

COÖRDINATIECENTRA CHRONISCH ZIEKENZORG GEËVALUEERD

M.J.T.M. Bekkers
D.H. de Bakker
J.P. Boter

februari 1997



nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

drieharingstraat 6
postbus 1568 3500 bn utrecht
tel. 030 2319946 fax 030 2319290

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

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK DEN HAAG

Bekkers, M.J.T.M.

Coördinatiecentra Chronisch Ziekenzorg geëvalueerd/

M.J.T.M. Bekkers, D.H. de Bakker, J.P. Boter -

Utrecht: Nederlands instituut voor onderzoek van de
gezondheidszorg (NIVEL), 1997

Met lit.opg.

ISBN 90-6905-315-2

Trefw.: coördinatie van zorg, chronisch zieken, programma evaluatie

Lay-out: José Velthuis

Omslag: Mieke Cornelius

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
SAMENVATTING	7
1 INLEIDING	13
1.1 Inleiding	13
1.2 Coördinatiecentra voor Chronisch Ziekenzorg	14
1.3 Evaluatie-onderzoek	16
2 GEPLAND PROGRAMMA	18
2.1 Inleiding	18
2.2 Doelstelling	18
2.3 Geplande middelen	19
2.4 Ingeschatte condities	24
2.5 Evaluatie CCZ	26
3 METHODE VAN ONDERZOEK	28
3.1 Inleiding	28
3.2 Dataverzameling	28
3.3 Procesevaluatie	29
3.4 Effectevaluatie	31
3.5 Overzicht activiteiten evaluatie-onderzoek	33
4 GEREALISEERDE ORGANISATIESTRUCTUUR	34
4.1 Inleiding	34
4.2 Interne organisatie coördinatiecentra	34
4.3 Gastheerorganisatie	39
4.4 Klankbordgroepen	40
4.5 Beleidsadviescommissie	43
4.6 Regionale netwerkorganisaties	45
4.7 Besteding financiële middelen	46
4.8 Samenvatting	47
5 ONTPLOOIDE ACTIVITEITEN	48
5.1 Inleiding	48
5.2 PR- en netwerkactiviteiten	48
5.3 Ontwikkelde producten en diensten	49
5.4 Samenvatting	59

6	AANWENDING STRUCTUUR BIJ ACTIVITEITEN	60
6.1	Inleiding	60
6.2	Keuze en uitvoering activiteiten	60
6.3	Rol beleidsadviescommissie	68
6.4	Samenwerking centra	69
6.5	Conditie werkzaamheden	70
6.6	Samenvatting	75
7	REGIONALE POSITIE	78
7.1	Inleiding	78
7.2	Resultaten enquête zorg- en patiëntenorganisaties	78
7.3	Resultaten enquête hulpverleners	86
7.4	Samenvatting	93
8	SAMENVATTING PER CENTRUM EN DISCUSSIE	95
8.1	Inleiding	95
8.2	Typering centra	95
8.3	Reflectie evaluatie-onderzoek en -model	99
8.4	Discussie organisatiestructuur	100
8.5	Ontwikkelde producten en diensten	107
8.6	Continuering centra en aanbevelingen	108
8.7	Slot	113
	LITERATUUR	115
	BIJLAGEN	117
1	Samenstelling begeleidingscommissie CCZ	119
2	Geïnterviewde personen en organen	120
3	Personele invulling coördinatiecentra	121
4	Samenwerkingsovereenkomst consulenten CCZ NN/ samenwerkingsovereenkomst consulenten CCZ IKR/IKW	127
5	Samenstelling klankbordgroepen	136
6	Samenstelling beleidsadviescommissies	142
7	Overzicht PR- en netwerkactiviteiten	144
8	Overzicht ontwikkelde producten en diensten	146
9	Respons enquêtes zorg- en patiëntenorganisaties	182
10	Opvattingen regionale organisaties	184
11	Respons enquêtes hulpverleners	185
12	Naamsbekendheid centra onder hulpverleners	186
13	Bekendheid, gebruik en waardering producten en diensten	187

VOORWOORD

Begin 1994 werd het officiële startsein gegeven voor drie experimenteel opgezette coördinatiecentra voor chronisch zieken, gevestigd in Groningen (CCZ NN), Rotterdam/Leiden (CCZ IKR/IKW) en Hoensbroek (Synchron). De Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) is op verzoek van de toenmalige staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC), de heer Simons, op 1 januari 1994 gestart met dit experiment. De missie van de centra was de verbetering van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken in hun regio. De coördinatiecentra hebben tot eind 1996 de kans gekregen deze missie in praktijk te brengen. Dit rapport vormt het eindverslag van het evaluatie-onderzoek in opdracht van de NCCZ naar het functioneren van de experimentele coördinatiecentra.

Het inleidende hoofdstuk geeft een beschrijving van de achtergrond en de doelstelling van zowel de coördinatiecentra als het evaluatie-onderzoek. Aansluitend wordt het model, zoals gepland bij de aanvang van de centra, uitvoerig beschreven (hoofdstuk 2). Het derde hoofdstuk heeft betrekking op de gehanteerde evaluatiestrategie. Hoofdstukken vier tot en met zeven geven de ontwikkeling en uiteindelijke stand van zaken met betrekking tot de coördinatiecentra weer. Daarin zal achtereenvolgens de tot stand gebrachte organisatiestructuur, de ontwikkelde activiteiten en de regionale positie van de centra de revue passeren. De implicaties van de onderzoeksbevindingen worden in het achtste en laatste hoofdstuk aangegeven.

SAMENVATTING

In januari 1994 werd het officiële startsein gegeven voor drie regionale coördinatiecentra voor chronisch zieken, gevestigd in Groningen (CCZ NN aangehaakt bij het Academisch Ziekenhuis Groningen), Rotterdam/Leiden (CCZ IKR/IKW aangehaakt bij de integrale kankercentra van Rotterdam en Leiden) en Hoensbroek (Synchron aangehaakt bij het Instituut voor Revalidatievraagstukken). De missie van de centra, een initiatief van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ), was de verbetering van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken in hun regio. Het werkgebied van het CCZ NN was Groningen, Friesland en Drenthe, van het CCZ IKR/IKW Zuid-Holland, Zeeland en West-Brabant en van Synchron de provincie Limburg. Het werkgebied van het Rotterdams-Leidse centrum was, uitgedrukt in aantal relevante zorg- en patiëntenorganisaties en aantal hulpverleners, aanzienlijk groter dan dat van beide andere centra.

De centra zijn onder een aantal randvoorwaarden opgezet. De belangrijkste daarvan zijn dat zij geen behandelfunctie mochten vervullen, zij dienden zich aan te sluiten bij de bestaande regionale infrastructuur welke hen middels de gastheerorganisatie ter beschikking en tot slot dienden zij complementair aan de bestaande zorg te werken.

Verder werden de coördinatiecentra in financieel opzicht de middelen verstrekt om (medewerkers van) regionale zorg- en patiëntenorganisaties in te zetten voor eigen activiteiten. De coördinatiecentra hebben op experimentele basis tot eind 1996 de kans gekregen de missie in praktijk te brengen. Eveneens in opdracht van de NCCZ heeft parallel aan de experimentele periode (januari 1994 - december 1996) een evaluatie-onderzoek naar het functioneren van de coördinatiecentra plaatsgevonden. Dit rapport vormt daarvan het eindverslag.

Het zogenaamde Stake-model (1967) diende als referentiekader voor het evaluatie-onderzoek. Basisbegrippen in dat model, oorspronkelijk ontwikkeld voor de evaluatie van onderwijsprogramma's, zijn de geplande en gerealiseerde doelstellingen, middelen en condities van een te evalueren programma. De *doelstelling* van de experimentele coördinatiecentra was de verbetering van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken in hun regio. De coördinatiecentra werden geacht deze globale doelstelling vorm te geven door een aantal concretere doelstellingen na te streven, de zogenaamde operationele doelstellingen. De operationele doelen ten aanzien van de kwaliteit van zorg waren: (1) het verbeteren van de coördinatie van zorg; (2) verbetering van de afstemming van zorg tussen hulpverleners onderling middels protocollering; (3) het aanbieden van praktisch toepasbare en toegankelijke kennis en informatie en (4) verbetering van de deskundigheid van hulpverleners. De

centra dienden zich, uit praktisch oogpunt, in eerste instantie te richten op een beperkt aantal specifieke chronische aandoeningen. De aan het CCZ NN toegewezen diagnosegebieden waren reuma, MS, CARA en CF. Van het CCZ IKR/IKW werd verwacht bijzondere aandacht te schenken aan reuma, MS, de ziekte van Parkinson, CF en lever-darmziekten, Synchron aan reuma, CVA, diabetes, spierziekten en CARA.

De geplande *middelen*, dat wil zeggen de instrumenten die gegeven de financiële middelen werden toegepast in het streven naar een verbetering van de kwaliteit van zorg, hadden enerzijds betrekking op de geplande organisatiestructuur van de centra en anderzijds op de geplande activiteiten.

De geplande organisatiestructuur van de drie coördinatiecentra, CCZ Noord-Nederland, CCZ IKR/IKW en Synchron was in principe uniform. De belangrijkste geplande actoren in het model waren, naast het coördinatiecentrum zelf, de gastheerorganisatie (de organisatie waar het coördinatiecentrum organisatorisch is aangehaakt), de klankbordgroepen (waarin regionale hulpverleners en patiëntenorganisaties op een bepaald diagnosegebied zitting hadden), de beleidsadviescommissie (waarin vooral beleidsmedewerkers en management van regionale zorg- en patiëntenorganisaties zitting hadden die geacht werden het werkprogramma van het centrum als geheel te toetsen) en de regionale zorg- en patiëntenorganisaties (het netwerk waarop de coördinatiecentra hun activiteiten dienden te richten). Het CCZ NN nam wat betreft de financiering een andere positie in dan beide andere centra. De gastheer van het CCZ NN, het Academisch Ziekenhuis Groningen, droeg jaarlijks een substantieel bedrag bij. Desondanks lag het totaal bedrag dat het CCZ NN ter beschikking stond over de gehele periode *lager* dan dat van beide andere centra. De geplande activiteiten betreffen de zogenaamde producten en diensten die de coördinatiecentra geacht werden te leveren om verbetering in de coördinatie en afstemming van zorg te bereiken, om de toegankelijkheid van documentatie en informatiemateriaal te verbeteren en om de deskundigheid van hulpverleners te bevorderen.

De belangrijkste *condities* waarvan verwacht werd dat die een faciliterende dan wel belemmerende werking op de realisering van de middelen en doelstelling van het experiment zouden hebben, waren de gastheerconstructie en de attitude van regionale zorg- en patiëntenorganisaties.

Doel van het evaluatie-onderzoek was nagaan in hoeverre bovenstaande geplande doelstelling, middelen en condities ook daadwerkelijk binnen de experimentele fase gerealiseerd werden. De volgende *vraagstellingen* stonden daarbij centraal: (1) hoe ziet de structuur van de experimentele coördinatiecentra er uit?, (2) welke activiteiten ontplooiën de centra en op welke wijze is daarbij de organisatiestructuur aangewend?, (3) in hoeverre wordt het functioneren van de centra beïnvloed door externe omstandigheden, zowel in belemmerende als faciliterende zin? (4) welke positie nemen de centra in de regio in en in hoeverre dragen zij bij aan de verbetering van

de kwaliteit van de zorgverlening aan chronisch zieken?

Om beantwoording van deze vraagstellingen mogelijk te maken werden op gezette tijd interviews uitgevoerd met medewerkers van de coördinatiecentra, met de diverse klankbordgroepen en beleidsadviescommissies en met de gastheerorganisaties. Daarnaast werden regionale zorg- en patiëntenorganisaties en hulpverleners geënquêteerd over hun ervaringen met de coördinatiecentra. Tot slot vond, op continue basis, documentanalyse en observaties van relevante vergaderingen en bijeenkomsten plaats.

1e vraagstelling: hoe ziet de structuur van de experimentele centra er uit?

Aan de oorspronkelijk geplande opzet van de organisatie is door de drie centra vrijwel volledige invulling gegeven. Alle 'geplande' actoren, de CCZ-medewerkers zelf, de gastheerorganisatie, de beleidsadviescommissie, de klankbordgroepen en regionale netwerkorganisaties, waren binnen een tijdsbestek van ongeveer anderhalf jaar tot stand gebracht en geactiveerd. Ondanks het overeenkomstige gegeven dat alle drie de centra gebruik maken van zowel stafmedewerkers als veldmedewerkers, hanteren ze bij de uitvoering van hun werkzaamheden elk een eigen werkwijze. Deze werkwijze hangt sterk samen met de aard van de gastheerorganisatie. CCZ NN maakt gebruik van een verpleegkundig consulentenmodel, CCZ IKR/IKW van een medisch-verpleegkundig consulentenmodel en Synchron van een projectmodel. De centra hebben tijdens het experiment intensief gebruik gemaakt van de infrastructuur welke hen via de eigen gastheren ter beschikking stond. Ze functioneerden als onafhankelijke eenheden binnen de gastheerorganisaties.

2e vraagstelling: welke activiteiten ontplooiën de centra en op welke wijze is daarbij de organisatiestructuur aangewend?

Zoals gepland hebben de drie Coördinatiecentra producten en diensten geleverd op het gebied van documentatie en informatievoorziening, coördinatie van zorg, deskundigheidsbevordering en protocollering van zorg. Het gaat in totaal om 125 afgeronde of doorlopende producten en diensten; geplande activiteiten zijn hier buiten beschouwing gelaten. Het merendeel van de producten en diensten zijn pas in de tweede helft van het experiment definitief tot stand gekomen; in het eerste jaar van de experimentele fase lagen de CCZ-activiteiten primair op het vlak van tijdroevende netwerkvorming en PR. Veelvuldig ontwikkelde producten en diensten zijn workshops, cursussen, protocollen en permanente overlegstructuren. Bij vrijwel alle producten en diensten waren meerdere partijen (thuiszorg, ziekenhuizen, patiëntenorganisaties) betrokken.

CCZ NN heeft 43 producten en diensten tot stand gebracht op de vier toegewezen diagnosegebieden reuma, MS, CF en CARA. De vier doelstellingen (informatie- en documentatie, coördinatie, deskundigheidsbevordering en protocollering) hebben vergelijkbare aandacht gehad. De primaire doel-

groepen waren chronisch zieken en verpleegkundigen. De diagnosespecifieke verpleegkundige netwerken, een wezenlijk onderdeel van het Groningse werkmodel, heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van ongeveer 20% van alle producten. De geplande sturende en meedenkende rol van de klankbordgroepen en de beleidsadviescommissie heeft in praktijk - behalve in geval van de MS-klankbordgroep - niet veel gestalte gekregen. De binding van het CCZ NN met het Academisch Ziekenhuis Groningen is vanaf de start relatief sterk geweest.

CCZ IKR/IKW heeft 34 producten en diensten ontwikkeld, waarvan ruim twee derde deel deskundigheidsbevordering als centraal thema had. De belangrijkste doelgroepen betroffen chronisch zieken, patiëntenorganisaties en specialisten. De activiteiten, die voornamelijk een ziekte-overstijgend karakter hadden, hebben tot relatief weinig aanwijsbare eindproducten geleid. Het ziekte-overstijgende transmurale verpleegkundige netwerk van consultants, een centraal element van het werkmodel van CCZ IKR/IKW, heeft ondanks de forse jaarlijkse kosten niet bijgedragen aan de ontwikkeling van enige producten of diensten. De drie medisch specialistische consultants die halftijds ten behoeve van het coördinatiecentrum in de academische ziekenhuizen van Leiden en Rotterdam werkzaam waren, hebben bijgedragen aan ongeveer een derde deel van de producten en diensten. De taakstelling van de medisch consultants is tot het einde van het experiment onduidelijk gebleven.

De klankbordgroepen speelden een beperkte rol in het model. Ook de rol van de beleidsadviescommissie is niet uit de verf gekomen. Het centrum heeft, conform een deel van de opdracht, veel reeds bestaande ideeën of initiatieven in de regio gestimuleerd door deze logistiek te ondersteunen.

Synchron heeft 48 producten en diensten ontwikkeld waarin coördinatie en continuïteit van zorg een bindend element vormde. De producten en diensten binnen één diagnosegebied waren doorgaans geen op zichzelf staande activiteiten, maar deelprojecten met een gezamenlijk einddoel. Alle potentiële doelgroepen zijn in gelijke mate bediend met producten en diensten. Negen van de tien producten en diensten hebben geleid tot aanwijsbare output zoals verslagen, rapporten, cursusmateriaal en krantenartikelen. De actieve bijdrage van de klankbordgroepen en netwerkorganisaties was groot en bestond uit de uitvoering van knelpuntenanalyses, het formuleren van zorgverbeterende initiatieven en de controle van de vooruitgang van activiteiten. Daarnaast waren de meeste leden ook actief betrokken bij de daadwerkelijke uitvoering van activiteiten in de vorm van projectgroepen waarin ook regionale deskundigen buiten de klankbordgroepen zitting hadden.

3e vraagstelling: welke belemmerende en bevorderende condities treden op?

