordt met andere woorden een blijvende bodem gelegd in de bekostiging van de hospicezorg. Anderzijds wordt door het hospice slechts

gedeeltelijk door de overheid te bekostigen recht gedaan aan het karakter van het hospice. Dit houdt in dat de nauwe relatie met de lokale omgeving die aan de basis gestaan heeft van de hospicezorg behouden blijft. Daarnaast is het mogelijk om hospices niet volledig onder de overheidsregels te brengen. Ook dit kan bijdragen aan het behouden van het eigen, kleinschalige karakter van de hospices. De te verwachten kosten van het vergoeden van 50% van de huisvestingskosten van hospices zijn bekend. Uit het Berenschot onderzoek is gebleken dat een bed in een bijna-thuis-huis ongeveer €3.500 per jaar aan woonlasten met zich meebrengt. Voor een bed in een high-care hospice zijn deze kosten hoger, namelijk ongeveer €5.500 per jaar. Indien 50% van alle huisvestingslasten door de overheid betaald zou worden is hiermee €1,5 miljoen per jaar gemoeid (Bart, 2007a). Op 13 april 2007 heeft Staatssecretaris Bussemaker bekend gemaakt €2 miljoen beschikbaar te stellen om de huisvestingskosten van hospices te bekostigen (MinVWS, 2007b). Dit bedrag zou toereikend moeten zijn om een bekostigingsconstructie zoals in het rapport van Berenschot voorgesteld, te realiseren. Deze aankondiging is gedaan tijdens een werkbezoek aan een hospice. In de loop van mei 2007 stuurt de staatssecretaris een brief met nadere informatie naar de Tweede Kamer (MinVWS, 2007b).

9.5 Beoordeling huidige bekostiging consultatiediensten

9.5.1 Inleiding

In de voorgaande paragrafen is de huidige bekostiging van de vrijwilligersdiensten en de intramurale instellingen voor palliatieve zorg beoordeeld. In deze paragraaf wordt de aandacht verlegd naar de consultatiediensten. De structuur van deze paragraaf is vergelijkbaar met de structuur van de beoordelingen in de vorige paragrafen.

9.5.2 CoE-criteria

In de figuur 9.4 zijn de CoE-criteria die van belang zijn voor de beoordeling van de bekostiging van de consultatiediensten samengevat.

9.5.3 Discrepanties huidige en gewenste situatie

In de volgende alinea's worden de mogelijke discrepanties tussen de huidige situatie en de door de CoE-criteria gewenste situatie van de consultatiediensten besproken.

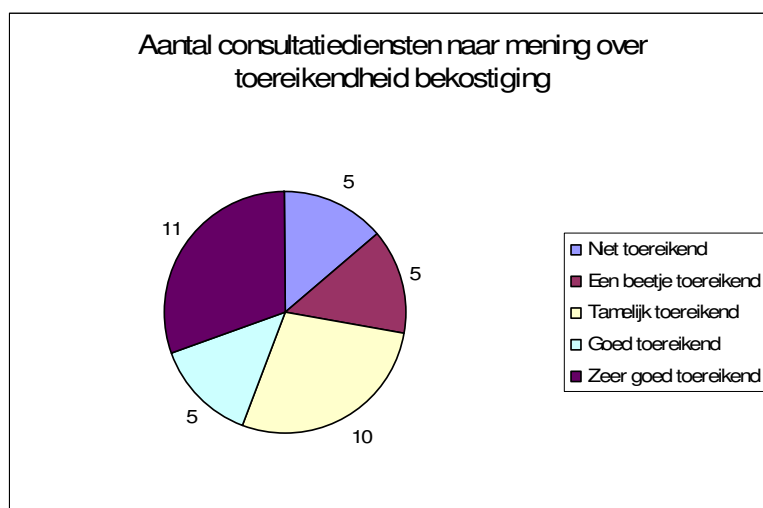
Wat betreft de criteria onder de noemer Basisprincipes, is alleen het voldoen aan criterium I.3 discutabel. De vraag lijkt dan vooral of de consultatiediensten in de huidige situatie een geschikt niveau van subsidie ontvangen. Ongeveer een derde van de consultatiediensten vindt de financiële middelen ontoereikend. Zij ervaren moeilijkheden met betrekking tot de bekostiging van hun activiteiten (Mistiaen e.a., 2006). In figuur 9.6 worden deze data gepresenteerd. De belangrijkste oorzaken voor de ontoereikende bekostiging, die door de consultatiediensten worden genoemd, zijn dat de vergoeding voor een consult niet in overeenstemming is met de inspanningen die ervoor geleverd worden en dat het toegekende budget geen ruimte biedt voor het geven van scholing, het bevorderen van de eigen deskundigheid en het uitvoeren van pr-activiteiten.

Haaks op de problemen, zoals hierboven beschreven staat het feit dat de beschikbare budgetten bij de IKCs voor 2005 ten behoeve van de consultatie bij zeven van de negen IKCs niet geheel aangewend zijn. Op landelijk niveau blijkt 1,5 miljoen van de beschikbare 3,75 miljoen euro niet uitgegeven (Mistiaen e.a., 2006). Op grond hiervan concluderen Mistiaen e.a. (2006) dat de bekostigingsproblemen van de consultatiediensten mogelijk opgelost zou kunnen worden binnen de bestaande budgetten. Een goede verdeelsleutel voor de verschillende consultatiediensten zou dan uitkomst bieden. De VIKC hebben het opstellen van zo een verdeelsleutel inmiddels opgenomen in hun werkplan. Deze data lijken te illustreren dat zo er al een probleem is met de passend en rechtvaardigheid van de financiële middelen voor de consultatiediensten er eerder een te groot deel van de publieke middelen aan de consultatiediensten besteed wordt dan een te klein deel. Daarom wordt de ontoereikendheid van de bekostiging, die door een deel van de consultatiediensten ervaren wordt, niet als discrepantie beschouwd in het kader van de beoordeling van de bekostiging.

Consultatiediensten	
I. Basisprincipes	
I.1	Iedere persoon die palliatieve zorg nodig heeft dient toegang te hebben tot de zorg zonder onnodig uitstel, in een setting die, voor zo ver als redelijkerwijs uitvoerbaar is, overeenstemt met zijn of haar behoeften en voorkeuren.
I.2	Toegang tot palliatieve zorg dient gebaseerd te zijn op behoefte en dient niet beïnvloed te zijn door de soort ziekte, geografische locatie, sociaaleconomische status of andere factoren.
I.3	Palliatieve zorg dient een geschikt en rechtvaardig niveau van subsidie te ontvangen.
II. Settings en voorzieningen	
II.1	Voorzieningen en beleidsmaatregelen voor de palliatieve zorg dienen een grote verscheidenheid aan hulpbronnen aan te bieden, zoals thuiszorg, zorg aan patiënten in specifieke of conventionele units, klinieken voor dagopname en poliklinieken, hulp op afroep in noodgevallen en faciliteiten voor vervangende zorg. Deze dienen uitgebreid te zijn en te passen bij het gezondheidszorgsysteem en de cultuur, en dienen gericht te zijn op de veranderende behoeften en wensen van de patiënten.
II.2	Informele zorgverleners dienen ondersteund te worden bij het verlenen van zorg en dienen geen grote sociale blokkades tegen te komen, zoals ontslag als gevolg van het verlenen van zorg. Een formeel recht op “zorgverlof” zou gewenst kunnen zijn.*
II.3	Alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met gevorderde, progressieve ziekten dienen op een eenvoudige wijze toegang te kunnen verkrijgen tot specifieke deskundigheid, als en wanneer ze dit nodig hebben.
II.4	Specialistische palliatieve zorg dient beschikbaar te zijn voor alle patiënten wanneer zij dit nodig hebben, op elk willekeurig tijdstip en in elke situatie.
II.5	Patiënten dienen verzekerd te zijn van toegang tot palliatieve zorg zonder onnodige financiële barrières. Financiële en andere regelingen dienen er op gericht te zijn om continuïteit binnen palliatieve zorg te garanderen, en dienen aangepast te worden aan de behoeften van de patiënt.
III. Beleidsvoering en organisatie	
III.1	Als een onderdeel van deze strategieën dienen regeringen wettelijke, sociale, economische, culturele, administratieve en/of fysieke hindernissen bij de toegang tot voorzieningen voor palliatieve zorg te identificeren. Initiatieven en programma's dienen uitgevoerd te worden om deze hindernissen, welke vaak leiden tot ongelijkheid, te beperken.
V. Onderwijs en training	
V.1	In elk land dienen consultatiecentra opgericht te worden met als doel het onderwijzen en trainen in palliatieve zorg.

* Indien ook gericht op informele zorgverleners

Figuur 9.4 Selectie van CoE-criteria voor de consultatiediensten.



Figuur 9.5 Beoordeling van financiële middelen door consultatiediensten. $N = 36$, gebaseerd op Mistiaen e.a. (2006).

Met betrekking tot het cluster criteria over settings en voorzieningen kan men zich vooral afvragen of aan de voorwaarden II.3 over de beschikbaarheid van consultatiediensten en II.5 met betrekking tot financiële barrières

voor het gebruik van consultatiediensten voldaan is. Op grond van de gegevens van Mistiaen e.a. (2006) en Courtens & Klinkenberg (2006) kan geconcludeerd worden dat beide criteria vervuld lijken te worden. De consultatiefunctie is inmiddels namelijk landelijk dekkend geïmplementeerd. Financiële barrières die de patiënt belemmeren om gebruik te maken van de consultatiediensten zijn er niet, omdat er geen eigen bijdrage per consult wordt gevraagd.

Op grond van deze analyse zijn er geen discrepanties in de huidige en de gewenste situatie voor de consultatiediensten. Daarom is een verdere analyse op deze plaats niet nodig. Wel zal in de toekomst gekeken moeten worden of de tekorten in de financiële middelen die bepaalde consultatiediensten ervaren inderdaad opgelost zijn binnen de bestaande budgetten. Indien dit niet het geval is, zal een verdere analyse alsnog wenselijk zijn.

Hoofdstuk 10 Conclusies beoordeling bekostiging palliatieve zorg

10.1 Inleiding

Hieronder worden puntsgewijs de belangrijkste bevindingen van het beoordelende deel van het onderzoek weergegeven. De bevindingen worden gepresenteerd per type instellingen. Indien gesproken wordt over gewenste situatie wordt steeds bedoeld op de naar aanleiding van de CoE-aanbevelingen als gewenst te beschouwen situatie.

10.2 Conclusies beoordeling bekostiging vrijwilligersdiensten

- Er bestaan vooral discrepanties tussen de huidige en de gewenste situatie met betrekking tot de universele toegang tot de vrijwilligersdiensten en de omvang en wijze van het verstrekken van de subsidies.
- Op grond van het beschikbaarheidsnut behoren de vrijwilligersdiensten tot de quasi-collectieve goederen. Indien er geen adequate private bekostiging tot stand komt, is de gewenste bron van de financiële middelen publiek. De grondslag voor het innen van de middelen zou in dat geval belastingheffing of het innen van bijdragen moeten zijn.
- De middelen voor de vrijwilligersdiensten zouden moeten worden verdeeld door een collectief op grond van procesbudgetten.
- Universele toegang tot de vrijwilligersdiensten kan gegarandeerd worden door afspraken tussen de overheid en de vrijwilligersdiensten. De toekenning van - de reeds toegewezen - publieke middelen zou afhankelijk gemaakt kunnen worden van deze afspraken.
- De klachten over de omvang van de subsidie kunnen opgelost worden door een groter deel van de bekostiging van de vrijwilligersdiensten uit publieke middelen die geïnd worden als belasting of bijdrage te laten geschieden.
- De klachten over de wijze van verstrekken van de subsidie kunnen niet opgelost worden aan de hand van de beslissingsschema's. Een oplossing lijkt meer te liggen in de toekenning van de subsidies voor een langere tijdsduur.