De coördinatiecentra hebben ervaren dat een samenwerkingscultuur tussen de diverse (typen) zorginstellingen weinig ontwikkeld was; overigens één van de kernproblemen waarvoor de centra waren opgezet. In praktijk betekende

dit dat zij voortdurend veel energie dienden te steken in het motiveren van de netwerkorganisaties. Verder vormde het tot stand brengen van een werkrelatie met huisartsen die representatief zijn voor de beroepsgroep een probleem voor de centra. Om deze reden speelde de huisarts als doelgroep van de coördinatiecentra niet die rol die op grond van de geplande opzet verwacht had kunnen worden. In het zorgveld werden de centra gewaardeerd om hun neutrale positie; tegelijkertijd was men huiverig samenwerkingsrelaties te starten met de centra vanwege het experimentele en daarom tijdelijke en onzekere karakter.

Een ruime meerderheid van de regionale zorg- en patiëntenorganisaties stond vanaf het begin positief ten opzichte van het concept van de coördinatiecentra.

4e vraagstelling: welke positie nemen de centra in de regio in en in hoeverre is de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken door hun aanwezigheid verbeterd?

De coördinatiecentra zijn op managementniveau bekend bij ongeveer 80% van alle in het kader van dit onderzoek geënquêteerde zorg- en patiëntenorganisaties in de regio (ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, DHV's en patiëntenorganisaties). Met bijna de helft van alle zorg- en patiëntenorganisaties, vooral met thuiszorginstellingen, zijn door de coördinatiecentra bovendien concrete samenwerkingsrelaties opgebouwd. Verder constateerde 50% van de organisaties zekere veranderingen in de zorgverlening aan chronisch zieken, zoals een toegenomen aandacht voor chronisch zieken en een toegenomen bereidheid tot samenwerking, sinds de aanwezigheid van de coördinatiecentra. Acht procent vindt dat er substantiële verbeteringen merkbaar zijn. Het Limburgse coördinatiecentrum wordt wat betreft de constructieve wijze van samenwerken en geconstateerde veranderingen in de zorgverlening in vergelijking met de twee andere centra het meest gewaardeerd. Geluiden uit het werkgebied van het CCZ IKR/IKW suggereren dat de communicatie vanuit het centrum met de regio inadequaat was.

De coördinatiecentra zijn bekend bij ongeveer 40% van alle in het kader van dit onderzoek geënquêteerde hulpverleners (specialisten, huisartsen, wijkverpleegkundigen). De bekendheid van de producten en diensten bleek aanzienlijk groter te zijn dan de naambekendheid van de centra: drie van de vier hulpverleners zijn bekend met tenminste één product van het coördinatiecentrum in hun regio; bijna de helft van de hulpverleners heeft daadwerkelijk gebruik gemaakt van tenminste één product. Een grote meerderheid, vooral onder wijkverpleegkundigen, vindt de producten bovendien tamelijk zinvol tot heel zinvol. Een aanzienlijk deel (50%) ervaart een zekere invloed op het dagelijkse werk als gevolg van de activiteiten van de coördinatiecentra, met name wat betreft de afstemming van zorg en de eigen praktische kennis omtrent bijvoorbeeld verwijzingsmogelijkheden en typen hulpmiddelen.

Gemiddeld genomen genieten de producten van Synchron de meeste bekendheid onder hulpverleners en vinden deze bovendien relatief het meest aftrek; vooral bij huisartsen scoort Synchron hoog. De producten van CCZ NN zijn bij vrijwel alle wijkverpleegkundigen bekend; een grote meerderheid maakt er tevens gebruik van. Ondanks de negatieve geluiden en het grotere werkgebied van het CCZ IKR/IKW was de bekendheid, gebruik en waardering van producten in deze regio niet wezenlijk verschillend van de twee andere centra.

1 INLEIDING

1.1 Inleiding

In de notitie *Chronisch ziekenbeleid, chronische patiënten niet buitenspel* (1991) signaleerde de toenmalige staatssecretaris Simons van het Ministerie van WVC dat de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken in Nederland te wensen overliet. De scenariostudies met betrekking tot chronische ziektes, de eerstelijnszorg en de thuiszorg (STG, deel 1-3, 1992; STG, deel 4, 1992) bevestigden dat beeld. Belangrijke redenen voor het tekortschieten van de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken, zoals die uit deze rapporten naar voren kwamen, waren:

- de verspreiding van de zorg over verschillende hulpverleningsdisciplines en instellingen. De samenwerking en coördinatie laat veel te wensen wat bijvoorbeeld leidt tot een gebrekkige informatie-overdracht.
- de geëchelonnerde structuur van de Nederlandse gezondheidszorg. Zorg aan chronisch zieken vereist, gezien de meervoudige aard van de klachten, een flexibele inzet van hulpverleners uit zowel eerste als tweede lijn. Een geëcholonnerde structuur is echter nauwelijks ingesteld op samenwerking tussen hulpverleners uit beide lijnen.
- de cultuurverschillen, een onduidelijke taakafbakening en taakafstemming en een gebrekkige onderlinge communicatie tussen de verschillende hulpverlenersdisciplines. Dit kan leiden tot omissies of duplicaties in de hulpverlening.
- onder invloed van factoren als vergrijzing en substitutie van tweedelijnszorg door eerstelijnszorg worden zorgafhankelijke, chronisch zieke patiënten in toenemende mate thuis behandeld en verpleegd. Er bestaan twijfels of de voor het merendeel generalistisch werkende eerstelijns hulpverleners voldoende deskundigheid bezitten om aan de steeds complexer wordende hulpvraag te voldoen.
- veel chronisch zieken hebben niet één, maar meer chronische aandoeningen: de zogenaamde co-morbiditeit. Dit maakt een ziektespecifieke aanpak gericht op verbetering van de kwaliteit van zorg lastig en het stimuleren van multidisciplinaire samenwerking noodzakelijk.

Aangezien systematische beleidsvorming op het gebied van chronisch ziekenzorg door de rijksoverheid tot begin jaren '90 vrijwel ontbrak, werd in het voorjaar van 1991 de *Nationale Commissie Chronisch Zieken* (NCCZ) geïnstalleerd, aanvankelijk voor een periode van vier jaar. Eind 1994 kende de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de NCCZ een tweede en tevens laatste termijn van vier jaar toe. De NCCZ streeft naar een structurele verbetering van de zorg voor chronisch zieken en naar een versterking van

hun maatschappelijke positie (NCCZ, 1994; NCCZ, 1995). Naast een groot aantal andere activiteiten, heeft de NCCZ de Coördinatiecentra Chronisch Ziekenzorg opgezet. Het omvat een drietal regionaal opgezette coördinatiecentra die begin 1994 voor een periode van drie jaar op experimentele basis gestart zijn.

1.2 Coördinatiecentra voor Chronisch Ziekenzorg

1.2.1 Doelstelling

De coördinatiecentra zijn opgezet met de bedoeling om de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken in de betreffende regio te verbeteren. Het voorbereidingstraject bestond uit een onderzoek door een voorbereidingscommissie en een adviesbureau (Bakkenist Management Consultants, 1993) naar de wijze waarop dergelijke centra inhoudelijk en organisatorisch vorm dienden te krijgen. Op grond van de bevindingen van dat vooronderzoek koos de NCCZ voor de experimentele opzet van een drietal centra in de regio's Noord-Nederland, Zuid-West-Nederland en Limburg. De regiokeuze werd vooral bepaald door het draagvlak, de medewerkingsbereidheid en de wens tot landelijke spreiding.

1.2.2 Algemeen CCZ-model

De drie coördinatiecentra, CCZ Noord-Nederland, CCZ IKR/IKW en Synchron (CCZ Limburg), waren volgens een vergelijkbaar model opgezet. Elk centrum

Tabel 1.1 Specifieke karakteristieken van de drie Coördinatiecentra Chronisch Ziekenzorg

	CCZ Noord-Nederland	CCZ IKR/IKW	Synchron
Gasttheerorganisatie	Academisch Ziekenhuis Groningen	Integrale kankercentra Rotterdam/Leiden	IRV** Hoensbroek
Geografisch werkgebied	Groningen, Friesland, Drenthe	Zuid-Holland, Zeeland, westelijk Noord-Brabant	Limburg
Toegewezen aandachtsgebieden	Reuma MS (zwaartepunt) Cystic fibrosis CARA	Reuma MS Ziekte van Parkinson Cystic fibrosis Lever-darmziekten*	Reuma CVA Diabetes Spierziekten CARA

* in het bijzonder de Ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa en Coeliaki

** Instituut voor onderzoek, ontwikkeling en kennisoverdracht op het gebied van revalidatie en handicap

was aangehaakt bij een gastheerorganisatie: een reeds bestaande organisatie met een zekere infrastructuur in de betreffende regio.

Direct betrokken *actoren* in het CCZ-model waren, naast het coördinatiecentrum zelf en de gastheerorganisatie, de klankbordgroepen (diagnosespecifieke werkgroepen), netwerkorganisaties (belanghebbende regionale zorg- en patiëntenorganisaties), de beleidsadviescommissie (een centrumgebonden adviesorgaan samengesteld uit vertegenwoordigers van regionale organisaties), en, tot slot, de landelijke begeleidingscommissie. In het volgende hoofdstuk zal de rol van elk van deze actoren nader worden toegelicht.

De drie centra verschilden onderling niet alleen wat betreft het werkgebied, maar ook wat betreft de aard van setting waarbinnen zij functioneerden (intra- of extramuraal) en wat betreft de aandoeningen waarop zij zich primair richtten (tabel 1.1).

1.3 Evaluatie-onderzoek

1.3.1 Achtergrond en vraagstellingen

Het verbinden van een evaluatie-onderzoek aan het experiment werd door de NCCZ van essentieel belang geacht. De uitkomst van het onderzoek moest bijdragen aan de beantwoording van de vraag of het zinvol zou zijn de centra voort te zetten en eventueel uit te breiden en indien ja, in welke vorm.

De primaire doelstelling van het evaluatie-onderzoek was dan ook inzicht verschaffen in de wijze waarop de drie centra gedurende de looptijd van de experimentele fase inhoudelijk en organisatorisch vorm hadden gekregen. Naast deze *procesevaluatie* moest nagegaan worden in hoeverre de centra een bijdrage leverden aan een verbetering van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken (*effectevaluatie*). Dit laatste kon, gezien de relatief korte termijn die de centra en de evaluatie beschikbaar stonden, slechts een beperkt karakter hebben.

De volgende **vraagstellingen** staan centraal in het evaluatie-onderzoek:

- I *Hoe ziet de organisatiestructuur van de experimentele centra er uit?*
- II *Welke activiteiten ontplooiën de centra en op welke wijze wordt daarbij de organisatiestructuur ingezet?*
- III *In hoeverre wordt het functioneren van de centra beïnvloed door externe omstandigheden, zowel in belemmerende als faciliterende zin?*
- IV *Welke positie nemen de coördinatiecentra in de regio in en in hoeverre dragen zij bij aan de verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening aan chronisch zieken?*

Vragen I, II en III hebben betrekking op de *procesevaluatie*, vraag IV op de *effectevaluatie*.

Bijzondere aandacht gaat uit naar eventuele verschillen per vraagstelling tussen de drie centra.

Ter beantwoording van de vragen is uitgegaan van het evaluatiemodel zoals dat door Stake (1967) beschreven is. In de volgende paragraaf wordt de keuze voor dit evaluatiemodel toegelicht.

1.3.2 Algemeen evaluatiemodel

Het geheel van de structuur en activiteiten van de coördinatiecentra wordt in dit rapport opgevat als een *programma*. Een programma kan omschreven worden als een goed omschreven, in de tijd gefaseerd complex van activiteiten, ter realisering van bepaalde, eveneens goed omschreven doelstellingen (Schnabel, 1984).

Er kunnen vele benaderingswijzen en modellen van evaluatie-onderzoek onderscheiden worden. Eén ervan betreft de zogenaamde *goal oriented approach*. De doelgerichte benadering gaat uit van de doelen zoals deze door een programma gesteld worden. Onderzocht wordt of deze doelen ook bereikt worden. Het verschil tussen de gestelde doelen en de mate waarin deze zijn bereikt, bepaalt het succes van het programma (Dekker & Leeuw, 1989). Het evaluatiemodel van Stake (1967) kan als een voorbeeld beschouwd worden van de doelgerichte benaderingswijze.

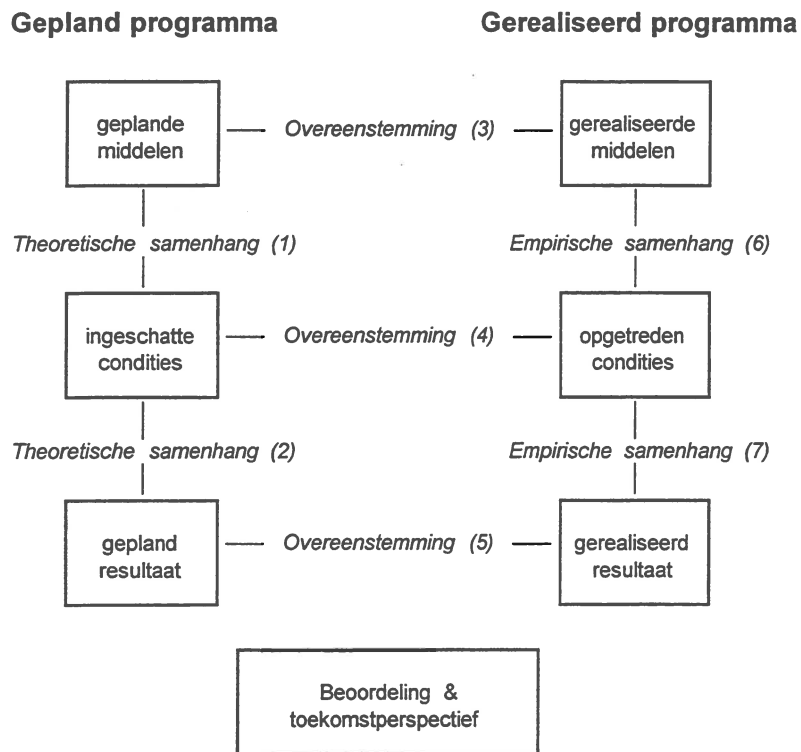
Het model van Stake (figuur 1.1) is in de afgelopen decennia een bruikbaar referentiekader gebleken voor een breed scala van programma's. Oorspronkelijk ontwikkeld voor de evaluatie van onderwijskundige programma's, is het later ook toegepast op projecten binnen de gezondheidszorg (Delnoy, 1990; Sixma, de Bakker & van der Bent, 1993). In de benadering van Stake ligt de nadruk op een zo volledig mogelijke beschrijving van een programma zoals het zich presenteert om vervolgens op grond hiervan te komen tot een beoordeling van de waarde van het programma.

Basisbegrippen in het evaluatiemodel van Stake zijn de *doelstellingen*, de *middelen* en de *condities* van een programma. In het model wordt ervan uitgegaan dat er een theoretische en empirische samenhang tussen deze elementen bestaat. Een evaluatie-onderzoek houdt volgens dit model in dat het *gepland* programma vergeleken wordt met het werkelijk *gerealiseerd* programma.

Een gepland programma bestaat volgens dit model in het algemeen uit het geplande resultaat (doelstellingen), de geplande middelen (geplande structuur en geplande activiteiten) en de ingeschatte condities (potentieel beïnvloedende factoren). Een gerealiseerd programma bestaat uit het gerealiseerde resultaat (effecten), de gerealiseerde middelen (de tot stand gebrachte structuur, het functioneren van die structuur, de ondernomen activiteiten) en de opgetreden condities (werkelijk beïnvloedende factoren).

In het komende hoofdstuk zal het CCZ-concept op gedetailleerde wijze worden uitgewerkt volgens de uitgangspunten van het Stake-model.

Figuur 1.1 Het evaluatiemodel van Stake (1967)



2 GEPLAND PROGRAMMA

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het geplande programma van de coördinatiecentra uitgewerkt volgens het evaluatie-model van Stake (1967). De aandacht gaat uit naar de **doelstelling**, de **geplande middelen** en de **ingeschatte condities** van het experiment.

De Bestuursconvenanten Coördinatiecentra (1993), en de bijbehorende bijlagen, waaronder het Bakkenist-rapport (1993), dienden als leidraad bij de beschrijving van het geplande programma. In het Bakkenist-rapport wordt vooral ingegaan op het organisatorische kader van de experimentele zorgcentra. In een drietal aparte bestuursconvenanten van de NCCZ met de drie gastheercentra zijn de doelstelling, het beleidskader, het financiële kader, de te ontplooiën activiteiten, de diagnosespecifieke aandachtsgebieden en het werkgebied van de coördinatiecentra geformaliseerd. Er werd tevens in vastgelegd dat de centra medewerking dienden te verlenen aan het evaluatieonderzoek.

2.2 Doelstelling

De doelstelling van de experimentele coördinatiecentra was *de verbetering van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken in hun regio* (Bestuursconvenanten Coördinatiecentra, pag 3). Van de centra werd verwacht dat zij daartoe, binnen de algemene beleidskaders van de NCCZ, een op de regio toegespitst beleid ontwikkelden. De coördinatiecentra werden geacht deze globale doelstelling vorm te geven door een aantal concretere doelstellingen na te streven, in de bestuursconvenanten aangeduid met *operationele doelstellingen*.

De operationele doelen ten aanzien van de kwaliteit van zorg waren:

- (1) het verbeteren van de coördinatie van zorg (bijvoorbeeld door het nemen van 'organisatorische' maatregelen tussen alle denkbare schakels in de keten van zorgverleners waarmee chronisch zieken in aanraking komen),
- (2) verbetering van de afstemming van zorg tussen hulpverleners onderling middels protocollering (afspraken tussen bijvoorbeeld artsen, maatschappelijk werkenden en wijkverpleegkundigen),
- (3) het aanbieden van praktisch toepasbare en toegankelijke kennis en informatie,
- (4) verbetering van de deskundigheid van hulpverleners (bijvoorbeeld op het

gebied van diagnose, therapie en revalidatie).