10.3 Conclusies beoordeling bekostiging intramurale palliatieve zorg

- In de intramurale palliatieve zorg zijn er discrepanties op het gebied van de toegankelijkheid van de zorg en de beschikbaarheid van een geschikt en rechtvaardig niveau van subsidie. Opvallend is dat er voor beide categorieën sprake is van aanwijzingen van verschillende aard en oorsprong die de indicatie geven dat er een discrepantie bestaat tussen de huidige en de gewenste situatie.
- De intramurale palliatieve zorg wordt op grond van de CoE-criteria beschouwd als een quasi-collectief goed. De defaultoptie is dat de bekostiging van de intramurale palliatieve zorg afkomstig zou moeten zijn uit publieke bronnen en geïnd moet worden als bijdrage of belasting.
- Een individueel of collectief toegewezen outputbudget is passend voor de intramurale palliatieve zorg.
- Eenduidige grondslagen voor budgetverstrekking kunnen bijdragen aan het verminderen in de discrepantie op het gebied van de toegankelijkheid van de intramurale palliatieve zorg.
- De ontoereikendheid van de bekostiging die door een deel van de instellingen wordt ervaren, kan verholpen worden door het beschikbaar stellen van additionele financiële middelen.

10.4 Conclusies beoordeling bekostiging consultatiediensten

- Bij vergelijking van de huidige en de gewenste situatie zijn geen discrepanties geïdentificeerd.
- In de toekomst moet wel bekeken worden of het mogelijk is gebleken om de ontoereikendheid van de omvang van de bekostiging zoals die in 2005 ervaren werd, binnen het beschikbare budget te verhelpen.

10.5 Algemene conclusies beoordeling bekostiging palliatieve zorg

- De discrepanties tussen de huidige situatie en de situatie zoals die op grond van de CoE-criteria wenselijk wordt geacht, hebben vooral betrekking op de universele toegang tot de diensten en de toereikendheid van de beschikbare financiële middelen.
- De op grond van de beslissingsschema's aanbevolen bekostigingswijze varieert per type organisatie voor palliatieve zorg. In het algemeen kan gesteld worden dat de in de palliatieve zorg voorkomende goederen als individueel goed verhandeld zouden kunnen worden. Op grond van rechtvaardigheidsoverwegingen zoals die in de CoE-aanbevelingen naar voren komen, lijkt een behandeling van de goederen in de palliatieve zorg als quasi-collectief goed wenselijker.
- Eenduidiger grondslagen voor de budgetverstrekking aan organisaties voor palliatieve zorg kunnen bijdragen aan een betere toegankelijkheid.
- Nader onderzoek is nodig om te bepalen of de financiële middelen voor de organisaties in de palliatieve zorg ontoereikend zijn en wat de oorzaken van eventuele knelpunten zijn. De toekenning van extra financiële middelen van publieke oorsprong kan een middel zijn om de organisaties in de palliatieve zorg zekerheid te geven over hun voortbestaan in de toekomst.

DEEL 4

SLOT

Hoofdstuk 11 Slotconclusie en aanbevelingen

11.1 Inleiding

De palliatieve zorg is een deel van de gezondheidszorg dat het afgelopen decennium een snelle ontwikkeling doorgemaakt heeft. De bekostigingsstructuur van de palliatieve zorg is in de loop der tijd ontstaan. Momenteel blijken er op diverse, mogelijk aan de bekostiging gerelateerde, punten knelpunten ervaren te worden in de palliatieve zorg. De centrale vraag waarmee dit onderzoek gestart werd, is: “Hoe zou de palliatieve zorg in Nederland in de toekomst bekostigd moeten worden?” Zowel het beschrijvende als het beoordelende gedeelte van dit rapport, respectievelijk de delen 2 en 3, zijn ieder afgesloten met een conclusie. Een totaalbeeld van de uitkomst van het onderzoek ontbreekt echter nog. In paragraaf 11.2 worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd in de vorm van een slotconclusie. Paragraaf 11.3 is gericht op lessen voor de toekomst die uit dit onderzoek getrokken kunnen worden. Met andere woorden: wat zou er in de praktijk moeten gebeuren om tot een bekostiging van de palliatieve zorg te komen, die de discrepanties met de CoE-criteria die in de huidige situatie bestaan, vermijdt.

11.2 Slotconclusie

In dit onderzoek is de huidige bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland geanalyseerd op grond van bestaande gegevens. Voor de analyse van de bekostiging van de organisaties in de palliatieve zorg is gebruik gemaakt van een matrix, waarin zowel aan de oorsprong van het geld als aan de toedeling van het geld gerelateerde aspecten opgenomen zijn. Deze matrix bleek bruikbaar om de - voorheen voor velen ondoorgrondelijke – veelheid aan bekostigingsstructuren in de palliatieve zorg gestructureerd te inventariseren en te presenteren. Daarnaast is de huidige bekostiging van de palliatieve zorg beoordeeld aan de hand van de CoE-criteria voor de organisatie van de palliatieve zorg. Om handvaten te vinden voor veranderingen in de bekostigingsstructuur, die bij kunnen dragen aan het bereiken van de op grond van deze criteria gewenste situatie, is een tweetal beslissingsschema's ontworpen. Deze schema's hebben hun nut bewezen door in eerste instantie aan de hand van economische criteria en in tweede instantie rechtvaardigheidsoverwegingen tot een te beargumenteren defaultoptie voor de vormgeving van de bekostiging van de organisaties in de palliatieve zorg te komen.

Het aanbod aan palliatieve zorg in Nederland is zeer divers. In dit rapport is een onderscheid gemaakt tussen vrijwilligersdiensten, intramurale palliatieve zorg en consultatiediensten. Uit het onderzoek is gebleken dat deze instellingen gebruik maken van zeer diverse en gemixte bekostigingsstructuren. Deze verschillen bestaan zowel op het gebied van de bronnenmatrix als op het terrein van de toedelingsmatrix. Daarom kan er niet gesproken worden over de bekostiging van de palliatieve zorg als een eenheid. De ondoorgrondelijkheid van de bekostigingsstructuur die in hoofdstuk 1 als één van de problemen genoemd werd, wordt door deze analyse bevestigd. Grosso modo kan wel gesteld worden dat de meeste financiële middelen voor de palliatieve zorg van publieke herkomst zijn. De toedeling van deze middelen gebeurt meestal door de zorgkantoren, die geclassificeerd kunnen worden als private collectieven. Zij hanteren budgetten om het geld toe te delen aan de verschillende zorgverleners.

Voor zowel de vrijwilligersdiensten als de intramurale palliatieve zorg zijn discrepanties gevonden tussen de huidige situatie en de situatie zoals deze op grond van de CoE-criteria wenselijk geacht wordt. Deze discrepanties hebben vooral betrekking op de universele toegang tot de diensten en de toereikendheid van de beschikbare financiële middelen. Een mogelijke oplossing voor deze problemen die uit dit onderzoek bleek, is het vaststellen van eenduidige grondslagen voor subsidieverstrekking. Dit houdt in termen van de toedelingsmatrix in dat er in de diverse zorgkantoorregio's gekozen wordt voor hetzelfde type budget. Daarnaast kan een toename van de publieke middelen die aan de organisaties toegekend worden tot een wat omvang betreft adequate en stabiele bekostigingsstructuur leiden. Voor de consultatiediensten zijn er geen discrepanties vastgesteld tussen de huidige situatie en de situatie zoals deze naar aanleiding van de CoE-criteria wenselijk verondersteld kan worden.

11.3 Aanbevelingen

De in dit rapport geschetste situatie is het resultaat van een momentopname. Duidelijk is dat er sprake is van een fase in de ontwikkeling van de palliatieve zorg. Uit recente ontwikkelingen blijkt dat een deel van de aanbevelingen uit de onderstaande tekst op grond van bevindingen in eerdere studies al min of meer opgepakt zijn door het veld (zie bijvoorbeeld Bart, 2007a; MinVWS, 2007b; VIKC, 2007).

Dit onderzoek ondersteunt eerder aanbevelingen dat de bekostigingssystematiek inzichtelijker zou moeten worden (PIH, 2001). Dit houdt in dat er op landelijk niveau overeenstemming bereikt wordt over welke bronnen en toewijzingsvormen geschikt zijn voor welk type palliatieve zorg. Voor een dergelijke systematiek ontworpen kan worden, zouden er echter wel een aantal voorbereidende maatregelen genomen moeten worden. Ten eerste zijn er in de huidige situatie een aantal kennisvragen, die op grond van de beschikbare gegevens nog niet beantwoord kunnen worden. Voorbeelden van dergelijke vragen zijn hoe de bekostiging van de verschillende typen organisaties voor intramurale palliatieve zorg er uit ziet en wat de relatieve omvang is van de verschillende bekostigingsbronnen die door de consultatiediensten gebruikt worden. Ook geldt voor de toedelingsmatrix dat vaak onduidelijk is welk type budget toegepast wordt. Ten tweede is het om dergelijke gegevens te kunnen vergaren nodig dat er een eenduidige indeling van typen - vooral intramurale - palliatieve zorg, ontwikkeld wordt. Wanneer een dergelijke indeling bestaat, kunnen metingen gedaan worden om de financiële situatie van de organisaties in de palliatieve zorg in beeld te brengen. Hierbij is het aan te bevelen om te werken een volledig inzicht in de boekhouding van de organisaties en niet slechts met de financiële jaarverslagen. Doordat de boekhoudmethoden nogal verschillen, is het namelijk niet mogelijk om alle gegevens volledig te interpreteren. Voor overgegaan kan worden tot het ontwikkelen van een bekostigingssystematiek, zal er nog een gedeelde visie op de palliatieve zorg tot stand moeten komen. In de huidige situatie wisselt deze namelijk van zorgkantoor tot zorgkantoor. Ook richtlijnen voor de schaalgrootte van en het totaal benodigde aantal plaatsen in bepaalde instellingen zijn nodig om een realistische hoogte van de bekostiging te kunnen vaststellen.

Hoofdstuk 12 Reflectie

12.1 Inleiding

Nu we aan het eind van dit verslag gekomen zijn is er enig inzicht in de huidige bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland. Daarnaast is er een aanzet gegeven tot uitwerking van het vraagstuk van de gewenste bekostiging. De resultaten zoals deze in dit rapport worden gepresenteerd, zijn echter afhankelijk van de gekozen onderzoeks aanpak. Wanneer een andere onderzoeks opzet gebruikt zou zijn, zouden er andere resultaten gevolgd kunnen hebben. Daarom zal dit laatste hoofdstuk gebruikt worden om te reflecteren op enkele keuzes die gedurende het onderzoek van belang geweest zijn. Allereerst komt in paragraaf 12.2 de classificatie van de palliatieve zorg aan de orde. De paragraaf die volgt heeft het beschrijvende deel van het theoretisch kader als onderwerp. Paragraaf 12.4 reflecteert op het deel van het theoretisch kader met betrekking tot de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg. Enige kanttekening bij de uitkomsten van respectievelijk het beschrijvende en het beoordelende deel van het onderzoek worden gemaakt in de paragrafen 12.5 en 12.6. Dit hoofdstuk sluit af met enkele meer algemene opmerkingen over dit onderzoek en de palliatieve zorg.

12.2 Classificatie palliatieve zorg

Een eerste belangrijke keuze gedurende dit onderzoek was het besluit om drie typen organisaties voor palliatieve zorg, te weten vrijwilligersdiensten, instellingen voor intramurale palliatieve zorg en consultatiediensten, te beschouwen. Deze keuze was deels gebaseerd op pragmatische overwegingen, omdat uit verkennend literatuuronderzoek bekend was dat over deze organisatietypen data beschikbaar waren. Daarnaast leek het niet goed mogelijk om ook zorgverleners die maar een gedeelte van hun tijd aan het verlenen van palliatieve zorg besteden, zoals de huisarts, in het onderzoek te betrekken.

De gebruikte classificatie heeft één groot nadeel gehad. Dit probleem lag op het gebied van de intramurale palliatieve zorg. De instellingen in deze categorie verschillen wat betreft dienstverlening en de middelen die daarvoor gebruikt worden zo sterk van elkaar dat een nadere uitsplitsing wenselijk zou zijn geweest. Op grond van de ervaringen tijdens dit onderzoek zou de volgende onderverdeling - mits de onderscheiden duidelijk gedefinieerd worden¹ - bruikbaar zijn:

- Units bij verpleeghuizen.
- Units bij verzorgingshuizen.
- Zelfstandige high-care hospices.
- Zelfstandige low-care hospices, ook wel bijna-thuis-huizen te noemen.

Eventueel kunnen hier nog units bij ziekenhuizen aan toegevoegd worden.