De centra dienden zich, uit praktisch oogpunt, in eerste instantie te richten op een beperkt aantal specifieke chronische aandoeningen, met de bedoeling de aandacht in de loop van het experiment te verschuiven naar de gehele range van chronische ziekten. De aan de coördinatiecentra toegewezen diagnose-specifieke aandachtsgebieden stegen nadrukkelijk uit boven de specialisaties van de gastheerorganisatie (tabel 1.1). Reuma maakte als enige diagnosegebied deel uit van het takenpakket van alle drie de centra. De toewijzing van de aandachtsgebieden werd reeds in het vóórtraject in overleg met de gastheerorganisatie gemaakt en onder meer bepaald door prevalentie en affiniteit van de gastheer met bepaalde ziekten.

2.3 Geplande middelen

2.3.1 Soorten middelen en randvoorwaarden

De geplande middelen, dat wil zeggen de instrumenten die gegeven de financiële middelen werden toegepast in het streven naar een verbetering in de kwaliteit van zorg, hadden enerzijds betrekking op de geplande **organisatiestructuur** van de centra en anderzijds op de geplande **activiteiten**.

Bij de uiteindelijke inkleuring van deze aspecten waren de coördinatiecentra gehouden aan een aantal **randvoorwaarden** (Bakkenist-rapport, 1993). In de *eerste* plaats mochten de centra geen behandelfunctie vervullen. Van de centra werd verwacht dat ze zich bezig zouden houden met algemene zorgverbetering voor (deelgroepen van) chronisch zieken, niet met zorgverbetering voor of behandeling van individuele patiënten. Ten *tweede* was het de taak van de centra aan te sluiten bij de bestaande regionale infrastructuur, dat wil zeggen zoveel mogelijk gebruik maken van bestaande kanalen, voorzieningen en lokale netwerken. In de *derde* plaats dienden de activiteiten complementair te zijn aan en faciliterend voor het zorgaanbod van bestaande regionale zorgaanbieders. De centra werden geacht niet concurrerend te zijn ten opzichte van andere schakels in de zorgketen; de nadruk behoorde te liggen op de 'coördinerende' functie. Ten *vierde* moest een onafhankelijke opstelling ten opzichte van de bestaande zorgaanbieders worden ingenomen. In de *vijfde* en laatste plaats dienden de centra laagdrempelig te zijn voor de doelgroepen en praktisch toepasbare kennis te leveren.

2.3.2 Geplande organisatiestructuur

De geplande organisatiestructuur van de drie coördinatiecentra, CCZ Noord-Nederland, CCZ IKR/IKW en Synchron was in principe uniform (figuur 2.1). De belangrijkste actoren in het model waren, naast het *coördinatiecentrum* zelf, de *gastheerorganisatie*, de *klankbordgroepen*, de *beleidsadviescommissie*.

sie en de regionale *zorgorganisaties*. De oorspronkelijk geplande functies en verantwoordelijkheden van deze actoren in het CCZ-model werden in grote lijnen aangegeven in het Bakkenist-rapport (1993) en de Bestuursconvenanten Coördinatiecentra (1993).

1. Het coördinatiecentrum

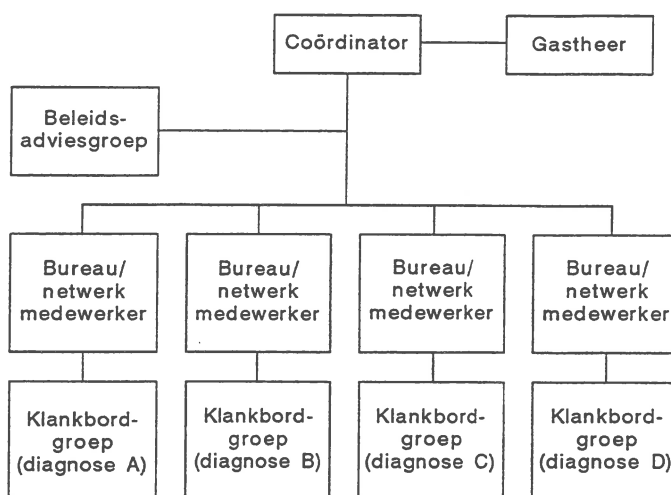
De dagelijkse leiding van een centrum diende in handen te zijn van een coördinator met - binnen het gestelde financiële kader en beleidskader - verregaande bevoegdheden en verantwoordelijk voor de opstelling van het jaarlijkse werkprogramma. Elk centrum kon naast de coördinator één of meer vaste medewerkers aanstellen en/of tijdelijk aan het centrum verbonden projectmedewerkers en/of ingehuurde netwerkmedewerkers.

De drie centra werden geacht jaarlijks een werkplan en een jaarverslag op te stellen en deze ter goedkeuring voor te leggen aan de centrumgebonden beleidsadviescommissie en aan de overkoepelende landelijke begeleidingscommissie. Van de centra werd verder verwacht via een gestructureerd overleg regelmatig onderling contact te onderhouden met als doel informatie-uitwisseling, onderlinge afstemming van activiteiten en toetsing van de activiteiten aan het landelijke beleid van de overheid op het terrein van chronisch zieken.

2. De gastheerorganisatie

De gastheerorganisatie had als taak erop toe te zien dat het financiële kader en het beleidskader niet overschreden werd. Het coördinatiecentrum vormde een in principe autonome afdeling binnen de organisatie van de gastheer. Het centrum kon gebruik maken van de door de gastheer opgebouwde expertise en netwerk van relaties met regionale organisaties en instellingen en van de aanwezige facilitaire voorzieningen.

Figuur 2.1 Gepland organisatiemodel coördinatiecentra



In de geplande opzet werd verondersteld dat voor de gastheerorganisatie op den duur sprake zou zijn van een win-win situatie. De gastheer zou in de loop van de tijd kunnen profiteren van de opgebouwde netwerken van het coördinatiecentrum. Andere potentiële voordelen voor de gastheer waren versterking van het eigen profiel en imago en een ondersteuning van de mogelijkheden om de eigen doelstellingen op het gebied van de zorgverlening te realiseren (Bakkenist-rapport, 1993).

3. Klankbordgroepen

In de (volgens het Bestuursconvenant niet verplichte) klankbordgroepen - diagnosespecifieke werkgroepen in te stellen door de coördinatiecentra in samenwerking met de gastheer - dienden hulpverleners en organisaties zitting te hebben die relevant zijn voor zorgverlening aan de betreffende patiëntengroep (bijvoorbeeld huisartsen, specialisten, wijkverpleegkundigen en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties). Verwacht werd dat de klankbordgroepen een belangrijk instrument zouden zijn bij het bepalen van het uiteindelijke werkprogramma van een coördinatiecentrum, bijvoorbeeld door signalering van ziektespecifieke knelpunten in de regionale zorgverlening en, in aansluiting daarop, door het meedenken over zorgverbeterende initiatieven.

4. Regionale zorgorganisaties

Een primaire taakstelling van de coördinatiecentra was een regionaal netwerk tot stand te brengen van contacten met relevante regionale zorgorganisaties - en individuele hulpverleners binnen deze organisaties. Dit werd beschouwd als een *conditio sine qua non* voor het initiëren, uitvoeren en verspreiden van zorgverbeterende activiteiten van de centra. Patiëntenorganisaties, organisaties voor thuiszorg, districtsverenigingen voor huisartsen, verpleeghuizen en ziekenhuizen werden geacht deel uit te maken van dit netwerk.

5. Beleidsadviescommissie

Dit orgaan diende door de gastheerorganisatie en het betreffende coördinatiecentrum zelf ingesteld te worden en gedurende het experiment een adviserende en sturende functie op het niveau van het werkprogramma als geheel te vervullen. Het diende minimaal te zijn samengesteld uit vertegenwoordigers van een regionaal patiënten- en consumentenplatform, een organisatie van huisartsen, een thuiszorgorganisatie, een organisatie op het gebied van de psychosociale zorg, een provinciale ziekenhuisraad of intramurale zorgorganisatie, de uitvoeringsorganisatie Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) en een zorgverzekeraar. De adviesgroep had geen beslissingsbevoegdheid.

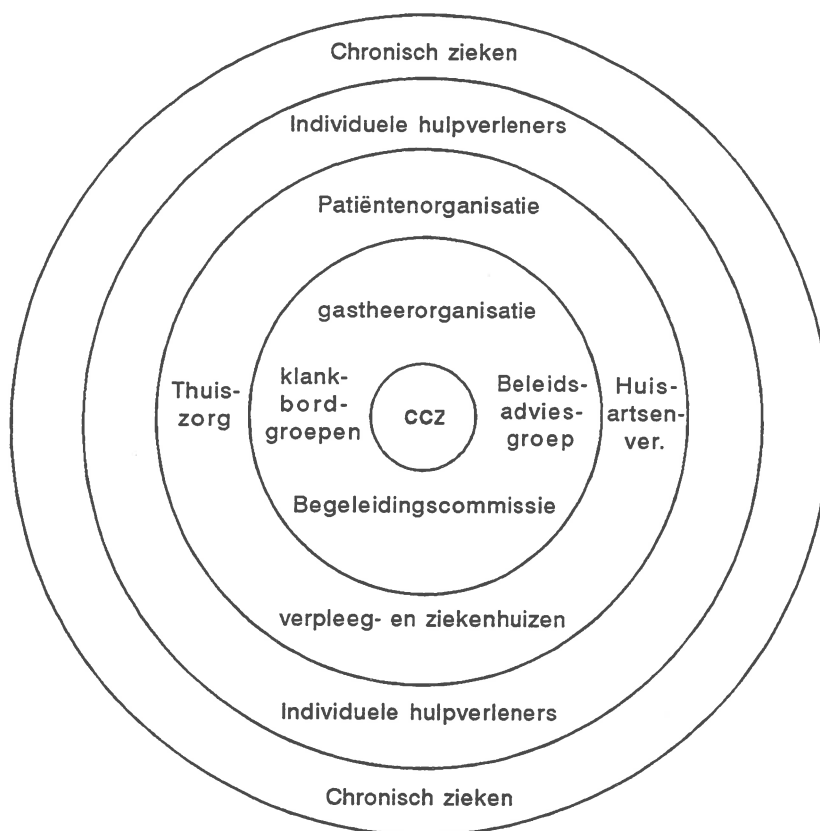
6. Begeleidingscommissie

Het experiment werd begeleid door een commissie van deskundigen uit de gezondheidszorg. Deze landelijke begeleidingscommissie, bij aanvang van het experiment ingesteld door de NCCZ, was samengesteld uit een negental

deskundigen op het medisch en juridisch terrein en op het gebied van de patiëntenzorg (bijlage 1). Vertegenwoordigers van het ministerie van VWS, van de drie coördinatiecentra en van het NIVEL traden als waarnemers op. De taakstelling van de commissie ten aanzien van de coördinatiecentra was tweeledig: (a) het bewaken van de doelstelling van de centra en (b) het controleren van de inhoudelijke voortgang. Los daarvan droeg de commissie zorg voor de begeleiding van dit evaluatie-onderzoek.

De actoren kunnen, naar betrokkenheid en verantwoordelijkheid, geplaatst worden in een schilmodel, waarbij de organisaties in de buitenste twee ringen als extern betrokkenen beschouwd kunnen worden, en de organisaties in de binnenste twee ringen als intern betrokkenen (figuur 2.2).

Figuur 2.2 Schilmodel actoren coördinatiecentra



2.3.3 Geplande activiteiten

Om de doelstellingen te bereiken hadden de gastheercentra en coördinatiecentra een inspanningsverplichting om een aantal producten en diensten te

'leveren'. De te leveren producten en diensten dienden aan te sluiten bij de behoeften in de betreffende regio.

De activiteiten konden ziektespecifiek en ziekte-overstijgend van aard zijn. De idee was dat een centrum vanuit een inventarisatie van ziektespecifieke knelpunten in de regionale zorgverlening de gemeenschappelijke problemen opspoorde, bijvoorbeeld op het gebied van verkrijgbaarheid van hulpmiddelen, de maatschappelijke positie van chronisch zieken en de afstemming tussen ziekenhuis en thuiszorg. Vervolgens werd een centrum geacht activiteiten ter verbetering van de algemene problematiek te ontwikkelen. De coördinatiecentra konden ook reeds bestaande, regionale projecten 'adopter' als ze aansloten bij de doelstelling.

Conform de Bestuursconvenanten, bijlage 'Producten en Diensten', fungeerden de volgende soorten producten en diensten als richtlijn bij de invulling van concrete activiteiten:

m.b.t. coördinatie van zorg:

- coördinatiewerk (bijvoorbeeld verwijzen en bemiddelen tussen disciplines).

m.b.t. verbeterde zorgafstemming:

- protocollen (bijvoorbeeld cure/care protocollen ontwikkelen);
- consulentediensten/netwerken (bijvoorbeeld stimuleren van samenwerking);
- zorgafstemming 1e en 2e lijn (bijvoorbeeld door het ontwikkelen van ondersteunende faciliteiten).

m.b.t. aanbieden kennis en informatie:

- informatie en documentatie (bijvoorbeeld een consultatie-functie vervullen bij vragen van hulpverleners, een overzicht maken van gezondheidsvoorzieningen in de regio);
- voorlichting (bijvoorbeeld door het stimuleren van voorlichtingsbijeenkomsten van patiënten en hun omgeving);
- (mini)-symposia/refereerbijeenkomsten (bijvoorbeeld over een specifiek onderwerp van een ziektespecifiek aandachtsgebied);
- wetenschappelijk onderzoek/publicaties (door het stimuleren van onderzoek; niet door het zelf uit te voeren);
- vroege opsporing en preventie (bijvoorbeeld door het uitvoeren van een literatuurstudie ter ondersteuning van het huidige chronisch ziekenbeleid inzake vroege opsporing en preventie);
- registratie (bijvoorbeeld het opzetten van een pilot-studie naar de mogelijkheid van een diagnoseclassificatie en een probleemgeoriënteerde indeling en registratie van chronische ziekten).

m.b.t. deskundigheidsverbetering:

- deskundigheidsbevordering (bijvoorbeeld de implementatie van reeds

bestaande trainingen/cursussen stimuleren op die gebieden waarop lacunes bestaan);

- (mini)-symposia/refereerbijeenkomsten (bijvoorbeeld waarin een specifiek onderwerp van een ziektespecifiek aandachtsgebied centraal staat).

2.3.4 Beschikbare financiële middelen

Ter verwezenlijking van hun missie stonden de drie coördinatiecentra gedurende de gehele experimentele periode, inclusief de aanlooperperiode, in totaal maximaal 8,4 miljoen gulden ter beschikking (tabel 2.1).

De subsidiëring van het CCZ NN week af van de twee andere centra. Naast de vermelde geldbedragen, stelde het Academisch Ziekenhuis Groningen als gastheer namelijk jaarlijks ongeveer f350.000,= ter beschikking aan het centrum. Zodoende had het CCZ NN jaarlijks f845.000,= te besteden en voor de gehele periode (inclusief aanloofase) f2.600.000,=.

Tabel 2.1 Maximaal vanuit de NCCZ beschikbare gestelde financiële middelen per coördinatiecentrum

	Aanloop- periode	1994	1995	1996	totaal
CCZ NN	65	495	495	495	1550
CCZ IKR/IKW	100	940	1180	1180	3400
Synchron	100	1000	1200	1100	3400

* bedragen x 1000

2.4 Ingeschatte condities

In deze paragraaf worden de condities beschreven waarvan verwacht werd dat die een faciliterende dan wel belemmerende werking op de realisering van de middelen en doelstelling van het experiment zouden hebben. Deze verwachte condities zijn enerzijds afgeleid uit de Bestuursconvenanten en het Bakkenist-rapport en anderzijds uit eerder evaluatie-onderzoek van vergelijkbare programma's (van Raak, Jongerius-de Gier, Massop & Mur-Veeman, 1993; Sixma, de Bakker & van der Bent, 1993). Op grond hiervan werd verondersteld dat met name de gastheerconstructie en de houding van netwerkorganisaties van invloed zouden zijn op het uiteindelijke resultaat.

- * Met dit bedrag werden ook activiteiten ontplooid op andere dan in het Bestuursconvenant genoemde diagnosegebieden, zoals schizofrenie, constitutioneel eczeem en communicatieve stoornissen bij kinderen. Op deze gebieden werd volgens hetzelfde model gewerkt als de andere diagnosegebieden.

Gastheerconstructie

De aanhaakconstructie levert, zoals eerder aangegeven, in principe zowel het coördinatiecentrum als de gastheerorganisatie voordelen op. Het brengt echter ook een aantal gevaren met zich mee.

Een reëel 'gevaar' betreft een sterke identificatie van het centrum met de gastheer door regionale zorgorganisaties. Eventuele weerstanden tegen de gastheer kunnen dan terugslaan op het coördinatiecentrum. Daarnaast kunnen veranderingen in het beleid van een gastheer gedurende de looptijd van het experiment consequenties hebben voor de mogelijkheden van het betreffende centrum om de geplande middelen en doelen te realiseren.