12.3 Theoretisch kader beschrijving

Het theoretisch kader voor de beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg is een nadere invulling van de basisvorm van de bekostigingsmatrix. Hoewel eerst overwogen is om de bekostiging van de palliatieve zorg aan de hand van de basisvorm van de bekostigingsmatrix te analyseren, heeft de nadere invulling bijgedragen aan de totstandkoming van een gedetailleerdere beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg. Aangezien het niet alleen om het beschrijven, maar ook om het beoordelen van de bekostiging van de palliatieve zorg ging, kan deze nadere invulling van de bekostigingsmatrix als positief beschouwd worden.

De bekostigingsmatrix zou ook toegepast kunnen worden voor het beschrijven van de bekostiging van andere delen van de gezondheidszorg en ook voor niet gezondheidszorg gerelateerde bekostigingsstructuren is ze vermoedelijk goed bruikbaar.

¹ In de huidige situatie is van een dergelijke eenduidige definiëring nog geen sprake. Bart e.a. (2007) hebben, hoewel voor eigen gebruik, echter een indeling gemaakt, die ook buiten de context van hun rapport goed bruikbaar lijkt.

12.4 Theoretisch kader beoordeling

Het theoretisch kader voor de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg bestaat uit het stappenschema voor de beoordeling en de beslissingsschema's voor de bronnen en de toedeling van financiële middelen.

Het stappenschema was van waarde, omdat het een gestructureerde beschouwing van het beoordelingsvraagstuk mogelijk heeft gemaakt. Als nadeel kan gelden dat door het als uitgangspunt nemen van de CoE-criteria om de gewenste situatie te bepalen bepaalde andere, mogelijk door verandering van de bekostiging te bewerkstelligen verbeteringen, niet in ogenschouw genomen worden. Een dergelijk nadeel geldt ook wat betreft de oplossingen van de geconstateerde discrepanties. Door de vormgeving van de afwegingsschema's komen alleen aan de bekostiging gerelateerde oplossingen ter sprake. In de praktijk zouden andere oplossingen echter bruikbaarder kunnen zijn.

Ook de beslissingsschema's hebben een structurerende functie vervuld. Buiten het hiervoor genoemde nadeel, dient de gebruiker zich steeds bewust te zijn dat de afwegingsoverwegingen niet altijd zo zwart-wit zijn als het schema doet vermoeden. Dit wordt veroorzaakt door het feit dat de karakteristieken van goederen die gebruikt worden vaak de uiteinden van een spectrum vormen en dus niet de enige mogelijkheden zijn.

Vooraf was bekend dat de meeste CoE-criteria indirect betrekking hebben op de bekostiging van de palliatieve zorg. Achteraf kan worden vastgesteld dat deze relatie in vele gevallen wel erg indirect is en er slechts een beperkt aantal discrepanties tussen de huidige en de gewenste situatie gevonden werden. Dit beeld dat de huidige en de gewenste situatie dicht bij elkaar lijken te liggen, strookt dit niet met de problemen zoals deze in de inleiding van dit verslag gerapporteerd worden. Hoewel het prettig klinkt dat er op grond van de CoE-aanbevelingen weinig problemen vastgesteld kunnen worden, is het aannemelijker dat de situatie anders in elkaar steekt. Door de indirecte relatie tussen de CoE-criteria en de bekostiging van de palliatieve zorg kan het zijn dat bepaalde problemen door de beperkte scope van de criteria niet naar voren gekomen zijn. Voor eventueel vervolgonderzoek lijkt het dan ook aanbevelenswaardig om niet uit te gaan van de CoE-criteria om aan de bekostiging gerelateerde moeilijkheden op te sporen. Wenselijker zou het bijvoorbeeld zijn om in een bijeenkomst met mensen uit de praktijk vast te stellen wat de meest prangende problemen zijn. Deze problemen kunnen dan het uitgangspunt vormen voor een beschouwing of er met behulp van verschuivingen in de bekostigingsmatrix tot betere resultaten gekomen kan worden of dat een ander type maatregelen nodig zijn.

12.5 Uitkomsten beschrijving bekostiging palliatieve zorg

Wie de uitkomsten van de beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg bekijkt kan een aantal zaken vaststellen. Ten eerste blijkt dat er in een heel aantal gevallen te weinig gegevens bekend zijn over financiële middelen om ze in één van de cellen van de matrix te plaatsen. Dit heeft te maken gehad met de methoden van informatievergaring. Delen van de beschikbare informatie bleven namelijk te algemeen om over de plaatsing in de matrix te kunnen beslissen. Daarnaast speelt het probleem van zelfrapportage een rol bij bijvoorbeeld de classificatie van de instellingen.

Het is opvallend te noemen dat er geen financiële middelen door een publieke actor toegedeeld worden. Dit hangt samen met de keuze om zorgkantoren als collectieve, private actoren te beschouwen, omdat dit overeenstemt met hun rechtsvorm en het gebrek aan directe controle door de overheid. Aan de andere kant hebben zorgkantoren zich te houden aan een veelheid aan regelgeving van de overheid en hebben de zorgverzekeraars de bevoegdheid om het zorgkantoor in een bepaalde regio te zijn, toegewezen gekregen middels concessieverlening. Zoals uit voorgaande overwegingen blijkt, hebben zorgkantoren naast private, ook enige collectieve eigenschappen.

Bij de casus in hoofdstuk 6 werd de analyse bemoeilijkt door de beschikbaarheid, maar vooral ook de wijze waarop de financiële jaarverslagen vormgegeven worden. Van de vier besproken casus waren er geen twee gelijk wat betreft de wijze waarop de jaarrekening inhoudelijk georganiseerd waren. Dit houdt in dat er geen sprake leek van de toepassing van een uniforme wijze van boekhouden. Vermoedelijk heeft dit te maken met het feit dat de meeste stichtingen nog niet zo heel lang bestaan en de besturen gevormd worden door welwillende, maar niet per definitie financieel onderlegde, vrijwilligers. Een ander feit dat de analyse van de bekostiging van organisaties in de casus hinderde, was het feit dat donaties lang niet altijd direct aan de stichting gedaan worden, die de zorg verleent. In een dergelijk geval worden de donaties door een vriendenstichting verworven en toegedeeld. Dit belemmerde tijdens het onderzoek het zicht op de herkomst en toedelingswijze van de financiële middelen. Wie

een vollediger beeld van de bekostiging van de palliatieve zorg wil hebben, doet er goed aan om uitgebreidere casusonderzoeken te houden, waarbij er inzicht is in de volledige boekhouding van de betreffende organisaties.

Vooraf voor de consultatiediensten bleek dat er weinig inzicht is in de bekostiging van deze diensten. Een reden hiervoor is dat zij vaak gelieerd zijn aan een andere organisatie. Daarnaast zijn de consultatiediensten van de drie varianten van palliatieve zorg die in dit onderzoek beschouwd zijn, het recentst tot ontwikkeling gekomen. Nader inzicht in de wijze waarop de consultatiediensten bekostigd worden is wenselijk. Dit vooral in het licht van de eerder aangehaalde gerapporteerde perceptie van ontoereikendheid van de bekostiging, terwijl de door de overheid beschikbaar gestelde consultatiebudgetten, maar gedeeltelijk gebruikt worden.

12.6 Uitkomsten beoordeling bekostiging palliatieve zorg

Zoals in paragraaf 12.4 al aangegeven is, zijn er bij het opstellen van het theoretisch kader voor de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg een aantal keuzes gemaakt die - indien men niet geboden is aan het doen van desk research - beter anders vorm gegeven hadden kunnen worden. Een ander probleem dat bij de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg een rol gespeeld heeft, is het probleem van zelfrapportage. Vermoedelijk heeft dit vooral bij de weergegeven perceptie van de toereikendheid van de bekostiging een grote rol gespeeld.

Wat betreft de mogelijkheden die buiten beeld vallen door de toepassing van de beslissingsschema's, dient op deze plaats enige aandacht te zijn voor de overweging dat bekostiging via het prijsmechanisme niet altijd tot situaties hoeft te leiden waarin de toegang tot palliatieve zorg niet voor iedereen gegarandeerd is. In Nederland bestaan namelijk vele vormen die uitgaan van private bekostiging, maar door de overheid op een dusdanige wijze gereguleerd worden dat ook aan de equity gerelateerde eisen voldaan wordt. Zo kan men zich met de in het eerste hoofdstuk geciteerde parlementariër afvragen waarom de bekostiging van de palliatieve zorg hoofdzakelijk uit publieke middelen geschiedt. Wat belemmert het opnemen van palliatieve zorg in de huidige basisverzekering? In het ontwerp van deze verzekeringsstructuur is immers aandacht besteed aan het garanderen van universele toegang tot de gezondheidszorg. Daarnaast heeft de overheid de mogelijkheid om door het vastleggen van maximumprijzen de onderhandelingen tussen zorgverzekeraars en zorgverleners in banen te leiden. Dit type overwegingen zou in vervolgonderzoeken meer aandacht moeten krijgen.

12.7 Afsluitende opmerkingen

In deze afsluitende paragraaf komen twee meer algemene opmerkingen over het onderzoek en de palliatieve zorg in Nederland aan bod.

Ten eerste resulteren de voorstellen in de voorgaande hoofdstukken in een verdergaande formalisering van de palliatieve zorg. Dit past in de trend van de toenemende invloed van de overheid op de palliatieve zorg, die zich de afgelopen decennia afgetekend heeft. Een dergelijke ontwikkeling kan voordelen hebben, maar brengt ook risico's met zich mee. Eén risico is voor de palliatieve zorg van bijzonder belang. Dit is dat een toenemende bekostiging uit publieke bronnen er toe leidt dat de overheid in toenemende mate eisen zal gaan stellen aan de verlening van financiële middelen met een publieke herkomst. Vooral in het geval dat de organisaties voor palliatieve zorg in toenemende mate afhankelijk worden van deze publieke middelen, bestaat er de kans dat ze in een 'fuik' terecht komen. Doordat de organisaties voor hun voortbestaan afhankelijk zijn geworden van de publieke middelen en aan de eisen van de overheid moeten voldoen, is er het risico dat er een proces van vervreemding en bureaucratisering opgang komt (Van der Veen, 1995). Een dergelijk risico geldt vooral voor de organisaties in de palliatieve zorg waar veel vrijwilligers werken en die ontstaan zijn uit het particulier initiatief.

Het laatste, te behandelen vraagstuk is de temporele dimensie van dit alles. Palliatieve zorg is een nieuwe sector van de gezondheidszorg en men kan zich daarom afvragen of de gesignaleerde problemen niet een soort van opstartproblemen betreffen. Enerzijds lijkt deze veronderstelling op basis van de gegevens in dit onderzoek te kloppen. Vooral voor de consultatiediensten geldt dat de VIKC doende is, om de bekostiging uniformer te laten verlopen. Anderzijds lijkt de structuur van de bekostiging van de intramurale palliatieve zorg en de vrijwilligersdiensten al enige tijd niet meer gewijzigd te zijn op hoofdlijnen, terwijl wel bepaalde problemen gerapporteerd worden.

Ondanks dat in de voorgaande paragrafen vele zaken zijn genoemd, die tijdens dit onderzoek anders hadden gekund, heeft dit rapport een eerste aanzet gegeven tot een meer theoretische beschouwing van de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg. In die zin kunnen de uitkomsten van dit onderzoek een bijdrage leveren aan het nemen van afstand van de momenteel als de standaard beschouwde wijze van de bekostiging van de palliatieve zorg en het creëren van ruimte om de mogelijkheden voor nieuwe bekostigingsstructuren te doordenken.

Samenvatting

Inleiding

Dit rapport bevat een economische analyse van de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland. De definitie van palliatieve zorg van de World Health Organisatie wordt gevolgd. Dit houdt in dat palliatieve zorg gedefinieerd wordt als zorg voor mensen die lijden aan een ongeneeslijke ziekte en door deze ziekte een resterende levensverwachting hebben van ongeveer drie maanden. Het doel van palliatieve zorg is om de kwaliteit van deze patiënten te bevorderen. Medische zorg speelt hierbij een rol, maar ook psychosociale en spirituele zorg zijn belangrijke aspecten van palliatieve zorg.

De bekostiging van de palliatieve zorg is een onderwerp dat in de politieke belangstelling staat. Palliatieve zorg is een relatief nieuw onderdeel van de zorgsector, maar een aantal problemen worden ervaren. Een deel van deze problemen is gerelateerd aan de wijze waarop de palliatieve zorg bekostigd wordt. In de huidige situatie is de bekostiging van de palliatieve zorg complex en ondoorzichtig, doordat vele verschillende bekostigingsbronnen gebruikt worden. Gezien deze problemen is een onderzoek naar de bekostiging van de palliatieve zorg wenselijk. De huidige bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland wordt geanalyseerd en beoordeeld in het onderzoek.

Niet alleen de bekostiging, maar ook de organisatorische context waarin palliatieve zorg aangeboden wordt, vertoont grote verschillen. Afhankelijk van het deel van de tijd dat een zorgverlener besteedt aan het leveren van palliatieve zorg, kan er een spectrum van verleners van palliatieve zorg onderscheiden worden. Een huisarts besteedt een deel van zijn tijd aan het geven van palliatieve zorg, terwijl de zorgverleners in een hospice fulltime bezig zijn met het leveren van palliatieve zorg. Om praktische redenen richt dit onderzoek zich op organisaties of separate delen van organisaties die gespecialiseerd zijn in het verlenen van palliatieve zorg en geen andere hoofdactiviteiten hebben. Afhankelijk van de plaats van de zorg en de vraag of de zorg een adviserend of een uitvoerend karakter heeft, kunnen al deze organisaties ingedeeld worden in één van de onderstaande groepen:

- Vrijwilligersdiensten.
- Verleners van intramurale palliatieve zorg.
- Consultatiediensten.

In verband met de omvang van dit onderzoek is er voor gekozen om de onderzoeksvragen te beantwoorden door desk research uit te voeren. Daarom worden er alleen reeds publiek toegankelijke data gebruikt in dit onderzoek.

Theoretisch kader voor het beschrijven van bekostigingssystemen

In het eerste gedeelte van dit rapport is een theoretisch kader voor het beschrijven van bekostigingssystemen ontwikkeld. Dit theoretisch kader is verdeeld in twee gedeeltes. Het eerste deel heeft betrekking op de bronnen van de financiële middelen voor de palliatieve zorg. Het tweede deel is gericht op de toedeling van deze financiële middelen aan de organisaties die palliatieve zorg verlenen. Deze delen resulteren in respectievelijk de bronnenmatrix en de toedelingsmatrix. Deze matrices kunnen gecombineerd worden tot de bekostigingsmatrix, die afgebeeld is in figuur 1.

De verdeling van de categorie budgetmechanisme in vier subcategorieën in de toedelingsmatrix vereist een verdere toelichting. Deze verdeling is gebaseerd op de vraag of het mogelijk is om prestatienormen en kostenstandaarden op te stellen. Indien ze worden gecombineerd, resulteren deze criteria in vier typen budgetten: outputbudget (prestatienormen en kostenstandaarden kunnen opgesteld worden), procesbudget (prestatienormen kunnen niet, maar kostenstandaarden kunnen wel opgesteld worden), taakbudget (prestatienormen kunnen wel, maar kostenstandaarden kunnen niet opgesteld worden) en inputbudget (prestatienormen en kostenstandaarden kunnen geen van beide opgesteld worden).

	Bronnenmatrix				Toedelingsmatrix			
		Privaat		Publiek		Privaat		Publiek
		Indivi- dueel	Collectief			Indivi- dueel	Collectief	
Prijsmechanisme								
Budgetmechanisme	Bijdrage				Output- budget			
					Proces- budget			
	Belasting				Taak- budget			
					Input- budget			

Figuur 1 Bekostigingsmatrix, bestaande uit de bronnenmatrix en de toedelingsmatrix.

Beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg

De beschrijving van de bekostiging van de palliatieve zorg heeft geresulteerd in een ingevulde bekostigingsmatrix voor ieder van de typen palliatieve zorg. De data die reeds voorhanden waren over de bekostiging van specifieke typen organisaties in de palliatieve zorg maakte het niet mogelijk om uitspraken te doen over de aandeel van een bepaalde bekostigingsbron in het totale inkomen van de organisatie. Dit is de reden dat enkele casusbeschrijvingen gemaakt zijn, waarin op basis van de financiële jaarverslagen inzicht verkregen wordt in hun bekostiging.

De volgende algemene conclusies kunnen getrokken worden uit de beschrijving van de huidige bekostiging van de organisaties in de palliatieve zorg:

- Palliatieve zorg wordt bekostigd uit een grote variëteit van financiële middelen.
- De middelen zijn uit zowel private als publieke bronnen afkomstig. Het grootste deel van het geld wordt bijeengebracht met behulp van het budgetmechanisme.
- Bijna al het geld voor de palliatieve zorg wordt toegeedeeld door private actoren, omdat het geld uit publieke bronnen toegeedeeld wordt door de zorgkantoren, die private organisaties zijn. Het grootste deel van het geld wordt toegeedeeld met behulp van het budgetmechanisme.
- Van de drie typen organisaties voor palliatieve zorg die onderzocht zijn, ontvangen de intramurale verleners van palliatieve zorg relatief het meeste geld uit private bronnen. De vrijwilligersdiensten en de consultatiediensten worden voor het merendeel bekostigd met financiële middelen uit publieke bronnen.

Theoretisch kader voor het beoordelen van bekostigingssystemen

Het tweede deel van het onderzoek was gericht op de beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg. De criteria van de Council of Europe (CoE) worden gebruikt om de gewenste situatie voor de palliatieve zorg te bepalen. Drie stappen worden gezet tijdens het beoordelingsproces van ieder van de typen van palliatieve zorg:

- Welke CoE-criteria zijn van toepassing op het betreffende type palliatieve zorg?
- Bestaan er discrepanties tussen de situatie zoals deze als gewenst verondersteld wordt op basis van de CoE-criteria en de huidige situatie van de palliatieve zorg in Nederland?
- Indien één of meerdere van dergelijke discrepanties bestaan, dienen twee beslissingsschema's doorlopen te worden of een verandering in de structuur van de bekostiging van de palliatieve zorg bij kan dragen aan het verminderen of oplossen van de discrepantie.

In verband met de complexiteit van de beslissingsschema's is het niet mogelijk om ze te bespreken in deze samenvatting. De beslissingsschema's linken de bekostigingscategorieën, zoals deze in de bekostigingsmatrix voorkomen aan de specifieke karakteristieken van een goed. Deze relaties zijn in eerste instantie gebaseerd op economische criteria, maar later spelen ook rechtvaardigheidsoverwegingen een rol.

Beoordeling van de bekostiging van de palliatieve zorg

Discrepanties tussen de huidige situatie en de situatie die gewenst lijkt op grond van de CoE-criteria werden gevonden voor zowel de vrijwilligersdiensten als de organisaties voor intramurale palliatieve zorg. Deze discrepanties zijn hoofdzakelijk gerelateerd aan het garanderen van universele toegang tot palliatieve zorg en het beschikbaar zijn van een adequaat niveau van financiële middelen. Voor de consultatiediensten zijn geen discrepanties gevonden.

De gewenste bekostigingsmethodiek varieert per type organisatie voor palliatieve zorg. In algemene zin kan gesteld worden dat palliatieve zorg behandeld zou kunnen worden als een individueel goed, maar dat de economische voordelen van het prijsmechanisme opgegeven worden op grond van rechtvaardigheidsoverwegingen. Daardoor krijgt palliatieve zorg in de praktijk de karakteristieke van een quasi-collectief goed. Indien de private sector niet aan de vraag naar een dergelijk product voldoet, resteert publieke bekostiging met het gebruik van budgetten.

Conclusie

De bekostigingsmatrix biedt de mogelijkheid om de bekostiging van de palliatieve zorg in Nederland te beschrijven. Deze beschrijving laat zien dat de bekostiging van de palliatieve zorg niet transparant is, omdat de financiële middelen voor de palliatieve zorg uit een groot aantal bronnen afkomstig zijn. Tevens verschilt de verdeling van de middelen voor de verschillende zorgkantoorregio's.

De beslissingsschema's kunnen behulpzaam zijn indien er een ander bekostigingssysteem voor de palliatieve zorg in Nederland ontwikkeld wordt. In ieder geval is het wenselijk dat er eenduidige regels voor de toedeling van financiële middelen voor de palliatieve zorg komen, om zo universele toegang tot de palliatieve zorg te garanderen.

Summary

Introduction

This report provides an economic analysis of the funding of palliative care in the Netherlands. The definition of palliative care of the World Health Organisation is followed. This means that palliative care is defined as care for people who suffer from an incurable disease and whose life expectancy is, therefore, restricted to approximately three months. The goal of palliative care is to improve the quality of life of these patients and their relatives. This is done through physical treatment, but other important components of palliative care are psychosocial and spiritual care.

Funding of palliative care is a topic of public interest in the Netherlands. Palliative care is a relatively new branch of the health care sector, but several problems, which are among others related to the funding system of palliative care, are experienced. The present funding system of palliative care in the Netherlands can be characterised as complex and not transparent, because several sources of financial resources are used. These problems make a more theoretical investigation of the funding of palliative care desirable. Therefore, the present funding system of palliative care in the Netherlands is analysed and assessed in this research.

Not only the funding, but also the organisational forms of palliative care in the Netherlands show large differences. A spectrum of palliative caregivers can be distinguished based on the amount of time they spend delivering palliative care. A family doctor, for example, spends part of his time on palliative care, while the caregivers in a hospice only provide palliative care. For practical reasons, this research focuses on the organisations that are specialised in the delivery of palliative care and do not perform other activities. All these organisations can, depending on the place of care and the question whether the care has an advisory or a performing character, be classified in one of the following groups:

- Volunteer groups.
- Intramural providers of palliative care.
- Consultation services.

Due to the size of this research project the choice has been made to investigate the research questions based on desk research. Therefore, only financial data that are already present are used in this research.

Framework to analyse funding systems

A framework to analyse funding systems is developed in the first part of this report. The framework is divided into two parts. The first one is concerned with the sources of the financial resources for palliative care, while the topic of the second part is the distribution of the financial resources to the organisations that provide palliative care. These parts result in, respectively, the sources matrix and the distribution matrix. Together, these matrices form the funding matrix (seen figure 1).

The partition of the category budget into four types of budgets in the distribution matrix needs a further explanation. This division is determined by the question whether it is possible to determine performance norms and cost standards. If combined, these criteria result in four types of budgets: output budget (performance norms and cost standards possible), process budget (performance norms impossible, but cost standards possible), task budget (performance norms possible, but cost standards impossible) and input budget (performance norms and cost standards both impossible).

	Sources matrix					Distribution matrix			
		Private		Public			Private		Public
		Indivi- dual	Collective				Indivi- dual	Collective	
Price mechanism									
Budget mechanism	Contri- bution					Output- budget			
						Process- budget			
	Tax					Task- budget			
						Input- budget			

Figure 1 Funding matrix, consisting of the sources matrix and the distribution matrix.

Analysis of the present funding of palliative care in the Netherlands

The analysis of the present funding of palliative care in the Netherlands led to a funding matrix for each of the types of palliative care. Unfortunately, the data that were present did not make statements on the share of specific financial resources in the total income of the organisations possible. To cope with this problem, some case studies based on the annual reports of organisations that provide palliative care, were performed.

The following general conclusions are drawn from the investigation of the current funding system of the organisations in palliative care:

- Palliative care is funded by a variety of financial resources.
- These resources come from private as well as from public sources. Most money is gathered by the use of the budget mechanism.
- Almost all financial resources for palliative care are distributed privately, because money from public funds is distributed by the care offices, which are private organisations. Most money is distributed by the use of the budget mechanism.
- Of the three investigated types of palliative care, the intramural providers of palliative receive most through private funding. The other two types of palliative care are almost fully funded from public sources.

Framework to assess the funding system

The second part of the research was dedicated to the assessment of the funding of palliative care in the Netherlands. The criteria of the Council of Europe (CoE) on the organisation of palliative care were used to determine the desirable situation for palliative care. Three steps were followed to complete the assessment process for each of the types of palliative care:

- Which CoE-criteria are applicable for this kind of palliative care?
- Do discrepancies exist between the situation which is determined as desirable, based on the CoE-criteria and the current situation in the Netherlands?
- If discrepancies exist, two decision schemes have to be applied to see whether a change in the funding system may contribute to the resolve the discrepancy.

The decision schemes are not discussed in this summary, because of their complexity. In short, these schemes link the categories of the funding matrix to specific characteristics of a good. The links are, in first instance, based on economic criteria, but later some justice related considerations are also taken into account.

Assessment of the present funding of palliative care in the Netherlands

Discrepancies between the present situation and the situation that seems desirable based on the CoE criteria were found for volunteer teams as well as for intramural organisations for palliative care. These discrepancies are mainly related to the guarantee of universal admission and the adequacy of the height of the available financial resources. Only regarding the consultation services no discrepancies were found.