Verder zouden wellicht 'culturele' of andere karakteristieken van de gastheerorganisatie van invloed kunnen zijn op de vormgeving en het uiteindelijke succes van het betreffende coördinatiecentrum. De drie gastheren verschillen in de eerste plaats qua omvang van de organisatie en in de uitgebreidheid van de netwerken (het AZG is relatief groot ten opzichte van het IRV en het IKR/IKW). De invloed van het 'schaaloppervlak' van de aangehaakte organisatie op de ontwikkeling van de coördinatiecentra zal nader worden beschouwd. In de tweede plaats nemen de gastheren onderling een geheel verschillende plaats in in de zorgsector (het AZG is een intramurale zorginstelling, het IKR/IKW is extramuraal en het IRV is een onderzoeksinstelling op zorggebied).

Houding zorgorganisaties

De coördinatiecentra zijn in hun streven naar verbetering van de kwaliteit van zorg afhankelijk van medewerking van het regionale netwerk van zorg- en patiëntenorganisaties en hulpverleners. Om een vruchtbare samenwerking tot stand te brengen staan de centra een aantal instrumenten ter beschikking, te weten overtuigingskracht, ondersteuning bieden bij de opzet en uitvoering van activiteiten en financiële middelen om zich in het betreffende netwerk in te kopen.

Uit de haalbaarheidsstudie van Bakkenist (1993) en een latere aanvullende inventarisatie bleek dat belanghebbende organisaties in de regio positief, maar kritisch tegenover het initiatief van een regionaal coördinatiecentrum stonden. Men (h)erkende de noodzaak tot verhoging van kennis en deskundigheid van zorgverleners en ook de verbrokkeling in de structuur van zorgverlening en informatievoorziening. Tegelijkertijd werd de vrees geuit dat de centra als nieuwe, afzonderlijke zorgverstrekkenende organisaties zouden gaan functioneren. Andere kritische geluiden waren: het CCZ-concept is onduidelijk, de beoogde werkgebieden zouden te groot zijn en de doelstellingen zijn, afgemeten aan de lengte van de experimentele periode, te ambitieus geformuleerd.

De mate waarin de coördinatiecentra deze scepsis weten weg te nemen, lijkt bepalend te zijn voor het tot stand brengen van een constructieve samenwerking met regionale organisaties.

2.5 Evaluatie CCZ

2.5.1 Onderzoeksmodel

De toepassing van het Stake-model op de evaluatie van het (geplande) CCZ-programma, leidt aldus tot een onderzoeksmodel dat als basis dient voor de beschrijving van de uitkomsten van het experiment (figuur 2.3). In het onderzoeksmodel wordt een onderscheid gemaakt tussen middelen in de vorm van de *organisatiestructuur* en middelen in de vorm van de *producten en diensten* (de eigenlijke activiteiten).

2.5.2 Herformulering vraagstellingen

In het inleidende hoofdstuk zijn de vraagstellingen van het evaluatie-onderzoek aangegeven. Deze vraagstellingen kunnen nu geherformuleerd worden in termen van het model van Stake.

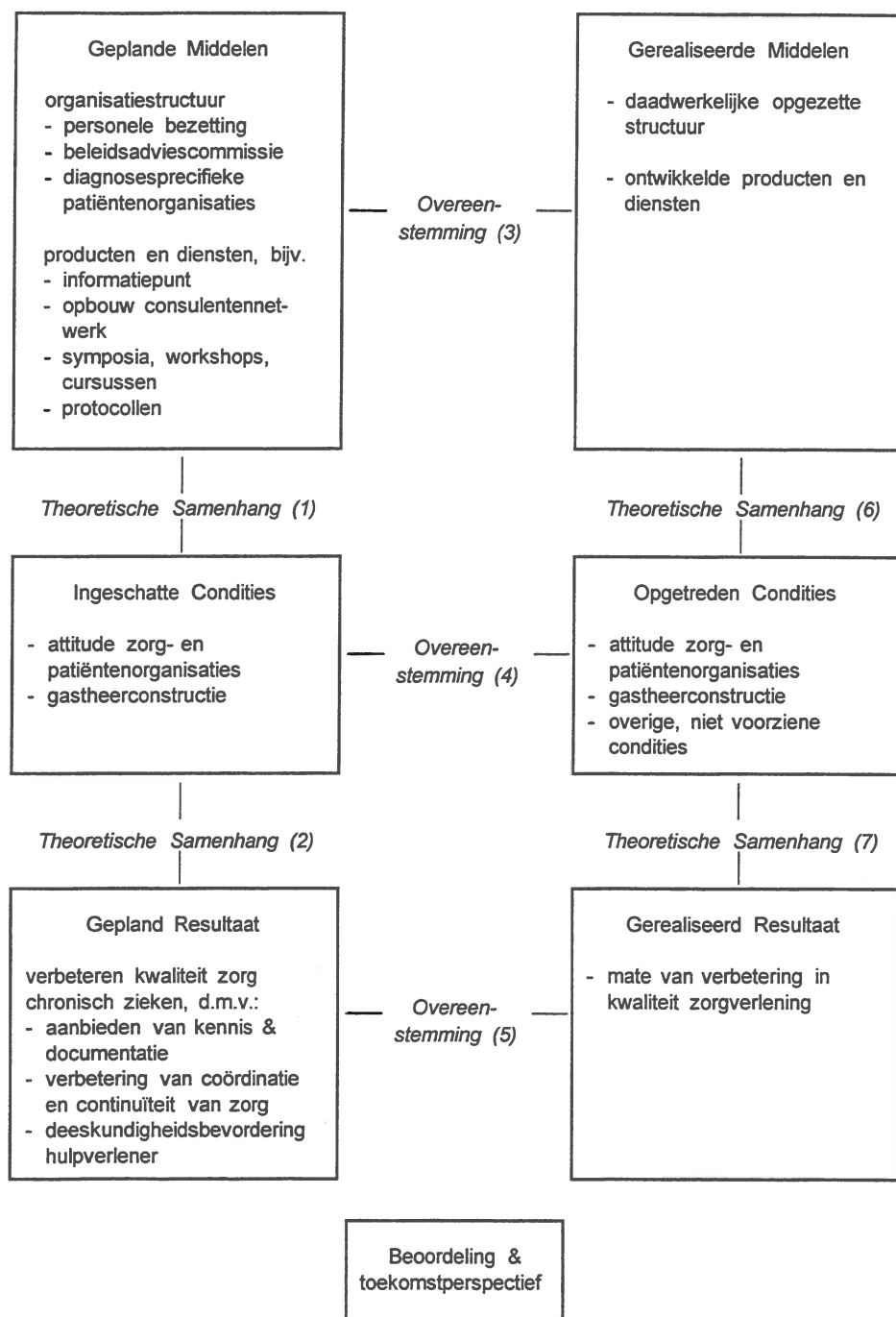
- I Hoe ziet de organisatiestructuur van de experimentele centra eruit? Ofwel: welke middelen ten aanzien van de structuur worden tot stand gebracht, en in hoeverre kan de gerealiseerde structuur als oorspronkelijk gepland worden beschouwd?
- II Welke activiteiten worden door de centra ontplooid en op welke wijze wordt daarbij de organisatiestructuur ingezet? Ofwel: welke middelen (producten en diensten) worden daadwerkelijk gerealiseerd door de coördinatiecentra, op welke wijze worden deze tot stand gebracht, en in hoeverre kunnen de gerealiseerde activiteiten als oorspronkelijk gepland worden beschouwd?
- III In hoeverre wordt het functioneren van de centra beïnvloed door externe omstandigheden, zowel in belemmerende als faciliterende zin? Ofwel: welke condities zijn in praktijk van invloed op de realisering van de doelstellingen en de geplande middelen?
- IV Welke positie nemen de coördinatiecentra in de regio in en in hoeverre dragen zij bij aan de verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening aan chronisch zieken? Ofwel: in hoeverre worden de oorspronkelijke doelen van het programma verwezenlijkt?

Eventuele verschillen tussen de drie experimentele centra ten aanzien van de uitkomsten zullen per vraagstelling worden aangegeven. In het volgende hoofdstuk wordt de methode van onderzoek bij de beantwoording van de vraagstelling beschreven.

Figuur 2.3 Evaluatie-model Coördinatiecentra Chronisch Ziekenzorg (naar Stake, 1967)

Gepland programma

Gerealiseerd programma



3 METHODE VAN ONDERZOEK

3.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk zijn de vraagstellingen van het evaluatie-onderzoek behandeld. Dit hoofdstuk beschrijft de onderzoeksopzet die ter beantwoording van de vraagstellingen gevolgd is. De keuze van de onderzoeksmethode is in belangrijke mate beïnvloed door het feit dat meerdere centra parallel geëvalueerd dienden te worden, terwijl het tegelijkertijd één experiment betrof. Dit gegeven had belangrijke consequenties voor de wijze waarop de dataverzameling moest worden uitgevoerd. Om te beginnen worden de eisen waaraan dataverzameling in een dergelijke situatie moet voldoen uitgewerkt. In aansluiting daarop wordt per vraagstelling de gekozen onderzoeksmethode beschreven en de evaluatie-onderwerpen gespecificeerd. Tenslotte volgt een totaaloverzicht van alle uitgevoerde evaluatie-activiteiten.

3.2 Dataverzameling

3.2.1 Voorwaarden

In het kader van dit onderzoek diende gegevens te worden verzameld over het functioneren van drie, onafhankelijk van elkaar opererende, coördinatiecentra. De vraagstellingen impliceren dat zowel uitspraken over overeenkomsten als uitspraken over verschillen tussen de drie centra gedaan moeten worden. Yin (1987) beschrijft aan welke eisen de dataverzameling bij een dergelijke *vergelijkende gevalsstudie* dient te voldoen. Er kunnen drie belangrijke voorwaarden onderscheiden worden.

In de **eerste** plaats dient de informatie die over de verschillende projecten verzameld wordt, onderling vergelijkbaar te zijn. Dit maakt een directe vergelijking tussen de projecten mogelijk. Ten **tweede** dient een grote hoeveelheid informatie te worden verzameld (redundantie). De kans om belangrijke aspecten en ontwikkelingen te missen wordt daardoor gereduceerd. In de **derde** plaats moet gebruik gemaakt worden van meerdere bronnen en meerdere technieken van dataverzameling en dienen er bij voorkeur meerdere onderzoekers te worden ingezet (triangulatie). Het doel hiervan is het voorkomen van een eenzijdige kijk en het verhogen van de betrouwbaarheid van de gegevens.

Bij de opzet en uitvoering van het evaluatie-onderzoek van de experimentele coördinatiecentra werden deze regels ook toegepast.

3.2.2 Onderzoeksbronnen en -technieken

De gebruikte *bronnen* van het onderzoek waren (1) de medewerkers van de centra, (2) de klankbordgroepen, (3) de beleidsadviescommissies, (4) de gastheerorganisaties, (5) regionale zorg- en patiëntenorganisaties, individuele hulpverleners en (6) documenten zoals notities, werkplannen en jaarverslagen. De in dit onderzoek toegepaste *onderzoekstechnieken* zijn interviews, schriftelijke enquêtes, observaties en documentenanalyse. Deze technieken hebben een uitgebreide toepassing gevonden in het gehele veld van evaluatie-onderzoek. Een juiste combinatie ervan maakt een adequate evaluatie van een programma mogelijk.

In principe werden per centrum gegevens verzameld over dezelfde onderwerpen - variërend van de organisatorische opzet en ontplooiende activiteiten tot de naambekendheid en het gebruik van het coördinatiecentrum in de betreffende regio (zie volgende twee paragrafen).

Uitgangspunt voor de inhoudelijke vormgeving van de dataverzameling was het onderzoeksmodel en bijbehorende vraagstellingen (zie hoofdstuk 2). Deze bevatten de hoofdthema's die in de proces- en effectevaluatie aan bod dienden te komen. Per vraagstelling zal hierna worden aangegeven over welke specifieke onderwerpen gegevensverzameling plaatsvond, met behulp van welke onderzoekstechnieken dat gebeurde en aan welke bronnen de gegevens ontleend werden.

3.3 Procesevaluatie

In de procesevaluatie stonden de tot stand gebrachte organisatiestructuur en ontwikkelde activiteiten van de coördinatiecentra centraal. Er werd nagegaan hoe de structuur van de centra eruit zag (vraagstelling I), welke activiteiten tot stand zijn gebracht (vraagstelling II) en welke factoren van invloed waren op het functioneren van de centra (vraagstelling III). Ter beantwoording van deze vraagstellingen werden gegevens naast elkaar gelegd uit interviews met coördinatoren en andere actoren binnen het CCZ-model, uit een schriftelijke enquête onder een deel van de CCZ-medewerkers, uit observaties tijdens relevante vergaderingen en uit primaire en secundaire documenten.

3.3.1 Interviews

Gedurende de experimentele periode hebben op gezette tijden met diverse actoren evaluatiegesprekken plaatsgevonden (zie bijlage 2). Met de coördinatoren van de centra zijn een viertal individuele interviewrondes uitgevoerd en met een selectie van (andere) stafmedewerkers een éénmalige, individuele gespreksronde. Verder hebben individuele evaluatiegesprekken met de voorzitters van de beleidsadviescommissies plaatsgevonden en zijn vrijwel alle klankbordgroepen en beleidsadviescommissies elk éénmalig groepsgewijs

geïnterviewd. Tot slot heeft aan het einde van het onderzoek een éénmalig gesprek met vertegenwoordigers van de gastheerorganisaties plaatsgevonden.

Individuele gesprekken met *alle* betrokkenen bij de centra was, gezien de ermee gepaard gaande aanzienlijke tijdsinvestering, in het kader van dit onderzoek niet haalbaar. Bovendien werd verwacht dat de toegevoegde informatieve waarde aanzienlijk af zou nemen, naarmate het aantal interviews toenam.

Een algemene lijst van thema's fungeerde als leidraad bij de interviews. Deze onderwerpen waren (tussen haakjes de vraagstelling waarop het onderwerp betrekking heeft): het organisatiemodel (I), de relatie tussen het coördinatiecentrum enerzijds en de netwerkmedewerkers, klankbordgroepen, beleidsadviesgroep en gastheerorganisatie anderzijds (I), het tot stand gebrachte netwerk van regionale zorg- en patiëntenorganisaties (I), de strategie bij het genereren van activiteiten (II), de tot stand gebrachte aandachtsgebiedspecifieke en -overstijgende producten en diensten (II) en de faciliterende en belemmerende factoren (III).

Genoemde thema's kwamen niet bij alle betrokkenen even uitgebreid aan de orde. De uiteindelijke inhoudelijke vormgeving van een interview hing mede af van het 'type' actor en zijn/haar specifieke rol binnen het model. Per type actor werd daarom een aparte checklist van te bespreken onderwerpen opgesteld.

3.3.2 Enquête consultants

Twee van de drie coördinatiecentra (CCZ NN en CCZ IKR/IKW) hebben in de loop van het experiment elk een netwerk van consultants opgebouwd dat ten dienste van deze centra activiteiten diende te verrichten. Deze netwerkmedewerkers is in het laatste jaar van het experiment éénmalig een schriftelijke enquête voorgelegd over hun werkzaamheden voor en rol binnen het coördinatiecentrum.

3.3.3 Documentenanalyse

De verzameling en beschouwing van relevante documenten van de coördinatiecentra vormde een continue onderzoeksactiviteit. Het ging in concreto om jaarverslagen, werkplannen, interne en externe notities, notulen van vergaderingen van de klankbordgroepen en beleidsadviescommissies en activiteitenoutput zoals symposiumverslagen en cursusmateriaal. Ten aanzien van de vraagstellingen (I, II en III) had de documentanalyse primair een ondersteunende functie. Er kon zodoende completer zicht worden gehouden op de kwantiteit en kwaliteit van de productie van de coördinatiecentra.

3.3.4 Observatie

Verspreid over de experimentele fase werden een aantal vergaderingen van

de dertien klankbordgroepen, van de drie beleidsadviescommissies en van de netwerken van consultants bijgewoond. Verder werd geparticipeerd in de onderlinge bijeenkomsten van de coördinatoren. De informatie die hieruit voortvloeide, had eveneens primair een ondersteunende functie bij de overige verzamelde data.

3.4 Effectevaluatie

Vraagstelling IV van het onderzoek heeft betrekking op de effecten van de coördinatiecentra op de kwaliteit van de zorgverlening aan chronisch zieken. Een effectevaluatie op patiëtniveau was in deze experimentele fase niet voor de hand liggend om een drietal redenen. Ten eerste hadden de coördinatiecentra opdracht zich te richten op zorg- en patiëntenorganisaties en niet direct op patiënten zelf. In deze fase kon dan ook redelijkerwijs nauwelijks een aantoonbaar effect bij individuele patiënten verwacht worden. Eventuele direct aantoonbare effecten bij patiënten zouden in de tweede plaats alleen bij bepaalde projecten te verwachten zijn, niet op generiek niveau. Het is de vraag of deze projectgebonden effecten representatief zouden zijn voor het algehele effect van een coördinatiecentrum op de kwaliteit van zorgverlening. In de derde plaats bestond bij aanvang van het experiment niet meer dan een algemene indruk van de activiteiten die ontwikkeld zouden gaan worden; er was geen enkel duidelijk omlijnd project bekend waarop middels effectonderzoek geanticipeerd zou kunnen worden.