The desirable funding system varies per type of organisation in palliative care. In general, palliative care can be treated like an individual good, but the economic advantages of the price mechanism are given up in favour of justice related considerations. Therefore, palliative care acquires the characteristics of a quasi-collective good. If the private sector does not meet the need for such a good, public funding with the use of budgets remains.

Conclusion

The funding matrix provided the opportunity to analyse the funding of palliative care in the Netherlands. This analysis showed that the funding system of palliative care is not transparent, because financial resources for palliative care stem from a large number of sources. Additionally, the distribution of the sources differs throughout the country.

The decision schemes are helpful, if one wants to develop another funding system for palliative care in the Netherlands. In any case, unambiguous rules for the distribution of the financial sources for palliative care throughout the country are advisable to ensure the universal admission to palliative care.

Literatuur

- Aarts, L., Jong, P. de, Veen, R. van der & Wagenaar, H. (1995a). *Het bedrijf van de verzorgingsstaat – naar nieuwe verhoudingen tussen staat, markt en burger*. Amsterdam: Boom.
- Aarts, L., Jong, P. de, Veen, R. van der & Wagenaar, H. (1995b). Naar een houdbare verzorgingsstaat – een beschouwing over de dilemma's van sociaal beleid. In Aarts, L., Jong, P. de, Veen, R. van der & Wagenaar, H. (eds.), *Het bedrijf van de verzorgingsstaat – naar nieuwe verhoudingen tussen staat, markt en burger* (pp. 260 - 290). Amsterdam: Boom.
- Achmea (2006). *M&I-verrichtingenlijst Achmea Zorg 2006*.
- Agora (2006a). Website Agora – Landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg. <http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=243> Geraadpleegd op 12 mei 2006.
- Agora (2006b). Website Agora – Landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg. <http://www.palliatief.nl/> Geraadpleegd op 9-11-2006.
- Agora (2006c). Website Agora – Landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg – Agora. <http://www.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=261> Geraadpleegd op 24-5-2006.
- Agora (2007a). Website Agora – landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg – Oproep: Meldt (sic) uw ervaringen met de WMO en palliatieve zorg. <http://www.palliatief.nl/Start/tabid/730/newsid5104/358/Default.aspx> Geraadpleegd 16-2-2007.
- Agora (2007b). Website Agora – landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg – Beleidsontwikkelingen 1996-2004. <http://www.palliatief.nl/Default.aspx?tabid=2520> Geraadpleegd 18-2-2007.
- Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (1967). <http://wetten.overheid.nl> Geraadpleegd op 13-1-2007.
- Anthony, R.N. & Young, D.W. (2003). *Management control in nonprofit organizations*. Boston: McGraw-Hill Irwin.
- Baecke, J.A.H. & Cazemier, G. (2004). *Monitor CVTM-regeling – Deel 1: ondersteuning informele zorg – resultaten meting 2004*. Leusden: Bestuur & Management Consultants.
- Baecke, J.A.H. & Cazemier, G. (2005). *Monitor CVTM-regeling – Deel 2: netwerken palliatieve zorg – Resultatenmeting 2005*. Leusden: Bestuur & Management Consultants.
- Bakker, D. de (2004). LINH-cijfers: Is er nog huisarts voor de dood? *Huisarts & wetenschap*, 47 (6) mei- 2004, p. 262.
- Bangma, S.P. & De Kam, C.A. (2002). *Economie en gezondheidszorg*. Groningen: Stenfert Kroese.
- Barr, N. (1993). *The economics of the welfare state*. London: Weidenfeld and Nicolson.
- Bart, H. (2007a). Interview met H. Bart over de bekostiging van hospices in 'Het gesprek van de dag'. RTV West. Uitgezonden op 24-1-2007. Digitaal opvraagbaar via: <http://live-wm.residentie.net/rtvwest/audio//2006/podcast/gesprekvandedag/240107-Gesprek.mp3>
- Bart, H. (2007b). *Beantwoording van per e-mail gestelde vragen over Registratierapportage vrijwilligers palliatieve terminale zorg 2005 op 13-6-2007*. Bunnik: VPTZ.
- Bart, H., Reijnen, M. & Rooij, J. van (2005). *Registratierapportage vrijwilligers palliatieve terminale zorg 2004*. Bunnik: VPTZ.
- Bart, H., Reijnen, M. & Rooij, J. van (2007). *Registratierapportage vrijwilligers palliatieve terminale zorg 2005*. Bunnik: VPTZ.
- Berenschot & Joining Minds (2006). *Onderzoek naar financiële knelpunten bij voorzieningen voor palliatieve terminale zorg – Eindrapportage (10 augustus 2006)*. Utrecht: Berenschot.
- Besluit zorgaanspraken AWBZ (2002). <http://wetten.overheid.nl> Geraadpleegd op 13-1-2007.
- Besluit opheffing contracteerplicht extramurale zorg AWBZ (2004). <http://wetten.overheid.nl> Geraadpleegd op 13-1-2007.
- Bijdragebesluit zorg (1996). <http://wetten.overheid.nl> Geraadpleegd op 13-1-2007.
- Boorsma, P.B. & Mierlo, J.G.A. van (1992). Doelmatigheid van het maatschappelijk middenveld – Een politiek-economische beschouwing. In Jong, H.M. de & Thomassen, J.J.A. *Tussen overheid en samenleving – Bijdragen aan het 21 november 1991 gehouden congres ter gelegenheid van het derde lustrum van de faculteit Bestuurskunde van de Universiteit Twente* (pp. 149-180). Enschede: CBOO.
- Boot, J.M. & Knapen, M.H.J.M. (2005). *De Nederlandse gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

- Borst-Eilers, E. (1996). *Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal dd. 18-4-1996, deel van Kamerstuk 1995-1996, 24 400 XVI, nr. 82.* <http://overheid-op.sdu.nl/cgi-bin/showdoc/pos=25/session=anonymous@3A2217250393/query=2/action=pdf/KST14213.pdf> Geraadpleegd 13-2-2007.
- Borst-Eilers, E. (2002). *Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, kenmerk CZ/EZ-2272473, onderwerp palliatieve zorg, datum 6 mei 2002.* http://www.minvws.nl/images/2272473_tcm19-108915.pdf Geraadpleegd 17-1-2007.
- Broeckaert, B. & Janssens, R. (2005). Palliative care and euthanasia – Belgian and Dutch Perspectives. In Schotsmans, P. & Meulenbergs, T. (2005). *Euthanasia and palliative care in the low countries.* Leuven: Peeters.
- Bruera, E. & Suarez-Almazor (1998). *Cost effectiveness in palliative care.* In *Palliative Medicine.* 1998: 12, pp. 315-316.
- CIZ (2007). *Website Centrum indicatiestelling zorg.* <http://www.ciz.nl/> Geraadpleegd 16-1-2007.
- Coalitieakkoord (2007). *Coalitieakkoord tussen de Tweede Kamerfracties van CDA, PvdA en ChristenUnie – 7 februari 2007.* http://www.kabinetsformatie20062007.nl/Images/Coalitieakkoord%20CDA-PvdA-CU_tcm149-92516.pdf Geraadpleegd 8-2-2007.
- College Tarieven Gezondheidszorg/ Zorgautoriteit i.o. (2006). *Beleidsregel CA-92 Bijlage bij circulaire CARE/AWBZ/06/05c – Extramurale zorg.*
- Courtens, A. & Galesloot, C. (2005). *Jaarverslag consultatie palliatieve zorg Integrale Kankercentra 2004.* Utrecht: VIKC.
- Courtens, A. & Klinkenberg (2006). *Jaarverslag consultatie palliatieve zorg Integrale Kankercentra 2005.* Utrecht: VIKC.
- CTG-ZAIO (2007). *Brief van Staatssecretaris C. Ross- van Dorp aan College voor Zorgverzekeringen betreffende uitvoeringstoets opheffing contracteerplicht AWBZ intramuraal (14-6-2005).* http://www.ctg-zaio.nl/ctg/scripts/getbinary.php?apusfile=1126526844_46-a1-b3.pdf Geraadpleegd 24-3-2007.
- Denters, S.A.H. & Mol, N.P. (1992). De doelmatigheid van het maatschappelijk middenveld. In Jong, H.M. de & Thomassen, J.J.A. *Tussen overheid en samenleving – Bijdragen aan het 21 november 1991 gehouden congres ter gelegenheid van het derde lustrum van de faculteit Bestuurskunde van de Universiteit Twente* (pp. 141-148). Enschede: CBOO.
- Dols, W.P.M. (2001). *Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg – Bestuursagenda 2001.* Utrecht.
- Drury, C. (2000). *Management & Cost Accounting.* London: Thomson.
- Eijgelshoven, P.J., Nentjes, A., Van Velthoven, B.C.J. & Van Gernerden, L.J. (2000). *Markten en overheid.* Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Flood, C.M. (2000). *International health care reform – A legal, economic and political analysis.* London: Routledge.
- Francke, A.L. & Kerkstra, A. (2000). Palliative care services in The Netherlands: a descriptive study. *Patiënt Education and Counseling.* 41 (2000), p. 23-33.
- Gemeente Twenterand (2006). *Keuzenotitie subsidies in de Wmo.* [http://www.twenterand.nl/brein/website/instyle.nsf/Images/WMO/\\$File/c6+KeuzenotitieSubsidiesWmo100306.pdf](http://www.twenterand.nl/brein/website/instyle.nsf/Images/WMO/$File/c6+KeuzenotitieSubsidiesWmo100306.pdf) Geraadpleegd 17-1-2007.
- Groenendijk, N.S. (1998). *Overheidsinkomsten – Een onderzoek naar politieke besluitvorming over de inkomsten van de Nederlandse rijksoverheid, 1973-1996.* Enschede: Twente University Press.
- Hasselbekke, A.G.J. (1981). Het profijtbeginnsel en de beheersing van de collectieve sector. In Wolfson (red.) *Naar een beheersbare collectieve sector.* (pp. 125 – 155) Deventer: Kluwer.
- Have, H. ten & Janssens, R. (2001a). Introduction. In Have, H. ten & Janssens, R. (eds.), *Palliative care in Europe – Concepts and policies* (pp. 1-12). Amsterdam: IOS Press.
- Have, H. ten & Janssens, R. (2001b). Palliative care in the Netherlands. In Have, H. ten & Janssens, R. (eds.), *Palliative care in Europe – Concepts and policies* (pp. 13-30). Amsterdam: IOS Press.
- Helpdesk Zorgzwaartebekostiging (2007). *Beantwoording van per e-mail gestelde vragen over ZZP 10 door H. van der Werf op 19-2-2007.* Enschede: HHM.
- HGLNTA (2006). *Website Hospice Groep Liemeer- Nieuwkoop- Ter Aar.* <http://www.hospiceliemeernieuwkoop.nl/> Geraadpleegd 6-12-2006.
- HHM (2007). *Website HHM: Publicatie – Referentiemodel 2006 Ondersteuning informele zorgverlening.* http://www.hhm.nl/publicaties/hhm_ref3.htm Geraadpleegd 13-4-2007.

- Hoogenboom, M. (2004). *Standenstrijd en zekerheid – Een geschiedenis van oude orde en sociale zorg in Nederland*. Amsterdam: Boom.
- Hospice Delft (2006). *Jaarverslag 2005*. www.hospicedelft.nl Geraadpleegd 6-12-2006.
- Hospice Delft (2007). *Website Hospice Delft*. www.hospicedelft.nl Geraadpleegd 17-1-2007.
- Idenburg, Ph. A. (1992). Een beleid voor het maatschappelijk middenveld? In Jong, H.M. de & Thomassen, J.J.A. *Tussen overheid en samenleving – Bijdragen aan het 21 november 1991 gehouden congres ter gelegenheid van het derde lustrum van de faculteit Bestuurskunde van de Universiteit Twente* (pp. 57-73). Enschede: CBOO.
- IKC (2006). *Website Vereniging Integrale Kankercentra*. <http://www.ikcnet.nl/> Geraadpleegd op 24-5-2006.
- Issoria (2006). *Issoria Nieuws – jaargang 10, voorjaar 2006*. Leiden: Hospice Issoria.
- Issoria (2007). *Website Hospice Issoria*. <http://www.issoria.nl/content/Kosten/29> Geraadpleegd op 14-4-2007.
- Jansen, P.G.M. (2006). *Zorgzwaartepakketten sector V&V (versie 24 augustus 2006)*. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting.
- Janssens, M.J.P.A. (2001). *Palliative care – Concepts and ethics*. Nijmegen: Nijmegen University Press.
- Kamerstuk 2005-2006, 29509, nr. 9, Tweede Kamer. *Palliatieve zorg; Verslag algemeen overleg gehouden op 8 september 2005*.
- Koopmans, L., Wellink, A.H.E.M., De Kam, C.A. & Sterks, C.G.M. (2005). *Overheidsfinanciën*. Groningen: Stenfert Kroese.
- KraamSupport (2006). *Veilen kraamzorg werkt goed – 16 november 2006*. www.nursing.nl Geraadpleegd op 21-3-2007.
- Kruithof, H. & Govaart, M-M. (1994). *Op het spoor – De plaats van vrijwilligers in de terminale thuiszorg. Deel 6: Financiering*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Lapré, R., Rutten, F. & Schut, E. (2001). *Algemene economie van de gezondheidszorg – Leerboek voor universitair en hoger beroepsonderwijs en managementopleidingen*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Leendert Vriel (2006). *Website Stichtingen Vrijwillige Terminale Zorg 'Leendert Vriel' in Twente*. <http://www.leendertvriel.nl/> Geraadpleegd op 12-6-2006.
- Leendert Vriel Noord-Oost Twente (2005). *Jaarverslag 2004 Stichting Leendert Vriel Noord-Oost Twente*. http://www.leendertvriel.nl/stichtingen/downloads/oldenzaal_2004.pdf Geraadpleegd 6-12-2006.
- Loonstra, C.J. (2005). *Hoofdstukken sociaal recht*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Menzis (2006). *Menzis M&I verrichtingen en verbruiksmaterialen Huisartsen 2006-2007, datum 03-01-2006*.
- MinVWS (2006a). *Regeling terminale en palliatieve zorg 2007*. <http://www.minvws.nl/dossiers/eerstelijnszorg/palliatieve-zorg/veelgestelde-vragen/default.asp> Geraadpleegd op 10-11-2006. MinVWS (2006b). *Toekomst AWBZ*. <http://www.minvws.nl/dossiers/awbz/toekomst-awbz/> Geraadpleegd op 10-11-2006.
- MinVWS (2007). *Zorgzwaartebekostiging*. <http://www.minvws.nl/dossiers/zorgzwaartebekostiging/vraag-en-antwoord/zorgzwaartebekostiging/default.asp> Geraadpleegd 13-2-2007.
- MinVWS (2007b). *Website Ministerie VWS – Extra geld voor huisvesting stervende: Nieuwsbericht, 13 april 2007*. <http://www.minvws.nl/nieuwsberichten/lz/2007/extra-geld-voor-huisvesting.asp>. Geraadpleegd 17-4-2007.
- MinVWS (2007c). *Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij – Kamerstuk, 7 juni 2007*. <http://www.minvws.nl/kamerstukken/lz/2007/palliatieve-zorg-de-pioniersfase-voorbij.asp>. Geraadpleegd 11-7-2007.
- Mistiaen, P. & Francke, A.L. (2004). *Monitor palliatieve zorg – Rapport 2004*. Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen, P. & Francke, A.L. (2006). *De rol van zorgkantoren en netwerken bij de realisatie van palliatieve terminale zorgvoorzieningen*. Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen, P., Hasselt, T.J. van & Francke, A.L. (2005). *Monitor palliatieve zorg – Rapport 2005*. Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen, P., Ruth, L. van & Francke, A.L. (2006). *Monitor palliatieve zorg – Rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor*. Utrecht: NIVEL.
- Mol, N.P. (1993). Financieel management. In Hoogerwerf, A. (red.) *Overheidsbeleid – Een inleiding in de beleidswetenschap*. (pp. 318 - 335). Alphen aan den Rijn: Samsom H.D. Tjeenk Willink.
- Mol, N.P. (1998). *Bedrijfseconomie voor de collectieve sector*. Alphen aan den Rijn: Samsom.
- Nederlandse Zorgautoriteit (2007). *Beleidsregel CA-157 - Palliatieve terminale zorg*.

- NPTN (2006). *Website Netwerk Palliatieve zorg voor terminale patiënten Nederland*. <http://www.nptn.nl/> Geraadpleegd op 24 mei 2006.
- NPTN (2007). *Website Netwerk Palliatieve zorg voor terminale patiënten Nederland – Doelstelling*. <http://www.nptn.nl/nm/sjablonen/hetnptn.asp?articleid=1&zoneid=1> Geraadpleegd 5-2-2007.
- Øvretveit, J. (1998). *Evaluating health interventions – An introduction to evaluation of health treatments services, policies and organizational interventions*. Buckingham: Open University Press.
- Projectgroep Integratie Hospicezorg (2001). *Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten – eindrapport*. Voorburg.
- Rec(2003)24 (2003). *Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisations of palliative care and explanatory memorandum*. Digitaal beschikbaar op: [http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/Rec\(2003\)24.asp](http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/Rec(2003)24.asp).
- Regeling subsidies AWBZ (2006). <http://wetten.overheid.nl> Geraadpleegd op 14-1-2007.
- Regeling subsidies AWBZ (2007). <http://wetten.overheid.nl> Geraadpleegd op 14-1-2007.
- Regeling terminale en palliatieve zorg 2007 (2007). <http://wetten.overheid.nl> Geraadpleegd op 13-1-2007.
- Reuler, A.A.H.E. van, Kerkhoff, A.H.M., Samonigg, H. & Strohscheer, I. (2006). *Organisation of palliative care in Austria and the Netherlands – can we learn from each other?* Poster gepresenteerd op het 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care “Collaborate to Catalyse Research”.
- Ross-van Dorp (2005). *Toezeggingen AO palliatieve zorg – Kamerstuk 28 oktober 2005*. <http://www.minvws.nl/kamerstukken/cz/2005/toezeggingen-ao-palliatieve-zorg-8-september-2005.asp>. Geraadpleegd 12-2-2007.
- Ross-van Dorp (2006). VWS – Regeling terminale en palliatieve zorg 2007. In *Staatscourant 8 september 2006*, nr. 175, p. 12.
- Schut, E. (2003). *De zorg is toch geen markt? – Laveren tussen marktfalen en overheidsfalen in de gezondheidszorg (Oratie)*. Rotterdam: Erasmus Universiteit, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg.
- Somers, F.J.L., Sinderen, J. van & Verlaak, J. (2004). *Economie van het overheidsbeleid*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Staa, A.L. van, Zouwe, N. van der & Visser, A.Ph. (1999). Pionieren met palliatieve zorg – Evaluatie van de Palliatieve Zorg Unit Dr. Daniël den Hoed Kliniek in Rotterdam. In *tsg/ tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*. Jaargang 77, nummer 8, pp. 472 – 478.
- St Christopher's (2007). *Website St Christopher's Hospice in Londen*. <http://www.stchristophers.org.uk/page.cfm/Link=1/t=m/goSection=1> Geraadpleegd op 10-2-2007.
- Teulings, C., Bovenberg, L. & Van Dalen, H. (2005). *De cirkel van goede intenties – De economie van het publieke belang*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Veen, R. van der (1995). De herziening van de Nederlandse verzorgingsstaat. In Aarts, L., Jong, P. de, Veen, R. van der & Wagenaar, H. (eds.), *Het bedrijf van de verzorgingsstaat – naar nieuwe verhoudingen tussen staat, markt en burger* (pp. 9 - 32). Amsterdam: Boom.
- VIKC (2007). *Website VIKC – Expertmeeting zorgprogrammering palliatieve zorg*. http://www.ikcnet.nl/Landelijk/thema_s/palliatieve_zorg/nieuws/index.php?id=2782&menu_id=1758 Geraadpleegd 17-4-2007.
- Visser, A. & Francke (1999). Palliatieve zorg vandaag. In *tsg/ tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*. Jaargang 77, nummer 8, pp. 462 – 465.
- Voorlichting VWS (2007). *Telefonische informatie van G. Itsinga op 23-2-2007*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- VPTZ (2006). *Website Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland*. <http://www.vptz.nl> Geraadpleegd op 26-5-2006.
- VPTZ-VHN (2006). *Website Vrijwilligers Hospicezorg Nederland*. <http://www.vptz.nl/VHNederland/index.html> Geraadpleegd op 7 juni 2006.
- Vries, P. de (2006). *Institutionele economie – Economisch gedrag van onderneming en instituties*. Utrecht: ThiemeMeulenhoff.
- VWS (2006). *Beleidsagenda 2007 – Werken aan gezondheid*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Wet financiering sociale verzekeringen (2004). <http://wetten.overheid.nl> Geraadpleegd op 16-1-2007.
- Wet maatschappelijke ondersteuning (2006). <http://wetten.overheid.nl> Geraadpleegd op 14-1-2007.
- WHO (2007). *WHO definition of palliative care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Geraadpleegd op 28-1-2007.

- Wolf, C. (1993). *Markets or governments – Choosing between imperfect alternatives*. Cambridge: The MIT Press.
- Wolfson, D.J. (1981). Inkomensverdeling en beheersbaarheid. In Wolfson (red.) *Naar een beheersbare collectieve sector*. (pp. 189 – 223) Deventer: Kluwer.
- Wolfson, D.J. (1988). *Publieke sector en economische orde*. Groningen: Wolters – Noordhoff.
- Wolfson, D.J. (2001). *Theorie en toepassingen van de economische politiek*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- ZonMw (2005). *Lacunes in de palliatieve zorg – Een eerste inventarisatie naar lacunes in onderzoek en ontwikkeling binnen de palliatieve zorg in Nederland*. Den Haag: ZonMw.
- Zorg en Zekerheid (2007). *Website Verzekeraar Zorg en Zekerheid*. www.zorgenzekerheid.nl/zorgkantoren Geraadpleegd op 16-4-2007.
- Zorgverzekeringswet (2005). <http://wetten.overheid.nl> Geraadpleegd op 13-1-2007.
- Zouwe, N. van der, Pronk, S. & Soest, P. van (1999). Palliatieve zorg voor verbetering vatbaar? – Meninge van huisartsen en verpleegkundigen. In *tsg/ tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*. Jaargang 77, nummer 8, pp. 485 – 491.

BIJLAGEN

Bijlage 1 Lijst met afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
Bkz	Budgettair kader zorg
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CoE	Council of Europe
COPZ	Centrum voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg
CTG	College Tarieven Gezondheidszorg, inmiddels opgevolgd door de Zorgautoriteit.
CVTM	Subsidieregeling Coördinatiekosten Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
HHM	Hoeksma, Homans & Menting – Organisatieadviseurs
IKC	Integraal Kankercentrum
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPTN	Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PGB	Persoonsgebondenbudget
PIH	Projectgroep Intergratie Hospicezorg
SCP	Sociaal Cultureel Planbureau
SZW	(Ministerie van) Sociale Zaken en Werkgelegenheid
VIKC	Vereniging van Integrale Kankercentra
VTZ	Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg
VPTZ	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland
VTT	Stichting Vrijwillige Thuiszorg Twente
VTZ	Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland (één van de voorgangers van de VPTZ)
VWS	(Ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZFW	Ziekenfondswet
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZonMw	ZorgOnderzoek Nederland/ Medische wetenschappen
ZZP	Zorgzwaartepakket

Bijlage 2 Aanbeveling Rec(2003)24 van het Comité van Ministers van het Council of Europe aan de lidstaten betreffende de organisatie van de palliatieve zorg

Tekst aanbeveling Rec(2003)24

(Aangenomen door het Comité van Ministers op 12 november 2003 op de 860^e vergadering van de Ministeriële Vertegenwoordigers)

Het Comité van Ministers beveelt aan, onder de voorwaarden van artikel 15.b van de Statuten van de Raad van Europa,

In acht nemend dat het doel van de Raad van Europa het bereiken van een grotere eenheid onder de leden is en dat dit doel, onder andere, bereikt zou kunnen worden door het aannemen van algemene regels op het gebied van de gezondheidszorg;

Herinnerend aan Artikel 11 van het Europese Sociale Handvest betreffende het recht op bescherming van de gezondheid, en herinnerend aan het feit dat artikel 3 van het Congres over Mensenrechten en Biomedische Wetenschappen (ETS No.164) vereist dat partijen die het handvest ondertekenen op rechtvaardige wijze toegang verschaffen tot gezondheidszorg van gepaste kwaliteit, en aan het feit dat Artikel 4 vereist dat elke interventie in het veld van de gezondheidszorg, inclusief onderzoek, uitgevoerd moet worden in overeenstemming met de relevante professionele verplichtingen en normen, en het feit dat artikel 10 het recht van een ieder benadrukt om alle informatie te ontvangen over zijn of haar gezondheid;