Om deze redenen is gekozen voor een effectevaluatie op hulpverlenersniveau en bij zorg- en patiëntenorganisaties in de vorm van schriftelijke enquêtes. Getracht werd een beeld te krijgen van de positie van de coördinatiecentra binnen de regio en van de invloed van de centra op de zorgverlening door hulpverleners. Er werd uitgegaan van de veronderstelling dat een positieve invloed op deze zorgverlening doorwerkt naar de kwaliteit van de zorg voor chronisch zieken. Zonder effecten op hulpverlenersniveau kan er in elk geval nimmer sprake zijn van effecten bij patiënten.

3.4.1 Enquêtes zorg- en patiëntenorganisaties

In het netwerk van relevante organisaties voor de coördinatiecentra nemen de regionale thuiszorginstellingen, ziekenhuizen, districtshuisartsverenigingen en patiëntenorganisaties de meest vooraanstaande posities in. Deze organisaties is, met een tussenperiode van ruim anderhalf jaar, tweemaal eenzelfde schriftelijke enquête voorgelegd gericht aan een medewerker op directie- of stafniveau. De belangrijkste topics van deze enquêtes waren: de bestaande knelpunten in de zorgverlening aan chronisch zieken, de ingeschatte kwaliteit van de zorgverlening, de bekendheid met het regionale coördinatiecentrum, de attitude ten opzichte van het centrum, de aard en vorm van de (eventuele) opgebouwde samenwerkingsrelatie, de ingeschatte bijdrage van het centrum

aan de oplossing van bestaande knelpunten in de zorgverlening en het toekomstperspectief van het centrum.

De stand van zaken rond de zorgverlening aan chronisch zieken in het algemeen en de kwaliteit van de zorgverlening in het bijzonder is vergeleken met de situatie buiten de drie CCZ-gebieden. De vraag is of er aantoonbare verschillen in knelpunten zijn en in de waargenomen kwaliteit van de zorgverlening tussen de regio's met en de regio's zonder coördinatiecentrum. Daartoe werd een steekproef van zorg- en patiëntenorganisaties uit de 'rest' van Nederland getrokken en benaderd voor deelname aan beide metingen.

3.4.2 Enquête individuele hulpverleners

In het netwerk van relevante individuele hulpverleners voor de coördinatiecentra nemen thuiszorgmedewerkers gespecialiseerd in hulpverlening aan chronisch zieken, specialisten en huisartsen een centrale rol in. Deze hulpverleners is in het kader van het evaluatie-onderzoek éénmalig een enquête voorgelegd. Dit deel van het onderzoek richtte zich in het bijzonder op de ervaringen van (gespecialiseerde) wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgeren, internisten, reumatologen en huisartsen met het regionale coördinatiecentrum. De keuze van specialisten is bepaald door de aard van de ziektespecifieke aandachtsgebieden van de drie centra.

Tabel 3.1 Activiteiten evaluatie-onderzoek, periode 1994 - 1996

Activiteit	Ondervraagde personen/ informatiebronnen	Aantal ronden	Gegevens tbv vraagstelling
Individuele interviews	coördinatoren (n=3)	4	I,II,III
	stafmedewerkers (n=3)	1	II
	gastheren (n=3)	1	I,III
	voorzitters BAC's (n=3)	2	I,III
Groepsinterviews	klankbordgroepen (n=10)	1	I,II,III
	beleidsadviescommissies (n=3)	1	I,III
Schriftelijke enquêtes	consulenten (n=36)	1	I,I,III
	zorg- & patiëntenorganisaties (n=445)	2	IV
	individuele hulpverleners (n=662)	1	IV
Documentenverzameling/analyse	jaarverslagen, werkplannen, notulen vergaderingen, notities, output van producten en diensten	continu proces	I,II,III
Observaties	vergaderingen coördinatoren, klankbordgroepen, beleidsadviescommissies, netwerken consulenten	continu proces	I,II,III

De belangrijkste topics van de hulpverlenersenquête waren: de bekendheid met het regionale coördinatiecentrum, de bekendheid met specifieke producten en diensten ervan, de mate van zinvolheid van deze producten en diensten, de ingeschatte bijdrage van het centrum aan de oplossing van bestaande knelpunten in de zorgverlening en het toekomstperspectief van het centrum.

3.5 Overzicht activiteiten evaluatie-onderzoek

In tabel 3.1 worden de activiteiten in het kader van het evaluatie-onderzoek weergegeven naar gebruikte methode, aantal onderzoeksronden, doelgroep, aantal benaderde personen en tot slot naar vraagstellingen die met de activiteiten getracht werd te beantwoorden.

4 ORGANISATIESTRUCTUUR

4.1 Inleiding

Dit hoofdstuk behandelt de eerste vraagstelling van het onderzoek: hoe ziet de organisatiestructuur van de coördinatiecentra er uit? Uitgangspunt vormt het in de Bestuursconvenanten (1993) aangegeven geplande algemene model van de centra zoals beschreven in het tweede hoofdstuk van dit rapport. Ten eerste wordt de personele invulling en bijbehorende taakstellingen van de medewerkers van de centra belicht. Ten tweede wordt per centrum aangegeven op welke wijze de gastheerorganisatie, de klankbordgroepen, de beleidsadviescommissie en de regionale zorgorganisaties een plaats hebben gekregen en welke ontwikkelingen zich daarbij hebben voorgedaan. Op deze plaats zal niet of nauwelijks worden ingegaan op het daadwerkelijk *functioneren* van de organisatiestructuur in de praktijk; dit komt in de volgende twee hoofdstukken over de ontplooiende activiteiten en daarbij opgetreden faciliterende en belemmerende condities aan de orde.

4.2 Interne organisatie Coördinatiecentra

4.2.1 Algemeen

Elk coördinatiecentrum heeft in de loop van de afgelopen drie jaren een eigen identiteit opgebouwd welke grotendeels bepaald is door het type instelling waarbij het betreffende centrum is aangehaakt. CCZ NN, dat is aangehaakt bij het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG), werkt volgens een **verpleegkundig consulentenmodel**. CCZ IKR/IKW, dat is aangehaakt bij de Integrale Kankercentra van Rotterdam (IKR) en Leiden (IKW), werkt volgens een **medisch-verpleegkundig consulentenmodel**. Synchron is aangehaakt bij het Instituut voor onderzoek, ontwikkeling en kennisoverdracht op het gebied van revalidatie en handicap (IRV), een Hoensbroekse onderzoeksinstelling, en werkt volgens een **projectmodel**.

De centra werken alle drie met zowel staf- als veldmedewerkers. De omvang van de stafbezetting loopt per centrum uiteen, maar omvat tenminste een coördinator, een documentalist en een secretaresse. Het aantal *veldmedewerkers* bereikte wat betreft het Groningse en Rotterdamse coördinatiecentrum in het begin van het derde experimentele jaar definitief de beoogde omvang. Het aantal veldmedewerkers van Synchron varieerde gedurende het experiment. De coördinatiecentra hebben qua omvang alle een aanzienlijke veldbezetting verwezenlijkt.

Tabel 4.1 Karakteristieken per coördinatiecentrum (tweede helft 1996)

	Type model	Personele bezetting	Achtergrond medewerkers	Inzet medewerkers
CCZ NN	Verpleegkundig consultentenmodel	Staf: 3 pers, 3.0 fte Veld: 24 pers, 4.5 fte	Staf: academisch/HBO Veld: (vooral) HBO-verpleegkundigen	Primair diagnosegebonden
CCZ IKR/IKW	Medisch verpleegkundig consulentenmodel	Staf: 7 pers, 4.4 fte Veld: 16 pers, 3.4 fte	Staf en veld: academisch medisch & verpleegkundig	Primair diagnosegebonden
Syn-chron	Projectmodel	Staf: 9 pers, 6.6 fte Veld: 40 pers, ± 4 fte	Staf: academisch Veld: academisch, paramedisch & verpleegkundig	Primair doelstellingsgebonden

Tabel 4.1 geeft een vergelijkend schematisch overzicht van de personele invulling en het model dat ten grondslag ligt aan de activiteiten van de drie coördinatiecentra. In de volgende paragrafen wordt het een en ander nader beschreven per centrum.

4.2.2 Interne organisatie CCZ NN

Werkmodel

Het Groningse coördinatiecentrum werkt volgens een consulentenmodel met veldconsulenten die in de regio werkzaam zijn. Zij hebben allen een verpleegkundige achtergrond (HBO of WO) en dienen naast hun reguliere patiëntgebonden taken, patiëntoverstijgende taken uit te voeren ten behoeve van het CCZ NN. Voorzover de netwerkorganisatie en de aard van de activiteiten dat toelaten trachten zij op transmurale basis te werken, dat wil zeggen zowel voor de eerste als voor de tweede lijn. Op deze wijze wordt gestreefd naar een directe en continue signalering en oplossing van knelpunten. Het gehanteerde consulentenmodel werd reeds vóór de komst van het centrum toegepast in het AZG, met name op reumagebied; één van de vier aandachtsgebieden van het CCZ NN.

De standplaats van de veldconsulenten is een Noordelijk ziekenhuis of thuiszorginstelling. Met de instellingen waar de veldmedewerkers werkzaam zijn, heeft het CCZ NN (formeel het AZG) aparte samenwerkingsovereenkomsten gesloten. Hierin staat dat van de medewerkers verwacht wordt dat zij participeren in het diagnosespecifieke netwerkoeverleg en dat zij zorgen voor het verder dragen en gestalte geven van het beleid binnen de eigen organisatie (voorbeeld: zie bijlage 4a). Voor iedere activiteit wordt een tijdpad afgesproken waarop het een en ander gerealiseerd moet zijn. Een deel van de veldconsulenten neemt een bijzondere positie in. Deze veldconsulenten

zijn werkzaam bij het AZG en fungeren als een eerste aanspreekpunt voor het CCZ NN ten aanzien van hun specifieke diagnosegebied. Deze uitvoerende bureaumedewerkers ontwikkelen en implementeren, mede in overleg met de klankbordgroepen en de netwerken van regionale consulenten, zorgverbeterende activiteiten. Gemiddeld ongeveer één keer per twee maanden leiden zij het zogenaamde netwerkoverleg, waarin de veldconsulenten van andere Noordelijke zorginstellingen zitting hebben. De veldconsulenten van het AZG kunnen met andere woorden als 'coördinatoren' van deze netwerken beschouwd worden. Een netwerk heeft een diagnosegebonden karakter. Er zijn twee volwaardige netwerken 'operationeel': dat van reuma (zeven consulenten) en van CARA (elf consulenten). Gezien zowel het relatief geringe aantal CF- en MS-patiënten als consulenten op deze ziektegebieden in Noord-Nederland, zijn de netwerken op deze gebieden beperkt tot twee CF-consulenten (beiden van het AZG) en drie MS-consulenten (waarvan één van het AZG).

Personele invulling

Er zijn 23* veldconsulenten actief voor het CCZ NN: elf CARA-, zeven reuma-drie MS- en twee CF-consulenten (standplaatsen: zie bijlage 3a). Daarnaast kan het Groningse coördinatiecentrum een beroep doen op een veldadviseur ten behoeve van MS. Van de 23 veldconsulenten zijn er zes als coördinerend consulent actief voor het Groningse coördinatiecentrum (allen van het AZG): twee reumaconsulenten, twee CF-consulenten, één MS-consulent en één CARA-consulente. Aan elk van deze veldconsulenten draagt CCZ NN 0.5 fte bij. Aan de 17 veldconsulenten of adviseurs van andere Noordelijke instellingen wordt gemiddeld 0.1 fte bijgedragen.

De staf van het CCZ NN bestaat uit een coördinator, een documentaliste en secretariële ondersteuning (elk 1.0 fte).

De kosten die samenhangen met de staf- en veldmedewerkers van het CCZ NN zijn voor ongeveer de helft voor rekening van het centrum, het andere deel komt voor rekening van het AZG.

In bijlage 3a wordt de personele invulling van het Groningse coördinatiecentrum nader uitgewerkt.

4.2.3 Interne organisatie CCZ IKR/IKW

Werkmodel

Het Rotterdams-Leidse coördinatiecentrum werkt volgens een consulenten-model waarbij de consulenten primair op afstand in de regio werkzaam zijn.

* Naast de in het Bestuursconvenant genoemde diagnosespecifieke aandachtsgebieden zijn nog op een aantal andere ziektegebieden veldconsulenten actief, zoals schizofrenie en dermatosen. De aanstelling van deze consulenten komt geheel voor rekening van het AZG, de gastheer. Er zal in het kader van dit onderzoek niet verder op de bijdrage van deze consulenten worden ingegaan.

Het centrum werkt met twee typen van dergelijke veldconsulenten: de transmuraal verpleegkundige consulent (TVC) en de medisch geschoolde consulent (MC). De taakstelling van beide consulenten is verschillend. De TVC richt zich op het transmurale traject tussen polikliniek en thuiszorg, de MC richt zich vooral op de huisarts en specialist. De standplaats van de MC is het ziekenhuis, van de TVC de polikliniek en de thuiszorg; formeel zijn ze daar tevens in dienst.

De *Transmuraal Verpleegkundige Consulent* werkt ten behoeve van zijn/haar reguliere werkzaamheden individueel patiëntgericht: hij of zij geeft voorlichting aan nieuwe patiënten, zorgt voor een soepele overgang van individuele patiënten van ziekenhuis naar thuiszorg en biedt (kortstondige) psychosociale ondersteuning. De verpleegkundige is er ook voor patiënten die al bekend zijn bij de thuiszorg en die bijvoorbeeld hulpmiddelen of psychosociale hulp nodig hebben. Een TVC werkt doorgaans ten behoeve van meerdere diagnosegebieden en voor een cluster van zorginstellingen. Een cluster bestaat uit één of enkele ziekenhuizen samen met één thuiszorginstelling. Deze clusters liggen verspreid door de drie provincies waarop het CCZ IKR/IKW zich richt. Het coördinatiecentrum sluit per TVC een convenant met de betrokken zorginstellingen waarin de taakomschrijving en verdeelsleutel van de kosten vermeld staan (voorbeeld: zie bijlage 4b). Een transmuraal verpleegkundige wordt gemiddeld voor 2/10 betaald door het CCZ IKR/IKW ten behoeve van patiëntoverstijgende, 'coördinerende' activiteiten; de andere dagen zijn ze als 'gewoon' consulent werkzaam en worden ze betaald door de participerende ziekenhuizen en thuiszorginstellingen. De consulenten krijgen een aanstelling voor een periode van twee jaar. In de samenwerkingsovereenkomsten staat verder vermeld dat gestreefd moet worden naar een overleg tussen MC en TVC op een bepaald overeenkomstig diagnosegebied.

Sinds begin 1995 is een *coördinerend* transmuraal verpleegkundig consulent, gedetacheerd van het AZL, in dienst getreden van het CCZ IKR/IKW alwaar ook haar standplaats is. Een belangrijke taak van haar is het leiding geven aan het netwerkoverleg van de transmuraal verpleegkundige consulenten - de zogenaamde Werkgroep TVC - en het onderhouden van individuele contacten met consulenten die op part-time basis actief zijn voor het coördinatiecentrum. Andere belangrijke taken van haar zijn: de dagelijkse leiding van het Leidse 'bijkantoor' - het 'hoofdkantoor' is in Rotterdam gevestigd - en het ontwikkelen van bijscholingscursussen voor verpleegkundigen.

De *Medisch Consulent* houdt zich onder meer bezig met het opstellen of aanpassen van protocollen gericht op zorgafstemming tussen artsen. Een MC werkt ten behoeve van één specifiek diagnosegebied. De MC heeft geen activiteiten-registratieverplichting. Het soort activiteiten dat een MC voor het coördinatiecentrum zou moeten verrichten staat niet expliciet vermeld in de arbeidsovereenkomst of in een convenant van het CCZ IKR/IKW met de be-

treffende participerende zorgorganisaties. Het gaat hier om een *gentlemen's agreement* waarin de MC geacht wordt zich enkele dagen per week bezig te houden met patiëntoverstijgende werkzaamheden op een specifiek ziektegebied. In het arbeidscontract staat wel dat de taken van een MC gebaseerd moeten zijn op het werkplan.

Op medisch gebied is geen coördinerende consulent aangesteld, vooral gezien het beperkte aantal MC's (3). Daar waar nodig vervulde de coördinator van het CCZ IKR/IKW zelf op het terrein van de MC's een coördinerende taak.

Personele invulling

Medio 1996 waren 13 TVC's (standplaatsen: zie bijlage 3b) actief voor het coördinatiecentrum. Het gaat daarbij in totaal om ongeveer 1.8 fte. Er zijn drie MC's actief voor het CCZ IKR/IKW: een reumatoloog in het AZL (functie in oktober 1994 ingesteld voor 0.6 fte ten laste van het CCZ IKR/IKW), een neurologe ten behoeve van MS en de Ziekte van Parkinson in het AZR sinds december 1994 (0.5 fte ten last van het CCZ) en een kinderarts in het Sophia Kinderziekenhuis, medisch consulent CF sinds januari 1995 (0.5 fte ten laste van het CCZ).

De staf omvat naast de coördinator en secretariële ondersteuning, een coördinerend transmuraal verpleegkundige, een ondersteunend beleidsmedewerker en een documentalist/bibliothecaris; in totaal 4.4 fte.

In bijlage 3b wordt de personele invulling van het Rotterdams/Leidse coördinatiecentrum nader uitgewerkt.

4.2.4 Interne organisatie Synchron

Werkmodel

Het Limburgse coördinatiecentrum werkt volgens een projectmodel met vaste stafmedewerkers die op het coördinatiecentrum werkzaam zijn en met tijdelijke medewerkers uit het veld. De activiteiten worden uitgevoerd met een omschreven doel, binnen een bepaald tijdpad of gefaseerd opgezet, met vaststelling van benodigde middelen en formulering van gewenste producten en uitkomsten. Per project wordt een zogenaamde project- of werkgroep geformeerd waarin tenminste één of meer stafmedewerkers en één of meer veldmedewerkers zitting hebben. Per project wordt een stappenplan opgesteld, welke indien nodig in de loop van het betreffende project aangescherpt dan wel aangepast wordt.

De stafmedewerkers hebben vrijwel allen een academische achtergrond. Ze worden in principe niet diagnose-specifiek ingezet, maar op basis van een generieke deskundigheid. Een medewerker is in praktijk dan ook vaak op meerdere diagnosegebieden actief.

De veldmedewerkers zijn afkomstig van zorginstellingen, huisartsenpraktijken, patiëntenorganisaties of onderzoeksinstituten. Zij worden op grond van hun

specifieke deskundigheid door Synchron aangetrokken op basis van contract of detachering. De meesten hebben een academische dan wel verpleegkundige achtergrond. Vooral gedurende de eerste anderhalf jaar is het voor Synchron niet eenvoudig geweest veldkandidaten met een uitgebreid persoonlijk netwerk te vinden. De meeste kandidaten bleken zeer druk bezette personen die in praktijk moeilijk vrij te plannen waren of niet bereid zich voor een relatief korte periode aan Synchron te binden. In de loop van de experimentele fase is dit probleem minder geworden.

Personele invulling

Naast de coördinator en een ondersteunend coördinator, waren aan het eind van de experimentele periode een documentaliste, een medewerker ten behoeve van dataverzameling, een secretaresse en een viertal stafmedewerkers verbonden aan Synchron (in totaal 6.6 fte). De ondersteunend coördinator, documentaliste en medewerker dataverzameling werkten voor Synchron op grond van detachering van het IRV.

Zoals aangegeven varieert het aantal veldmedewerkers bij Synchron naar gelang de projecten die op een zeker moment lopen. In de tweede helft van 1996 waren 40 personen uit het veld betrokken bij de start en uitvoering van projecten van Synchron. Zij drukten slechts voor ongeveer 4 fte op de begroting, maar maakten echter meer 'uren' voor Synchron dan deze geringe kostenpost suggereert. Tien personen werden door Synchron betaald; de rest was op declaratiebasis of op grond van een (kostenloze) stage actief voor het centrum.

In bijlage 3c wordt de personele invulling van het Limburgse coördinatiecentrum nader uitgewerkt.

4.3 Gastheerorganisatie

4.3.1 Algemeen

De coördinatiecentra vormden de afgelopen jaren, zoals gepland, zelfstandig functionerende eenheden binnen hun gastheerorganisaties. De centra maakten, eveneens volgens opzet, uitgebreid gebruik van de infrastructuur die hen door de gastheer ter beschikking werd gesteld; niet alleen van werken vergaderruimten, maar ook van data-informatiesystemen, van de know-how van de gastheer op chronisch ziekengebied en van bestaande netwerkcontacten. Daarbij zijn de banden van CCZ NN met het AZG en van het CCZ IKR/IKW met het IKR en het IKW vrij nauw geweest; die van Synchron met het IRV waren aanvankelijk relatief los, maar zijn naar het einde van het experiment aangetrokken.

Naarmate de werkmodellen en activiteiten meer gestalte kregen, zijn de coördinatiecentra de mogelijkheden van de gastheren ten behoeve van de

eigen organisatie gericht en efficiënter gaan benutten. Dit komt onder meer tot uiting in een nauwe samenwerking op het terrein van de informatie- en documentatievoorziening.

4.3.2 AZG en CCZ NN

De doelstelling van het coördinatiecentrum sloot nauw aan bij het beleid van het Academisch Ziekenhuis Groningen, een beleid dat reeds vóór de komst van het CCZ geformuleerd was. Het een en ander zag zich de afgelopen jaren onder meer vertaald in een forse financiële ondersteuning van het centrum door het ziekenhuis. Desondanks lag het budget van CCZ NN lager dan die van beide andere centra.

4.3.3 IKR en IKW en CCZ IKR/IKW

Het CCZ in Rotterdam/Leiden is, in tegenstelling tot de centra in Groningen en Limburg, een stichting. De stichting heeft een bestuur waarin een viertal leidinggevende medewerkers van het IKR en IKW zitting hebben, alsmede een lid van de Raad van Toezicht van een Rotterdams ziekenhuis die als onafhankelijk voorzitter fungeert. In praktijk maakt het Rotterdams-Leidse centrum vooral gebruik van de infrastructuur van de Rotterdamse IKC-afdeling. In de loop van de jaren is de inhoudelijke samenwerking van het coördinatiecentrum met de IKC-medewerkers intensiever geworden.

4.3.4 IRV en Synchron

Aanvankelijk koos Synchron voor een tamelijk losse band met het IRV. Dit was bedoeld om een onafhankelijke profilering naar buiten te kunnen ontwikkelen. Deze band is naar het einde van het experiment aangehaald om zodoende meer wederzijds voordeel uit de relatie te kunnen halen, met name op het gebied van informatie en documentatie. Binnen het IRV heeft zich recent een grote reorganisatie voltrokken waarbij de positie van Synchron herbevestigd is.

4.4 Klankbordgroepen

4.4.1 Algemeen

Hoewel volgens de Bestuursconvenanten het strikt genomen voor een centrum niet noodzakelijk was te werken met klankbordgroepen, heeft elk centrum bij aanvang als één van de eerste activiteiten dergelijke klankbordgroepen geformeerd. Daarbij hadden de centra een viertal taken voor de klankbordgroepen in gedachte (1) het uitvoeren van een diagnosespecifieke knelpunteninventarisatie; (2) het aangeven van mogelijke oplossingen van bestaande knelpunten; (3) het controleren van de voortgang van activiteiten en (4) het vormen van een draagvlak voor de implementatie van activiteiten in de regio.

Tabel 4.2 Algemene karakteristieken klankbordgroepen

	Gemidd. aantal leden	Installatie periode	Gemidd. aantal bij- eenkomsten	Minimaal vertegen- woordigd	Bijzonderheden
CCZ NN (4 klank- bordgroepen)	20	febr-okt 1994	7	patiëntenorganisatie specialist verpleegkundige	- vóórvergaderingen patiëntleden kbg reuma en CARA - late start CARA-kbg
CCZ IKR/IKW (4 klank- bordgroepen)	10	febr-mrt 1994	9	patiëntorganisatie specialist verpleegkundige	- geen huisartsen in kbg - weinig initiatief lever- darm-kbg - opkomst leden relatief gering
Synchron (5 klank- bordgroepen)	9	febr-aug 1994	13	patiëntenorganisatie specialist verpleegkundige	- late start CARA-kbg

In oktober 1994 werd de laatste van de dertien diagnosespecifieke klankbordgroepen operationeel; de meeste waren ruim vóór deze tijd actief. In elke klankbordgroep is minimaal een vertegenwoordiger van een regionale of landelijke patiëntenorganisatie opgenomen, alsmede een specialist en een verpleegkundige. Participanten binnen één klankbordgroep zijn vaak bekenden van elkaar of hebben reeds eerder samengewerkt. De omvang van de groepen varieert van 7 tot 23 personen. Het aantal leden van de klankbordgroepen van CCZ NN ligt gemiddeld op twintig personen; het gemiddeld aantal leden per klankbordgroep van beide andere centra bedraagt nog geen tien. Bij de meeste klankbordgroepen is de CCZ-coördinator voorzitter, in andere gevallen is dat één van de andere staf- of veldmedewerkers en in de overige gevallen één van de (andere) klankbordgroepleden. Hulpverleners zaten veelal op persoonlijke titel in de klankbordgroep, de vertegenwoordiger van de patiëntenorganisaties namens de hele eigen organisatie.

In het algemeen was in de loop van het experiment sprake van een dalende opkomst van klankbordgroepleden en een dalend aantal bijeenkomsten. Het plannen van geschikte vergaderdata vormde bij voortduring een probleem.

Tabel 4.2 geeft een overzicht van de karakteristieken van de klankbordgroepen per coördinatiecentrum. In bijlage 5 wordt per klankbordgroep de achtergrond van de individuele participerende leden en de instellingen waaraan zij verbonden zijn weergegeven.

4.4.2 Klankbordgroepen CCZ NN

Het starten van de klankbordgroepen reuma, CF, en MS verliep, mede dank-

zij het feit dat op deze gebieden reeds een zeker netwerk van contacten tussen diverse hulpverleners en patiëntenorganisaties bestond in Noord-Nederland, zeer voorspoedig. In elke klankbordgroep is tenminste één coördinerende consulent vertegenwoordigd.

De vergaderingen van de klankbordgroepen reuma en CARA worden steeds voorafgegaan door een voorbereidende bijeenkomst van patiëntvertegenwoordigers onder leiding van een medewerker van het coördinatiecentrum. Dit gebeurt op verzoek van de patiënten zelf omdat zij menen op deze wijze tijdens de eigenlijke vergaderingen beter tot hun recht te kunnen komen. Bij de klankborden CF en MS bleek aan een dergelijk vooroverleg geen behoefte te bestaan.

De ontwikkelingen binnen de CARA-klankbordgroep zijn in vergelijking met de andere klankbordgroepen minder voorspoedig gegaan. De vertegenwoordiging van het Astmafonds heeft lange tijd een afwachtende, (positief) kritische houding aangenomen. Het fonds was de mening toegedaan dat het CCZ zich alleen op hulpverleners zou moeten richten. Bovendien deed zich een zekere rivaliteit voor tussen vertegenwoordigers van het Astmafonds en die van de VbBA (Vereniging tot bevordering van de belangen van astmatici). Een vergelijkbare situatie heeft zich bij Synchron voorgedaan. In het laatste experimentele jaar is sprake geweest van een vruchtbare samenwerkingsrelatie tussen deze patiëntenverenigingen en de coördinatiecentra.

4.4.3 Klankbordgroepen CCZ IKR/IKW

Het centrum heeft, hoewel het volgens de Bestuursconvenant twee aparte aandachtsgebieden betroffen, één klankbordgroep opgezet rondom de aandoeningen MS en de ziekte van Parkinson. Het betreft de klankbordgroep CNA (chronisch neurologische aandoeningen). De ontwikkeling binnen de klankbordgroep Chronische Lever-Darm Ziekten (CLDZ) en in mindere mate de klankbordgroep reuma is achtergebleven bij de ontwikkelingen van de andere klankbordgroepen. De opkomst en het aantal bijeenkomsten is relatief gering geweest. In de meeste klankbordgroepen is een medisch consulent of een transmuraal verpleegkundig consulent vertegenwoordigd.

Door het centrum is aanvankelijk getracht huisartsen met een zekere impact in het veld (bijvoorbeeld huisartsen van DHV's of WDH's) erbij te betrekken. Dit is niet gelukt. Betrokkenheid van 'geïsoleerde' huisartsen wordt door het CCZ IKR/IKW niet zinvol geacht. Bij de klankbordgroep Chronisch Neurologische Aandoeningen is wel een emeritus hoogleraar huisartsgeneeskunde betrokken, zij het zijdelings.

4.4.4 Klankbordgroepen Synchron

In tegenstelling tot de situatie bij de andere centra, is het merendeel van de Limburgse klankbordgroepenleden actief betrokken geweest bij de daadwerkelijke *uitvoering* van activiteiten (zie ook hoofdstuk 6). Dit wordt geïllustreerd door de relatief hoge frequentie waarmee de klankbordgroepen bijeenkomen

(tabel 4.2).

Op de klankbordgroep Spierziekten na is bij alle groepen een huisarts betrokken. Binnen de klankbordgroep Spierziekten bestaat (vooralsnog) geen behoefte aan een huisarts, omdat de huisarts meestal geen grote rol speelt in de zorg aan deze patiëntengroep.

De meeste klankbordgroepen waren spoedig actief, namelijk binnen twee maanden na de officiële start van Synchron. De CARA-klankbordgroep is een half jaar later gestart, met name doordat het Astmafonds kritiek had op het principe van de coördinatiecentra. Het Nederlands Astmafonds op landelijk niveau heeft bedenkingen bij de opzet en uitwerking van het CCZ-concept. Wellicht om deze reden, bestond op regionaal niveau terughoudendheid bij het starten van de activiteiten en de samenstelling van de klankbordgroep. Het een en ander is inmiddels verbeterd.

4.5 Beleidsadviescommissie

4.5.1 Algemeen

De drie beleidsadviescommissies (BAC's), centrum-specifieke organen die dienen ter advisering en ondersteuning van de medewerkers van het coördinatiecentrum op het niveau van het werkprogramma als geheel, zijn in de loop van 1994 geïnstalleerd. Aan het voorschrift van de Bestuursconvenanten dat in een BAC minimaal een regionaal patiënten- en consumentenplatform, een organisatie van huisartsen, een thuiszorgorganisatie, een organisatie op het gebied van de psychosociale zorg, een provinciale ziekenhuisraad of intramurale zorgorganisatie, de WVG en de verzekeringsbranche vertegenwoordigd moeten zijn, is vrijwel volledig tegemoet gekomen. De selectie van het grootste deel van de BAC-leden vond reeds in het voortraject plaats. Op initiatief van de coördinator of op voorstel van de reeds zittende leden, zijn er tijdens het beginjaar nog diverse leden aan toegevoegd. Zonder uitzondering bekleden de commissieleden vooraanstaande posities in de regionale zorgverlening. De samenstelling van de BAC's kan redelijk representatief genoemd worden, zowel voor wat betreft de belangen en krachtenverdeling in de drie betrokken regio's als de geografische spreiding. Opvallend in dit verband is alleen het ontbreken van het Academisch Ziekenhuis Maastricht in de beleidsadviescommissie van Synchron. Verder is in de BAC van het CCZ IKR/IKW de provincie Zuid-Holland sterk oververtegenwoordigd (zie § 4.5.3). De opkomst van de BAC-leden van met name CCZ NN en CCZ IKR/IKW was aanvankelijk tamelijk groot; gedurende het laatste jaar beduidend minder, met name wat betreft de zorgorganisaties. In praktijk bleek het ook steeds moeilijker vergaderingen te plannen.

Tabel 4.3 geeft een schematisch overzicht van de bijzonderheden per beleidsadviescommissie. In bijlage 6 worden de individuele participerende

organisaties per regionaal centrum weergegeven.

Tabel 4.3 Karakteristieken beleidsadviescommissie

	Instal- latie	Leden	Vergade- ringen	Regionale organisatie*	Bijzonderheden
BAC CCZ NN	sept- 1994	23	5	Patiëntenorganisaties: Huisartsenorganisaties: Thuiszorginstellingen: Psychosociale zorg: Intramurale instellingen: Uitvoeringsorgaan WVG: Zorgverzekeraars:	++ tot midden -95 een interimvoorzitter + + + + + +
BAC CCZ IKR/IKW	juni 1994	18	10	Patiëntenorganisaties: Huisartsenorganisaties: Thuiszorginstellingen: Psychosociale zorg: Intramurale instellingen: Uitvoeringsorgaan WVG: Zorgverzekeraars:	+ Zeeland en westelijk + Noord-Brabant + hebben geen aparte - vertegenwoordiging ++ + +
BAC Synchron	april 1994	17	10	Patiëntenorganisaties: Huisartsenorganisaties: Thuiszorginstellingen: Psychosociale zorg: Intramurale instellingen: Uitvoeringsorgaan WVG: Zorgverzekeraars:	+ AZM niet vertegen- woordigd. + N-Limburg beperkt + vertegenwoordigd. + + +

* - = geen, + = minimaal één, ++ = vier of meer vertegenwoordigers

4.5.2 BAC CCZ NN

De installatie van de Groningse adviescommissie (waar men niet de naam BAC maar BAG, beleidsadviesgroep, hanteert) kon niet eerder dan aan het einde van 1994 plaatsvinden. De Raad van Bestuur van het AZG en de coördinator van CCZ NN hebben een ruime aanloopfase benut om voldoende draagvlak in de Noordelijke provincies te creëren. In afzonderlijke, tijdrovende besprekingen met kandidaat-BAC-leden is getracht de bestaande regionale gereserveerdheid weg te nemen en is nagegaan welke specifieke bijdrage de betreffende instelling zou kunnen leveren aan het coördinatiecentrum.

Tot midden 1995 heeft een lid van de Raad van Bestuur van het AZG gefungeerd als voorzitter van de BAC. Men is lange tijd op zoek geweest naar een geschikte kandidaat om het voorzitterschap te bekleden. Deze is uiteindelijk gevonden in de persoon van de burgemeester van Assen.

4.5.3 BAC CCZ IKR/IKW

In de Rotterdams-Leidse beleidsadviescommissie (alwaar men de term PAR,

Programma-adviesraad, gebruikt) zijn de psychosociale zorgorganisaties, zoals maatschappelijk werk, niet vertegenwoordigd. De provincie Zuid-Holland is vertegenwoordigd door in totaal 12 personen, de provincie Zeeland en west-Brabant elk door één persoon. Enkele BAC-leden uit Zuid-Holland vertegenwoordigen tevens Zeeland en westelijk Noord-Brabant. De samenstelling van de Rotterdams/Leidse adviescommissie is in de loop van het experiment sterk aan veranderingen onderhevig geweest.