Erkennend dat een gezondheidszorgsysteem gericht moet zijn op de patiënt en dat burgers noodzakelijkerwijs deel moeten hebben in beslissingen met betrekking tot hun gezondheid;

Binnen deze context herinnerend aan de aanbeveling van het Comité van Ministers aan de lidstaten, Aanbeveling No. R (2000) 5 betreffende de ontwikkeling van structuren voor deelname van burgers en patiënten aan het besluitvormingsproces met betrekking tot de gezondheidszorg;

Overtuigd dat respect voor en bescherming van de waardigheid van een terminaal ziek of stervend persoon bovenal het aanbieden van passende zorg in een passende omgeving inhoudt, hem of haar de mogelijkheid biedend om met waardigheid te sterven;

Binnen deze context herinnerend aan Aanbeveling 1418 (1999) van de Parlementaire Vergadering betreffende de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van terminaal zieken en stervenden;

Verder ook herinnerend aan Aanbeveling No. R. (89) betreffende de organisatie van multidisciplinaire zorg aan kankerpatiënten;

Erkennend dat de palliatieve zorg verder ontwikkeld dient te worden in Europese landen;

Binnen deze context herinnerend aan de Proznan Declaratie uit 1998 betreffende de palliatieve zorg in Oost-Europa;

Erkennend dat het recht op gezondheidszorg tot doel heeft dat de patiënt de hoogst haalbare vorm van welzijn geniet, ongeacht leeftijd, etniciteit, economische of sociale status, of de aard van de ziekte of het gebrek;

In acht nemend dat er sprake is van een groeiend aantal mensen dat palliatieve zorg nodig heeft;

In acht nemend dat de verschillen in de beschikbaarheid en kwaliteit van palliatieve zorg in heel Europa benaderd dienen te worden door middel van een grotere samenwerking tussen landen;

Bewust van het feit dat palliatieve zorg de actieve, totale zorg is van patiënten met progressieve ziekten in een gevorderd stadium, met als doel het onder controle houden van de pijn en andere symptomen, en het aanbieden van psychologische, sociale, en spirituele steun;

Bewust van het feit dat het doel van de palliatieve zorg is om de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten en hun families te bereiken;

Bewust van het feit dat de palliatieve zorg tot doel heeft om mannen, vrouwen en kinderen met progressieve ziekten in een gevorderd stadium te helpen om de hoogst mogelijke kwaliteit van leven te genieten tot het einde, en dat het noch het versnellen noch het uitstellen van de dood tot doel heeft;

In acht nemend dat de palliatieve zorg het leven eerbiedigt en sterven beschouwt als een normaal proces, en niet geleid wordt door gebrek aan hoop of door fatalisme;

In acht nemend dat de palliatieve zorg een essentieel onderdeel is van het gezondheidszorgsysteem en een onvervreemdbaar element van het recht van de burger op gezondheidszorg, en dat het daarom de verantwoordelijkheid van de regering is om te garanderen dat palliatieve zorg beschikbaar is voor iedereen die het nodig heeft;

In acht nemend dat het noodzakelijk is om te streven naar de ontwikkeling van kwaliteitszorg, op een menselijke manier uitgevoerd, zodat het een essentieel onderdeel wordt van de gezondheidszorg voor mensen die het einde van het leven naderen;

Erkennend dat alle mensen die het einde van het leven naderen door professionals in de gezondheidszorg wensen te worden behandeld als waardevolle personen en vakkundige aandacht wensen te ontvangen die gericht is op het handhaven van waardigheid en het bieden van onafhankelijkheid, de symptomen verzachtend en het comfort maximaliserend;

Erkennend dat de palliatieve zorg, net als alle medische zorg, gericht behoort te zijn op de patiënt, geleid door de behoeften van de patiënt, zijn of haar waarden en voorkeuren in acht nemend, en dat waardigheid en autonomie centrale punten zijn voor patiënten met behoefte aan palliatieve zorg;

dat de regeringen van de lidstaten:

1. gedragslijnen, wetgevende maatregelen en andere maatregelen nemen die noodzakelijk zijn voor een samenhangend en uitgebreid nationaal beleidskader voor palliatieve zorg;
2. om dit te bereiken, waar noodzakelijk, de maatregelen nemen die beschreven worden in het appendix van deze aanbeveling, daarbij hun respectievelijke nationale omstandigheden in acht nemend;
3. de vorming van een netwerk tussen organisaties, onderzoeksinstituten en andere agentschappen die actief zijn binnen het veld van de palliatieve zorg bevorderen;
4. een actieve, gerichte verspreiding van deze aanbeveling en het bijbehorende verklarende memorandum ondersteunen, waar nodig voorzien van een vertaling.

Appendix bij Aanbeveling Rec(2003)24

Algemene overwegingen

Hoewel in veel landen het grootste gedeelte van de budgetten voor de gezondheidszorg wordt besteed aan mensen in de laatste jaren van hun leven, ontvangen deze mensen niet altijd de zorg die het beste aansluit bij hun behoeften.

De palliatieve zorg is niet gericht op een specifieke ziekte en overbruggt de periode van de diagnose van een ziekte in een gevorderd stadium tot het einde van de rouwverwerking. Dit kan variëren van jaren tot weken tot (zelden) dagen. Het is niet hetzelfde als terminale zorg, maar dit maakt er deel van uit.

Het is van cruciaal belang dat er in lidstaten een klimaat gecreëerd wordt waarbinnen het belang van de palliatieve zorg wordt erkend.

Het publiek, inclusief patiënten en hun families, dient geïnformeerd te worden over het belang van de palliatieve zorg, en over wat het te bieden heeft.

Enkele recente studies die data geven uit vijftig landen verspreid over Europa hebben verschillen aangetoond tussen landen met betrekking tot de palliatieve zorg. Deze omvatten variaties in vergoedingen (waar van toepassing), in de organisatie van gezondheidszorgsystemen en in de plaats die de palliatieve zorg daarbinnen inneemt; verschillen in ethische en culturele factoren; in de rol van nationale organisaties en internationale samenwerking in de ontwikkeling van palliatieve zorg; beschikbaarheid van opiaten; en kwesties over training van personeel en ontwikkeling.

I. Basisprincipes

Gedragslijnen met betrekking tot de palliatieve zorg dienen gebaseerd te zijn op de waarden zoals vastgesteld door de Raad van Europa: mensenrechten en de rechten van patiënten, menselijke waardigheid, sociale samenhang, democratie, rechtvaardigheid, solidariteit, gelijke mogelijkheden voor de geslachten, deelname aan en vrijheid van keuze.

Palliatieve zorg heeft de volgende kerndimensies:

- het onder controle houden van symptomen;
- psychologische, spirituele en emotionele ondersteuning;
- steun voor de familie
- ondersteuning bij rouwverwerking

De volgende principes liggen ten grondslag aan deze aanbeveling:

1. Palliatieve zorg is een noodzakelijk en essentieel onderdeel van diensten binnen de gezondheid. Voorzieningen ten behoeve van de ontwikkeling en doelmatige integratie van de palliatieve zorg dienen verenigd te zijn in nationale gezondheidszorgstrategieën.
2. Iedere persoon die palliatieve zorg nodig heeft dient toegang te hebben tot de zorg zonder onnodig uitstel, in een setting die, voor zo ver als redelijkerwijs uitvoerbaar is, overeenstemt met zijn of haar behoeften en voorkeuren.
3. Palliatieve zorg heeft het bereiken en behouden van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten tot doel.
4. Palliatieve zorg tracht fysieke, psychologische en spirituele kwesties die verbonden zijn met ziekten in een gevorderd stadium te omvatten. Het vereist daarom een gecoördineerde invoer van een hooggeschoold, interdisciplinair en multiprofessioneel team dat over de juiste voorzieningen beschikt.
5. Acut optredende problemen dienen behandeld te worden als de patiënt dat wenst, maar dienen onbehandeld te blijven, terwijl doorgedaan wordt met het verlenen van de best mogelijke palliatieve zorg, als de patiënt daar de voorkeur aan geeft.
6. Toegang tot palliatieve zorg dient gebaseerd te zijn op behoefte en dient niet beïnvloed te zijn door de soort ziekte, geografische locatie, sociaaleconomische status of andere factoren.
7. Onderwijsprogramma's voor de palliatieve zorg dienen opgenomen te zijn in de training van alle betrokken professionals.
8. Er dient onderzoek uitgevoerd te worden dat gericht is op de verbetering van de kwaliteit van leven. Alle interventies in de palliatieve zorg dienen zoveel mogelijk ondersteund te worden door relevante onderzoeksdata.
9. Palliatieve zorg dient een geschikt en rechtvaardig niveau van subsidie te ontvangen.

10. Zoals in alle sectoren van de medische zorg behoren professionals die betrokken zijn bij de palliatieve zorg de rechten van de patiënten geheel te respecteren, te handelen volgens de professionele verplichtingen en normen en, binnen die context, te handelen in het belang van de patiënten.

II. Settings en voorzieningen

1. De palliatieve zorg is een interdisciplinaire en multiprofessionele aanpak die zorg draagt voor de behoeften van de patiënt, zonder de informele zorgverleners, zoals familieleden, te verwaarlozen.
2. Voorzieningen en beleidsmaatregelen voor de palliatieve zorg dienen een grote verscheidenheid aan hulpbronnen aan te bieden, zoals thuiszorg, zorg aan patiënten in specifieke of conventionele units, klinieken voor dagopname en poliklinieken, hulp op afroep in noodgevallen en faciliteiten voor vervangende zorg. Deze dienen uitgebreid te zijn en te passen bij het gezondheidszorgsysteem en de cultuur, en dienen gericht te zijn op de veranderende behoeften en wensen van de patiënten.
3. Informele zorgverleners dienen ondersteund te worden bij het verlenen van zorg en dienen geen grote sociale blokkades tegen te komen, zoals ontslag als gevolg van het verlenen van zorg. Een formeel recht op “zorgverlof” zou gewenst kunnen zijn.
4. Alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met gevorderde, progressieve ziekten dienen op een eenvoudige wijze toegang te kunnen verkrijgen tot specifieke deskundigheid, als en wanneer ze dit nodig hebben.
5. Specialistische palliatieve zorg dient beschikbaar te zijn voor alle patiënten wanneer zij dit nodig hebben, op elk willekeurig tijdstip en in elke situatie.
6. Er dient sprake te zijn van leiderschap binnen de ontwikkeling van palliatieve zorg op nationaal niveau en goede coördinatie van diensten met een duidelijke verdeling van verantwoordelijkheden. De vorming van een regionaal netwerk wordt aanbevolen als een goed middel om dit doel te bereiken.
7. Patiënten dienen verzekerd te zijn van toegang tot palliatieve zorg zonder onnodige financiële barrières. Financiële en andere regelingen dienen er op gericht te zijn om continuïteit binnen palliatieve zorg te garanderen, en dienen aangepast te worden aan de behoeften van de patiënt.
8. Er dienen genoeg faciliteiten voor vervangende zorg te zijn om lastenverlichting te bieden als zorgverleners in huis overbelast raken.

III. Beleidsvoering in organisatie

1. Palliatieve zorg behoort een geïntegreerd onderdeel van het gezondheidszorgsysteem van een land te zijn en in die hoedanigheid dient het een onderdeel te zijn van uitgebreide plannen voor de gezondheidszorg en van specifieke programma's voor bijvoorbeeld kanker, aids of geriatrie.
2. Regeringen dienen een studie uit te voeren die een schatting geeft van de behoeften, gericht op de behoefte aan voorzieningen, personeel van verschillende niveaus van bekwaamheid en aan trainingen voor verschillende beroepsgroepen (inclusief vrijwilligers).
3. Op basis van een schatting van de behoeften moeten nationale en regionale overheden uitgebreide rationale strategieën voor de palliatieve zorg ontwerpen en uitvoeren, in nauwe samenwerking met professionals, patiënten en families of hun vertegenwoordigers.
4. Als een onderdeel van deze strategieën dienen regeringen wettelijke, sociale, economische, culturele, administratieve en/of fysieke hindernissen bij de toegang tot voorzieningen voor palliatieve zorg te identificeren. Initiatieven en programma's dienen uitgevoerd te worden om deze hindernissen, welke vaak leiden tot ongelijkheid, te beperken.
5. Wetgeving dient opiaten en andere drugs toegankelijk te maken in formules en doses voor medisch gebruik. De angst voor misbruik dient de toegang tot noodzakelijke en effectieve medicatie niet te verhinderen. Landen zullen misschien willen overwegen of nieuwe wetgeving of een aanpassing in de bestaande wetgeving noodzakelijk is.
6. Het wordt aanbevolen dat, zowel op nationaal, regionaal als lokaal niveau, interdisciplinaire groepen of netwerken gewijd aan de palliatieve zorg opgericht worden om politieke en sociale aandacht te entameren, waarbij patiënten, families en anderen betrokken zijn. Zulke groepen dienen bij voorkeur samen te werken met besturen en andere organen bij het opstellen van de noodzakelijke beleidsmaatregelen.
7. Om controle op de kwaliteit van de palliatieve zorg mogelijk te maken is het noodzakelijk een uniforme “Minimum Data Set “ (MDS) te ontwikkelen, in ieder geval op nationaal niveau.

8. Vanwege het belang van rechtvaardigheid dient extra aandacht besteed te worden aan minderheden (zoals gevangenen, mensen met een onderwijsachterstand, daklozen, vluchtelingen) en aan culturele en etnische verschillen met betrekking tot de behoeften van patiënten. Van even groot belang is het besteden van extra aandacht aan palliatieve zorg voor kinderen.
9. Professionele zorgverleners hebben recht op een eerlijke vergoeding en op erkenning voor het werk dat zij verrichten en voor hun deskundigheid.
10. Er dient jaarlijks een nationaal rapport gepubliceerd te worden betreffende de organisatie en het functioneren van de palliatieve zorg.

IV. Kwaliteitsverbetering en onderzoek

1. Het dient aangemoedigd te worden dat indicatoren van goede palliatieve zorg gedefinieerd en aangenomen worden die alle aspecten van de zorg vanuit het perspectief van de patiënt omvatten.
2. Richtlijnen voor de klinische praktijk binnen de palliatieve zorg, gebaseerd op de beste voor handen zijnde praktijkervaringen (evidence based practice), dienen op systematische wijze ontwikkeld te worden met medewerking van de patiënten.
3. Om kwaliteitscontrole mogelijk te maken is voortdurende terugkoppeling over het praktisch handelen in de vorm van een audit essentieel.
4. Hoewel wetenschappelijk onderzoek binnen de palliatieve zorg zeer ingrijpende of urgente? ethische problemen met zich mee kan brengen, is evaluatie van de zorgvoorzieningen en van medische interventie noodzakelijk, met gebruikmaking van gerenommeerde wetenschappelijke methoden, zowel van kwalitatieve als kwantitatieve aard. De invalshoek van deze onderzoeken dient gerelateerd te zijn aan de patiënt.
5. Samenwerking bij onderzoek, zowel op nationaal als op regionaal niveau, dient aangemoedigd te worden.
6. Er dient een organisatie opgericht te worden die zich bezighoudt met het verzamelen, verwerken en verspreiden van betrouwbare informatie over ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg en de kwaliteit van de zorg.

V. Onderwijs en training

1. Zowel voor onderzoek als voor onderwijs is academische erkenning van de palliatieve zorg belangrijk.
2. De palliatieve zorg moet opgenomen worden in alle initiële opleidingen van artsen en verpleegkundigen. Standaardcurricula dienen opgesteld te worden en ook postdoctorale training en onderwijs. Bovendien moeten er trainingsprogramma's voor experts in de palliatieve zorg komen.
3. Internationale samenwerking binnen het onderwijs dient aangemoedigd te worden, bijvoorbeeld door middel van het opstellen van een gids met instellingen voor palliatieve zorg die wensen mee te werken aan samenwerkingsprogramma's.
4. Alle professionals en vrijwilligers die betrokken zijn bij de palliatieve zorg dienen een training te krijgen die aansluit bij hun taken. Zij dienen op alle niveaus een concrete, inzichtelijke en op verschillende culturen afgestemde instructie in de palliatieve zorg te krijgen.
5. Onderwijs in palliatieve zorg dient zowel gericht op één discipline te zijn als interdisciplinair.
6. Kennis van de palliatieve zorg dient regelmatig getoetst te worden, bijvoorbeeld in de vorm van supervisie.
7. In elk land dienen consultatiecentra opgericht te worden met als doel het onderwijzen en trainen in palliatieve zorg.
8. De meest ideale situatie zou drie niveaus van (permanente) educatie voor professionals bevatten: een basisniveau, een tussenniveau en een gevorderd niveau van onderwijs.
9. Het wordt aanbevolen dat landen extra aandacht besteden aan het voorlichten van het publiek over alle aspecten van de palliatieve zorg.
10. Het ongerechtvaardigde, negatieve beeld met betrekking tot opiaten dat bestaat onder patiënten, familieleden, professionals en het publiek dient gecorrigeerd te worden, waarbij de essentiële verschillen tussen klinische toepassingen en potentieel misbruik benadrukt dienen te worden, zowel door middel van publieke campagnes als door professioneel onderwijs.

VI. De familie

1. Het doel en het principe van het helpen van de naasten van de patiënt (voornamelijk familieleden) is het op een goede manier gebruik maken en ontwikkelen van hun vermogen om emotionele en praktische steun te bieden aan de patiënten, om zich aan te passen aan het proces en om te gaan met verdriet en verlies. Extra aandacht dient besteed te worden aan het voorkomen en behandelen van depressies als gevolg van uitputting.

VII. Communicatie met patiënt en familie

1. Palliatieve zorg vereist een klimaat, een attitude en een relatie tussen zorgverlener en patiënt die openheid in het verstrekken van informatie aan patiënten en hun families aanmoedigen.
2. Professionals dienen de mate waarin de patiënten geïnformeerd wensen te worden over hun situatie in acht te nemen; in dit verband dient rekening gehouden te worden met culturele verschillen.
3. Professionals moeten de manier waarop zij informatie verstrekken aan de patiënten aanpassen aan emotionele en cognitieve blokkades die vaak verbonden zijn aan het hebben van een progressieve ziekte in een gevorderd stadium.
4. Wanneer er sprake is van betrokkenheid van kinderen, ofwel vanwege hun eigen ziekte ofwel vanwege ziekte van een ouder, dient de communicatie aangepast te worden aan hun behoeften.

VIII. Teams, teamwork en het plannen van zorg

1. Palliatieve zorg is een interdisciplinaire en multiprofessionele onderneming, waarbij in de meeste gevallen een arts, een verpleegkundige en andere professionals betrokken zijn, die de benodigde expertise hebben om te voorzien in de fysieke, psychologische en spirituele behoeften van de patiënt en de familie. Het functioneren van zulke teams dient te worden vergemakkelijkt.
2. Besluitvorming, vooral het maken, controleren en regelmatig herzien van individuele anticiperende zorgplannen, moet plaatsvinden in overleg met de patiënt, de familie en het team, wanneer dit gepast is, en moet de wensen van de patiënt geheel inwilligen. Geschikte communicatie tussen de verschillende betrokken voorzieningen (curatief en palliatief) dient te worden gewaarborgd.
3. Vrijwilligers kunnen een belangrijk onderdeel van het team vormen. Ze nemen niet het werk over van de professionals, maar hebben hun eigen inbreng en bekwaamheid. Het opzetten van vrijwilligersdiensten en het proces om vrijwilliger te worden, dienen te worden vergemakkelijkt.
4. Alle teamleden dienen competent te zijn in hun rol en zich bewust te zijn van de mogelijkheden en beperkingen van hun eigen rol en die van de andere teamleden.
5. Het ontvangen van samenhangende informatie van de verschillende zorgverleners is van cruciaal belang voor de patiënt en de familie. Optimaal werkende informatiestromen tussen de zorgverleners zijn daarom van essentieel belang om misverstanden en tegenstrijdigheden te voorkomen. Het wordt daarom geadviseerd om een leidinggevende coördinator aan te stellen, afhankelijk van de omstandigheden, bij voorkeur de hoofdarts.
6. Alle communicatie tussen professionals betreffende patiënten en familie valt onder de professionele geheimhoudingsplicht; het recht van de patiënt op medische geheimhouding en het privacyrecht van de familie dienen gerespecteerd te worden.
7. Palliatieve zorg is over het algemeen zeer lonend, maar kan evengoed zeer veeleisend zijn. Daarom is zorg voor de zorgverleners een essentieel onderdeel van de palliatieve zorg en dient het beleid gericht te zijn op de beroepsgezondheid van degenen die in de palliatieve zorg werken.

IX. Rouwverwerking

1. Hulp bij rouwverwerking dient aangeboden te worden aan hen die behoefte hebben aan steun. Alle professionele medewerkers in de palliatieve zorg dienen alert te zijn op tekenen van gecompliceerde of verstoorde rouwverwerking.

Bijlage 3 Relevantie CoE-criteria organisaties in de palliatieve zorg

	Vrijwilli- gersdiensten	Intramurale palliatieve zorg	Consultatie- diensten
I. Basisprincipes			
Iedere persoon die palliatieve zorg nodig heeft dient toegang te hebben tot de zorg zonder onnodig uitstel, in een setting die, voor zo ver als redelijkerwijs uitvoerbaar is, overeenstemt met zijn of haar behoeften en voorkeuren.	X	X	X
Toegang tot palliatieve zorg dient gebaseerd te zijn op behoefte en dient niet beïnvloed te zijn door de soort ziekte, geografische locatie, sociaaleconomische status of andere factoren.	X	X	X
Palliatieve zorg dient een geschikt en rechtvaardig niveau van subsidie te ontvangen.	X	X	X
II. Settings en voorzieningen			
Voorzieningen en beleidsmaatregelen voor de palliatieve zorg dienen een grote verscheidenheid aan hulpbronnen aan te bieden, zoals thuiszorg, zorg aan patiënten in specifieke of conventionele units, klinieken voor dagopname en poliklinieken, hulp op afroep in noodgevallen en faciliteiten voor vervangende zorg. Deze dienen uitgebreid te zijn en te passen bij het gezondheidszorgsysteem en de cultuur, en dienen gericht te zijn op de veranderende behoeften en wensen van de patiënten.	X	X	X
Informele zorgverleners dienen ondersteund te worden bij het verlenen van zorg en dienen geen grote sociale blokkades tegen te komen, zoals ontslag als gevolg van het verlenen van zorg. Een formeel recht op "zorgverlof" zou gewenst kunnen zijn.	X		X*
Alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met gevorderde, progressieve ziekten dienen op een eenvoudige wijze toegang te kunnen verkrijgen tot specifieke deskundigheid, als en wanneer ze dit nodig hebben.			X
Specialistische palliatieve zorg dient beschikbaar te zijn voor alle patiënten wanneer zij dit nodig hebben, op elk willekeurig tijdstip en in elke situatie.		X	X
Patiënten dienen verzekerd te zijn van toegang tot palliatieve zorg zonder onnodige financiële barrières. Financiële en andere regelingen dienen er op gericht te zijn om continuïteit binnen palliatieve zorg te garanderen, en dienen aangepast te worden aan de behoeften van de patiënt.	X	X	X
Er dienen genoeg faciliteiten voor vervangende zorg te zijn om lastenverlichting te bieden als zorgverleners in huis overbelast raken.	X	X	
III. Beleidsvoering en organisatie			
Als een onderdeel van deze strategieën dienen regeringen wettelijke, sociale, economische, culturele, administratieve en/of fysieke hindernissen bij de toegang tot voorzieningen voor palliatieve zorg te identificeren. Initiatieven en programma's dienen uitgevoerd te worden om deze hindernissen, welke vaak leiden tot ongelijkheid, te beperken.	X	X	X
V. Onderwijs en training			
In elk land dienen consultatiecentra opgericht te worden met als doel het onderwijzen en trainen in palliatieve zorg.			X
VIII. Teams, teamwork en het plannen van zorg			
Vrijwilligers kunnen een belangrijk onderdeel van het team vormen. Ze nemen niet het werk over van de professionals, maar hebben hun eigen inbreng en bekwaamheid. Het opzetten van vrijwilligersdiensten en het proces om vrijwilliger te worden, dienen te worden vergemakkelijkt.	X		

* Indien ook gericht op informele zorgverleners