4.5.4 BAC Synchron

Synchron heeft getracht het Academisch Ziekenhuis Maastricht, dat een spil-functie in de regionale zorg voor chronisch zieken vervult, tot deelname te bewegen. De leiding van het ziekenhuis was aanvankelijk de mening toegedaan dat de activiteiten van Synchron onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd zijn. Het ziekenhuis wilde zich om deze reden niet al te sterk committeren aan het coördinatiecentrum. In de loop van de tijd is een werkre-latie ontstaan waarin Synchron bij de ontwikkeling en implementatie van activiteiten een beroep kon doen op individuele AZM-specialisten, verpleegkundigen en paramedici. Verder hield Synchron middels notulen van met name de BAC het AZM op de hoogte van de activiteiten en ontwikkelingen binnen Synchron. Noord-Limburg is nauwelijks vertegenwoordigd in de BAC. Een van de redenen daarvoor zijn dat in de oorspronkelijke opzet Synchron zich alleen met Zuid-Limburg zou bezighouden. Een andere reden is het (vermeende) cultuur-verschil tussen Noord en Zuid: in de beleving van veel hulpverleners en organisaties hoort Noord-Limburg eerder bij Noord-Brabant dan bij Limburg.

4.6 Regionale netwerkorganisaties

De coördinatiecentra hebben veel tijd en energie gestoken in de opbouw van een netwerk van regionale patiëntenorganisaties en zorginstellingen, met name ziekenhuizen en thuiszorginstellingen.

Tabel 4.4 Werkelijk beschikbare gestelde middelen versus werkelijke uitgaven periode 1994-1996 per coördinatiecentrum*

	Aanloop- periode besteed	1994 beschik- baar	1994 besteed	1995 beschik- baar	1995 besteed	1996 beschik- baar
CCZ NN**	65	495	440	495	472	530
CCZ IKR/IKW	100	705	1108	1405		1180
Synchron	100	750	672	1416	1092	1134

* afgerond op f 1.000 ,=

** excl. de jaarlijkse bijdrage van ± f400.000,= van het AZG

In de volgende hoofdstukken zal de samenwerkingsrelatie met deze organisaties en hun attitude ten opzichte de centra uitgebreid worden behandeld. Hieruit zal onder meer blijken dat de centra in betrekkelijk korte tijd een redelijk grote naambekendheid en een tamelijk groot aantal concrete samenwerkingsrelaties hebben opgebouwd.

4.7 Besteding financiële middelen

Een coördinatiecentrum stond in totaal op jaarbasis 0.9 tot 1.2 miljoen gulden ter beschikking. Het CCZ NN nam wat betreft de subsidiëring een andere positie in dan beide andere centra. In het geval van het Groningse centrum droeg de gastheer, het AZG jaarlijks ongeveer de helft van het benodigde bedrag bij. Verder voerde het CCZ NN met ditzelfde bedrag tevens activiteiten uit op andere diagnosegebieden (zoals dermatosen, schizofrenie e.d.). Synchron en CCZ IKR/IKW ontvingen alleen van de opdrachtgever, de NCCZ, subsidie. Desondanks lag het totaalbedrag dat CCZ NN ter beschikking stond over de hele periode van drie jaar ruim 0.5 miljoen lager. Ten dele werd dit weer gecompenseerd door het feit dat het Groningse coördinatiecentrum minder overheadkosten had omdat men tegen relatief geringe kosten gebruik kon maken van de vele AZG-faciliteiten en diensten.

In 1994 is, zoals uit tabel 4.4 opgemaakt kan worden, bij Synchron sprake geweest van een aanzienlijke *onderbesteding* van de beschikbare financiële middelen. Met name de uitgaven met betrekking tot de post 'personele kosten' (van zowel staf- als veldmedewerkers) bleef onder het begrote bedrag. De oorzaak hiervan is terug te voeren op het feit dat 1994, meer dan verwacht, vooral nog een opbouwjaar was ten aanzien van de personele invulling en een aanloopjaar was wat betreft het starten van activiteiten. In het bijzonder bleef het aantrekken van projectmedewerkers achter bij de verwachting, zijn bepaalde klankbordgroepen (bijvoorbeeld de CARA-klankbordgroep) later gestart dan gepland en bleek het starten van activiteiten in samenwerking met netwerkorganisaties erg tijdrovend. Bovendien heeft Synchron zelf inkomsten gewonnen. Synchron had in overleg met de opdrachtgever toestemming de middelen door te schuiven naar 1995 met als doel een geplande inhaalslag te financieren. Er bleef echter in 1995 sprake van een *onderbesteding*.

Het CCZ IKR/IKW had in 1994 daarentegen meer uitgaven dan feitelijk aan middelen beschikbaar was. Een deel van de uitgaven viel onder de post 'uitgestelde activiteiten'. De bestedingen van het centrum over 1995 zijn nog niet bekend.

De jaarlijks beschikbare middelen enerzijds en feitelijke jaarlijkse uitgaven anderzijds van het CCZ NN komen in grote lijnen met elkaar overeen.

De bestedingen van 1996 van de drie centra waren bij het verschijnen van dit

rapport nog niet bekend.

4.8 Samenvatting

Aan de oorspronkelijk geplande opzet van de organisatie is door alle drie centra vrijwel volledige invulling gegeven. Alle 'geplande' actoren, de CCZ-medewerkers zelf, de gastheerorganisatie, de beleidsadviescommissie, de klankbordgroepen en regionale netwerkorganisaties, zijn geactiveerd en maken onderdeel uit van de organisatiestructuur van de centra.

In grote lijnen was de personele 'staf'invulling eind 1994 ingevuld. Het aantal veldmedewerkers bereikte wat betreft de Groningse en Rotterdams-Leidse coördinatiecentra eind 1995 de beoogde omvang. Het kostte Synchron aanvankelijk moeite geschikte medewerkers uit het veld te vinden; dit is naarmate het experiment vorderde een geringere rol gaan spelen. Bij Synchron lijkt sprake van een structurele onderbesteding van de middelen.

Ondanks het overeenkomstige gegeven dat alle drie de centra gebruik maken van zowel stafmedewerkers als veldmedewerkers, hanteren ze bij de uitvoering van hun werkzaamheden elk een eigen werkwijze. Deze werkwijze hangt sterk samen met de aard van de gastheerorganisatie. De centra maken intensief gebruik van de infrastructuur welke hen door de gastheren ter beschikking staan. Ze functioneren als onafhankelijke eenheden binnen de gastheerorganisaties. In de loop van het experiment zijn de centra steeds gericht gebruik gaan maken van de mogelijkheden die hen binnen de gastheerorganisatie ter beschikking stond.

Alle dertien diagnosegebonden klankbordgroepen waren eind 1994 'operationeel'. Niet alle klankbordgroepen zijn even snel tot ontwikkeling gekomen. Daarbij dient te worden aangetekend dat het CCZ IKR/IKW ter ondersteuning van de activiteiten op het gebied MS en de ziekte van Parkinson gebruik maakt van één klankbordgroep. In het algemeen kan gesteld worden dat de klankborden waar in de regio reeds vóór de start van centrum een zeker netwerk van contacten tussen hulpverleners bestond, het voorspoedigst van de grond kwamen.

De drie centrumgebonden beleidsadviescommissies zijn als toetsende organen in de loop van 1994 officieel geïnstalleerd. In Groningen heeft men voordat men tot installatie overging een ruime aanlooperperiode in acht genomen. Deze fase is voornamelijk benut om bestaande gereserveerdheid zoveel mogelijk in te dammen en om consensus over de bijdrage van de kandidaatleden aan het coördinatiecentrum te bereiken. In de BAC van het CCZ IKR/IKW, dat Zuid-Holland, Zeeland en westelijk Noord-Brabant als geografisch aandachtsgebied heeft, is de provincie Zuid-Holland sterk oververtegenwoordigd.

5 ONTPLOOIDE ACTIVITEITEN

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het eerste deel van de tweede vraagstelling van het onderzoek behandeld: welke activiteiten worden door de coördinatiecentra ontplooid? Na een korte bespreking van de PR- en netwerkactiviteiten zal een overzicht worden gegeven van de ontwikkelde producten en diensten. Deze worden nader gekarakteriseerd wat betreft doelstellingen, doelgroepen en eindproducten. De resultaten zijn gebaseerd op documenten van de coördinatiecentra en output van producten en diensten. Verder zijn interviews uitgevoerd met de coördinatoren (meerdere ronden), met enkele andere medewerkers van de centra, met de drie beleidsadviescommissies en hun voorzitters en met de (meeste) klankbordgroepen.

Alleen die activiteiten zijn opgenomen die daadwerkelijk tot stand zijn gebracht in de periode 1994-1996 en die bovendien in de Bestuursconvenanten van de gastheren met de NCCZ expliciet als een type uit te voeren product of dienst genoemd staan (zie § 2.3.3). Eventueel voorgenomen activiteiten in de periode hierna en voorwaardenscheppende activiteiten zoals het aanleggen van databases komen niet aan de orde. Dit betekent dat ook activiteiten waarin tijdens het huidige traject reeds veel energie en tijd is gestoken (bijvoorbeeld de organisatie van een CBO-consensusmeeting voor CF door CCZ IKR/IKW en diverse symposia in de andere regio's) buiten beschouwing blijven. Wat betreft het daadwerkelijke *gebruik* van de hier beschreven producten en diensten door hulpverleners en patiëntenorganisaties en de mate waarin men de ontplooidde activiteiten *zinvol* vindt, wordt verwezen naar het zevende hoofdstuk.

5.2 PR- en netwerkactiviteiten

Het eerste experimentele jaar heeft vooral in het teken gestaan van netwerkvorming en het verhogen van de naambekendheid. Het starten en vervolgens onderhouden van een netwerk van relevante regionale organisaties heeft gedurende de gehele experimentele fase een aanzienlijk beslag gelegd op de tijd van de coördinatoren.

Door de coördinator van elk centrum zijn vele tientallen kennismakingsgesprekken gevoerd op managementniveau met ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, DHV's, patiëntenverenigingen, patiëntenplatforms en zorgverzekeraars. Daarbij werd niet alleen ingegaan op de opzet en doelstelling van de coördinatiecentra maar werd tevens de mogelijke vormen van samenwerking geïnventariseerd. Vooral thuiszorg- en patiëntenorganisaties reageer-

den zeer positief, zoals ook naar voren komt uit de evaluatie-enquêtes onder zorg- en patiëntenorganisaties (zie hoofdstuk 7).

Belangrijke andere activiteiten welke tot doel hadden de centra uit te dragen, betroffen het samenstellen en versturen van algemene CCZ-voorlichtingsfolders en CCZ-werkplannen naar regionale instellingen, publicaties over de centra in diverse tijdschriften voor hulpverleners en patiënten, het verzorgen van presentaties over het CCZ-concept op symposia en congressen en op bijeenkomsten van patiëntenorganisaties. Synchron (sinds midden 1994) en CCZ NN (sinds begin 1995) brengen vier maal per jaar een eigen nieuwsbrief uit over hun activiteiten, bestemd voor zorg- en patiëntenorganisaties en andere relevante organisaties (bijvoorbeeld gemeentelijke instanties). CCZ IKR/IKW presenteert enkele keren per jaar (sinds midden 1995) in de nieuwsbrieven van het IKR en IKW een kort overzicht van de stand van zaken. In december 1996 heeft het centrum de eerste eigen nieuwsbrief-editie uitgebracht.

Eind 1996 is door de drie Coördinatiecentra gezamenlijk een publieksbrochure uitgebracht getiteld *Duizend dagen verder*. Hierin wordt op toegankelijke wijze verslag gedaan van de werkzaamheden van de centra. De brochure is op grote schaal verspreid in de werkgebieden van de centra.

De PR- en netwerkactiviteiten staan in bijlage 7 per centrum weergegeven.

5.3 Ontwikkelde producten en diensten

5.3.1 Algemeen

Vanaf de start in 1994 tot en met het einde van het experiment (december 1996) hebben de centra gezamenlijk 125 verschillende producten en diensten tot ontwikkeling gebracht, respectievelijk een bijdrage aan de ontwikkeling ervan geleverd. Hiervan nemen Synchron en CCZ NN elk ruim 40 voor hun rekening, CCZ IKR/IKW ruim 30. Daarbij gaat het om *eenmalige* activiteiten zoals de organisatie van een symposium of workshop en het verzorgen van een cursus en *continue* activiteiten zoals Chronifoon (een telefonische informatiedienst) en de opbouw en onderhoud van netwerken van consulenten. Een klein aantal activiteiten is voortijdig beëindigd doordat ze bij nader inzien niet in een behoefte bleken te voorzien.

Bijlage 8 geeft uitgesplitst naar coördinatiecentrum een volledig overzicht van ontwikkelde producten en diensten. Na 1996 geplande activiteiten en activiteiten die in een aanvangsfase zitten zijn daarin buiten beschouwing gelaten. In de betreffende tabellen is per activiteit, naast een korte inhoudelijke omschrijving, onder meer aangegeven onder welke operationele doelstelling deze valt, op welk ziektebeeld het gericht was, in hoeverre ze geleid hebben tot een eindproduct in de vorm van bijvoorbeeld een symposiumverslag of cursusmateriaal en in welke hoedanigheid een coördinatiecentrum bij de activiteit

betrokken betrokken was. Hierbij moet de kanttekening geplaatst worden dat bepaalde activiteiten meerdere doelen tegelijk kunnen dienen. Zo heeft een symposium niet alleen een deskundigheidsbevorderend karakter, maar heeft tevens een informatieverstrekende functie en kan ook leiden tot verbetering in de afstemming van zorg. In dergelijke gevallen is in het kader van deze rapportage een activiteit ingedeeld volgens het primaire doel waarvoor het opgezet was.

5.3.2 Algemene karakterisering producten en diensten

Volgens de Bestuursconvenanten dienden de coördinatiecentra producten en diensten te leveren op het gebied van documentatie en informatievoorziening, coördinatie van zorg, deskundigheidsbevordering en protocollering van zorg. Op elk van deze deelgebieden is dat bij elk centrum aantoonbaar gebeurd (tabel 5.1). Zoals gepland is door de drie centra gewerkt aan zowel algemene, ziekte-overstijgende producten en diensten als aan diagnosespecifieke activiteiten. Buiten de hen toegewezen aandachtsgebieden was het de bedoeling dat de centra in de loop van het experiment reeds ontwikkelde producten ook 'bruikbaar' zouden maken voor andere diagnoses. Een dergelijke bredere toepassing van producten heeft, behalve door het CCZ NN op de extra aandachtsgebieden zoals schizofrenie en dermatosen, nauwelijks plaatsgevonden.

Op het gebied van de **documentatie- en informatietaak** is gewerkt aan de samenstelling van sociale kaarten, zijn informatiebijeenkomsten en cursussen voor diverse groepen patiënten en familieleden georganiseerd en heeft inhoudelijke en financiële ondersteuning van patiëntenorganisaties plaatsgevonden. Hoewel inmiddels diverse activiteiten op informatie- en documentatiegebied zijn ontwikkeld, is de precieze vormgeving van deze taak lange tijd onderwerp van discussie geweest. Het probleem was dat in de regio's zeer veel informatie aanwezig was over alle mogelijke onderwerpen in relatie tot chronisch zieken in de vorm van brochures, tijdschriften, boeken en datasystemen.

De coördinatiecentra hebben tot halverwege het experiment nodig gehad hun positie binnen dat veld te bepalen. In een gezamenlijk overleg van de drie centra, het NCCZ en een aantal externe informatiedeskundigen van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NP/CF) en het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ) is uiteindelijk tot een nadere taakinfilling gekomen. Op grond van een inventarisatie van de drie documentalistten van de coördinatiecentra, zijn de centra zich specifiek gaan richten op bestaande hiaten in de documentatie- en informatievoorziening in hun regio. Het een en ander heeft verder geresulteerd in de zogenaamde *Chronifoon*, een centrumgebonden telefonische informatiedienst waar hulpverleners en patiëntenorganisaties informatie kunnen inwinnen over bestaande faciliteiten en informatiemateriaal binnen de zorgverlening. Chronifoon is sinds januari 1995 operationeel.

Tabel 5.1a Producten en diensten waarin CCZ NN een aandeel heeft. Het cijfer achter een activiteit verwijst naar het productnummer van bijlage 8a met achtergrondinformatie over de betreffende activiteit

	Informatie & documentatie	Coördinatie & continuïteit	Deskundigheidsbevordering	Protocolen & zorgstandaarden
Algemeen	.Chronifoon ¹ .Nieuwsbrief ²	.Conferentie psychosociale zorg cz ¹³ .Symposium onderwijs aan zieke kinderen ¹⁴ .Werkconferentie oog voor zorg en welzijn in gemeenten ¹⁵	.Seminar autonomie en cz ²⁸ .Cursus omgaan met cz ²⁹	.Psychosociale zorg ³⁶
Reuma	.Bijeenkomsten RA-jongeren ⁵ .Cursus omgaan met reuma ⁶ .Groepsvoorlichting RA-patiënten ⁷ .Informatiepunt Reuma ⁸	.Opbouw/onderhoud netwerk RA-consulenten ¹⁹ .Verpleegkundige spreekuur RA ²⁰ .Consensusmeeting fibromyalgie ²¹	.Symposium aan het werk met reuma ³³ .Klinische lessen reuma ³⁴	.Samenwerkingsprotocol SRA ³⁹ .Transmurale zorgstandaarden reuma ⁴⁰
MS	.Groepsvoorlichting MS-patiënten ¹¹ .Scholing ervaringsdeskundigen ¹²	.Opbouw/onderhoud netwerk MS-consulenten ²⁴ .Verpleegkundige spreekuur MS ²⁵ .Werkconferentie samenwerken ²⁶ .Kleinschalige woonvormen ²⁷	.Symposium behandeling mogelijkheden bij MS ³⁰	.Samenwerkingsprotocol MS ⁴² .Protocol thuisbehandeling methyprednisonol MS ⁴³
CF	.Groepsvoorlichting CF-patiënten ⁹ .Folder over PEG-catheter ¹⁰	.Symposium CF-zorg thuis ²² .Multidisciplinair CF-team ²³	.Klinische lessen CF ³⁵	.Implementatie protocol thuisbehandeling CF ⁴¹
CARA	.CARA-klapper ³ .Sociale kaart CARA-projecten ⁴	.Opbouw/onderhoud netwerk CARA-consulenten ¹⁶ .Verpleegkundige spreekuur CARA ¹⁷ .Overleg voorlichting CARA ¹⁸	.Symposium astma en toch opgelucht ³¹ .Symposium CARA-saneering ³²	.Aanvraagprocedure saneringshuisbezoeken CARA ³⁷ .Implementatie 0-4 jarigen protocol CARA ³⁸

Tabel 5.1b Producten en diensten waarin CCZ IKR/IKW een aandeel heeft. Het cijfer achter een activiteit verwijst naar het productnummer van bijlage 8b met achtergrond informatie over de betreffende activiteit

	Informatie & documentatie	Coördinatie & continuïteit	Deskundigheidsbevordering	Protocollen & zorg-standaarden
Algemeen	.Chronifoon¹ .Nieuwspagina/nieuwsbrief² .Internet-homepage³ .Lesmodule voorlichting scholieren .Basisonderwijs⁴ .Brochure overleven met pijn⁵	.Opbouw/onderhoud TVC-net-werk⁸ .Symposium WW/G⁹ .Symposium samenwerking bij zorg cz kinderen¹⁰ .Symposium transmurale zorg¹¹ .Dagopvang zwaar gehandicapten¹² .Werkconferentie oog voor zorg en welzijn in gemeenten¹³ .Early Arthritis Clinic¹⁴	.Symposium chronische pijn¹⁵ .Cursus individueel lotgenotencontact¹⁶ .Cursus begeleiden van gespreksgroepen¹⁷ .Workshop kinderen en rouw¹⁸ .Workshop omgaan met verlies¹⁹ .Ondersteuning patiëntenverenigingen²⁰ .Symposium blijven bewegen²¹	-
Reuma	-		.Deskundigheidsbevorderingspakket NHG-standaard reuma²³ .Symp. nieuwe perspectieven Lupus²⁴ .Boerhaave cursus reumatologie²⁵	.Protocol vroeg-tijdige herkenning RA³⁴
MS & ziekte van Parkinson	.Bibliografie ziekte van Parkinson⁶	-	.Cursus Parkinson-hulpverleners verpleeghuizen²² .Symposium behandel mogelijkheden bij MS²⁹ .Cursus neurologie³⁰	.Multidisciplinaire protocollen MS en Parkinson³³
CF	-	-	.Symposium CF-care today³¹ .Symposium basaal CF-onderzoek³²	-
Lever-darmziekten	.Boekje voedingsadviezen cz⁷	-	.Symposium wat moet u (w)eten?²⁶ .Adviescentrum Sondevoeding Thuis²⁷ .Symposium sondevoeding thuis²⁸	-

Tabel 5.1c Producten en diensten waarin Synchron een aandeel heeft. Het cijfer achter een activiteit verwijst naar het productnummer van bijlage 8c met achtergrondinformatie over de betreffende activiteit

	Informatie & documentatie	Coördinatie & continuïteit	Deskundigheidsbevordering	Protocollen & zorgstandaarden
Algemeen	.Chronifoon¹ .Nieuwsbrief² .Databank MIP-care³ .Informatie zeldzame cz⁴	.Problemen bij ziekteverzuijm, behoud van werk en aanpassing¹⁴ .Studiedag cliëntgebonden budget¹⁵ .Werkconferentie protocollering zorg¹⁶ .Spoedprocedures en verstrekkingen¹⁷ .Werkconferentie zorg en welzijn in de gemeente¹⁸ .Wachtijsbeheer woonvormen voor lichamelijk gehandicapten¹⁹ .Landelijke inventarisatie multi-disciplinaire protocollen²⁰	.Studiedag collectief vervoer³² .Vrijwilligers voor cz³³ .Aandacht voor cz in opleidingen³⁴ .Symposium behandelmogelijkheden MS³⁵	-
Reuma	.Inventarisatie activiteiten RPV-en⁵ .Studiedag activiteiten RPV-en⁶ .Beoordeling informatie-materiaal reuma⁷	.Opbouw & onderhoud netwerk reumaconsulenten²² .Afstemming hulpaanbod op hulp vraag reuma²³	.Workshop fibromyalgie³⁶ .Workshop sociale steun RA-patiënten³⁷	.Protocol coördinatie reumazorg 1e-2e lijn ⁴⁴

Informatie & documentatie	Coördinatie & continuïteit	Deskundigheidsbevordering	Protocollen & zorgstandaarden
CVA	.Vergroten naamsbekendheid Samen Verder⁸ .Informatiemap CVA⁹ .Cursus partnerondersteuning CVA¹⁰ .Studiedag partnerondersteuning CVA¹¹ .Sociale kaart CVA-dagopvang¹² .Bijeenkomst partnerondersteuning¹³	.Symposium over beroerte gesproken²⁸ .Transmurale zorgmodel CVA²⁹ .Opbouw & onderhoud netwerk CVA-consulent³⁰ .Werkgroep niet-aangeboren hersenletsel³¹	.Cursus kennisvergroting vrijwilligers⁴² .Deskundigheidsbevordering huisartsen⁴³
Diabetes	-	.Verbetering samenwerking hulpverleners diabetes 1e lijn²⁵ .Verbetering samenwerking hulpverleners diabetes 1e-2e lijn²⁶ .Routing en vangnetconstructie²⁷	.Model shared-care diabetes 1e-2e lijn⁴⁵ .Verpleegkundige ambulante zorgoverdracht diabetes⁴⁶
Spierziekten	-	.Afstemming aanbod thuiszorg op zorgvraag spierziekten²⁴	.Protocol continuïteit van zorg bij ALS⁴⁸
CARA	-	.Vroegdiagnostiek bij jonge astma patiënten²¹	.Voorlichtings- en overdrachtsprotocol COPD-patiënten⁴⁷

De bevordering van de **coördinatie van zorg** heeft onder meer gestalte gekregen door de opbouw en het onderhoud van diverse netwerken van consulenten door stimulering van de aanstelling van consulenten. Verder zijn verschillende consensusbijeenkomsten en werkconferenties georganiseerd omtrent mogelijkheden tot een betere afstemming van zorg op een bepaald gebied of een gericht beleid voor chronisch zieken.

Deskundigheidsbevorderende activiteiten betreffen vooral de organisatie van symposia, workshops, cursussen en klinische lessen voor verpleegkundigen, patiëntenorganisaties en artsen.

Een bescheiden aantal **protocollen**, gericht op de verbetering van samenwerking tussen disciplines en organisaties, is tot ontwikkeling gebracht; een enkel protocol is ook daadwerkelijk geïmplementeerd. De ontwikkeling en implementatie van protocollen is in praktijk geen eenvoudige opgave gebleken voor de coördinatiecentra. Het is vaak moeilijk een partij bereid te vinden om de kar te trekken. Het is met het oog op de continuïteit doorgaans niet wenselijk dat een CCZ-medewerker een dergelijke taak op zich neemt. De werking van een protocol staat of valt met de volledige medewerking van iedere betrokken schakel. Beoogde deelpartijen zijn echter niet altijd overtuigd van het nut van het vastleggen van de diverse taken: het zou moeilijk in het dagelijks werk in te passen zijn.

Hierna volgt een centrumgebonden karakterisering van producten en diensten. Indien achter een activiteit een cijfer vermeld staat, verwijst dat naar het productnummer van bijlage 8.

5.3.3 Producten en diensten CCZ NN

De vier toegewezen diagnosegebieden, reuma, CF, MS en CARA, hebben afgemeten aan het aantal activiteiten, vergelijkbare aandacht gehad binnen het Groningse coördinatiecentrum (tabel 5.1a). Eenzelfde conclusie kan getrokken worden wat betreft de aandacht voor de vier operationele doelstellingen: documentatie en informatie, deskundigheidsbevordering, coördinatie en protocollering. Het absoluut aantal activiteiten op CF-gebied is enigszins achtergebleven. Dit hangt mede samen met het feit dat op dit gebied een beperkt netwerk van consulenten actief is voor het CCZ NN. Het aantal consulenten in de Noordelijke provincies is mede beperkt door het relatief kleine aantal CF-patiënten.

De activiteiten van het Groningse coördinatiecentrum zijn in de eerste plaats gericht geweest op (patiënten)organisaties en verpleegkundigen. Deze categorieën vormden bij respectievelijk de helft en een derde deel van alle producten en diensten een specifieke doelgroep. Slechts in een minderheid van de gevallen vormden huisartsen of specialisten een aparte doelgroep (tabel 5.2). Publiekelijk beschikbare eindproducten betreffen vooral verslagen van symposia en conferenties, samenwerkings- of voorlichtingsprotocollen en cursus- en lesmateriaal (tabel 5.3).

Tabel 5.2 Doelgroepen in percentages van het totaal aantal ontwikkelde producten en diensten per coördinatiecentrum

Doelgroep	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron
Patiëntenorganisaties, chronisch zieken	49% (n=21)	56% (n=19)	38% (n=18)
Hulpverleners algemeen	35% (n=15)	47% (n=16)	42% (n=20)
Verpleegkundigen	35% (n=15)	15% (n= 5)	21% (n=10)
Huisartsen	9% (n= 4)	12% (n= 4)	15% (n= 7)
Specialisten	5% (n= 2)	26% (n= 9)	13% (n= 6)
Mantelzorgers chronisch zieken	14% (n= 6)	9% (n= 3)	10% (n= 5)
Leerkrachten, opleidingen	7% (n= 3)	6% (n= 2)	8% (n= 4)
Gemeente, beleidsmedewerkers	9% (n= 4)	9% (n= 3)	10% (n= 5)
Overig	30% (n=13)	15% (n= 5)	15% (n= 7)

Op twee producten en diensten na hebben alle activiteiten geleid tot een bepaald eindproduct of permanente structuur.

Verhoudingsgewijs hebben een groot deel van de 43 producten en diensten van het centrum een doorlopend karakter: meer dan 50%; beide andere centra liggen daar aanzienlijk onder. Activiteiten met een doorlopend karakter betreffen onder meer de ontwikkelde protocollen³⁶⁻⁴³ en tot stand gebrachte overlegstructuren^{8,16,18,19,23,24}. Protocollen en overlegstructuren, activiteiten gericht op verbetering van de coördinatie en continuïteit van zorg, zijn tevens producten die in aanmerking komen voor een bredere regionale implementatie. Een dergelijke implementatie heeft op beperkte schaal aandacht gehad. Het afstemmingsbevorderende protocol gericht op 0-4 jarigen met astma³⁸ en het samenwerkingsprotocol RA³⁹ zijn via de verpleegkundige CARA- en reumanetwerken verspreid en in gebruik genomen door de thuiszorginstellingen of ziekenhuizen die de netwerkleden vertegenwoordigen. Het verpleegkundig spreekuur reumatische aandoeningen, welke op initiatief van het CCZ NN binnen het AZG, de gastheer, is gestart, heeft inmiddels binnen enkele organisaties van het verpleegkundig reumanetwerk navolging gekregen. Ook het verpleegkundige spreekuur MS²⁵ is op meerdere plaatsen geïntroduceerd.

5.3.4 Producten en diensten CCZ IKR/IKW

De 34 activiteiten van het CCZ IKR/IKW worden gekenmerkt door een sterk ziekte-overstijgend karakter en zijn geconcentreerd rond vooral de deskundigheidsbevorderende functie (tabel 5.1b). Het aantal producten en diensten gericht op verbetering van coördinatie, continuïteit en protocollering omvat 29% (n=10) van het hele aanbod van het centrum; activiteiten gericht op deskundigheidsbevordering en informatie en documentatie 71% (n=18). Voor beide andere coördinatiecentra geldt dat deze verhouding op ongeveer 50%-50% ligt. Het een en ander betekent niet dat het CCZ IKR/IKW ook meer concrete output tot stand heeft gebracht op de deelterreinen deskundigheidsbevordering en documentatie-informatie.

Tabel 5.3 Overzicht van concrete eindproducten per coördinatiecentra

Type eindproduct	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron
Verslagen van symposia, conferenties, workshops	9	2	12
Rapporten, notities	-	-	4
Protocollen, zorgstandaarden, zorg- en routing-modellen, overdrachtsformulieren, verwijzlijsten	8	2	9
Cursus- en lesmateriaal, naslagmap t.b.v. hulpverleners en patiënten	9	7	7
Folders, brochures	1	3	-
Overlegstructuur netwerken, voorlichtingsgroepen	6	1	3
Centraal informatiepunt	1	3	1
Overig	6	3	7
Totaal	41	21	43
Geen	2	13	5

De hoeveelheid symposiaverslagen en cursus- en lesmateriaal ligt juist beduidend *lager* dan dat van beide andere centra (tabel 5.3). Wel werden in de nieuwsbrieven van de gastheerorganisatie een aantal malen kort verslag gedaan van symposia. Deze zijn niet in de bovenstaande tabel opgenomen. Ook wat betreft coördinatie en protocollering van zorg (mono- en multidisciplinaire overlegstructuren, protocollen) is de output gering - zowel in absolute als relatieve zin. Verder kan geconstateerd worden dat de diagnose-specifieke werkzaamheden - in het bijzonder wat betreft CF en chronische lever-darmziekten - tot weinig producten en diensten hebben geleid.

De primaire specifieke doelgroepen van het Rotterdams-Leidse centrum waren (patiënten)organisaties en specialisten (tabel 5.2). Verpleegkundigen hebben, in vergelijking met CCZ NN en Synchron, minder aandacht gekregen. De activiteiten ten behoeve van chronisch zieken en hun organisaties hadden meestal een ziekte-overstijgend karakter: bijvoorbeeld een cursus bestemd voor alle patiëntenorganisaties gericht op verbetering van lotgenotencontact of een cursus gericht op het omgaan met het verlies van een chronisch zieke partner. De activiteiten gericht op de medische professie hadden daarentegen voornamelijk een ziektegebonden karakter: bijvoorbeeld een protocol gericht op verbetering van samenwerking tussen academische en regionale ziekenhuizen ten aanzien van de ziekte van Parkinson³³ en het symposium over basaal CF-onderzoek³².

Bredere verspreiding en implementatie van producten die daarvoor in aanmerking komen - protocollen, routingmodellen, overdrachtsformulieren, bepaalde overlegstructuren - verkeert in de aanvangsfase, maar heeft nog geen concreet gestalte gekregen.

5.3.5 Producten en diensten van Synchron

Coördinatie van zorg vormde het centrale thema bij vrijwel alle werkzaamheden van Synchron. Niet alleen valt, in vergelijking met de twee andere centra, het aantal producten en diensten direct gericht op de verbetering van coördinatie, continuïteit en samenwerking in positieve zin op, ook in activiteiten rond informatie, documentatie en deskundigheidsbevordering staat coördinatie van zorg centraal (tabel 5.1c). De producten en diensten binnen één diagnosegebied zijn, in tegenstelling tot die van het CCZ IKR/IKW en CCZ NN, doorgaans geen geheel op zichzelf staande activiteiten, maar maken deel uit van een reeks activiteiten welke een gemeenschappelijk einddoel hebben. Zo hebben de producten op diabetes- en CVA-gebied alle tot doel de routing van patiënten te verbeteren, dat wil zeggen de herkenning bij de huisarts tot en met de behandeling door de specialist en de eventuele thuishulp. Op het aandachtsgebied Cardiovasculaire Aandoeningen (CVA) loopt een veelheid aan activiteiten. De CVA-initiatieven vloeien vooral voort uit eerder uitgevoerd IRV-onderzoek en er kon direct worden aangesloten bij bestaande netwerken.

De producten en diensten van Synchron, 48 in getal, kunnen niet gekoppeld worden aan één of enkele specifieke doelgroepen uit de zorgsector; verpleegkundigen, artsen, patiënten, en patiëntenorganisaties hebben tamelijk evenredige aandacht gekregen. De meeste activiteiten (90%) hebben geleid tot de ontwikkeling van materiaal waarover publiekelijk beschikt kan worden zoals symposiumverslagen, rapporten, cursusmateriaal en krantenartikelen.

De bredere implementatie van producten en diensten heeft bij Synchron een zekere aandacht gekregen: diverse producten zijn ontwikkeld en reeds op meerdere plaatsen gebruikt of ingezet. Zo is het WDH-deskundigheidsbevorderingspakket diabetes voor huisartsen⁴⁰ reeds in de regio Heuvelland uitgevoerd en later, in aangepaste vorm in Noord-Limburg. Het diabetes zorgmodel⁴⁵ voor verbetering van de samenwerking tussen de 1e en 2e lijn is zowel in de regio Heuvelland als Venlo geïntroduceerd. Het transmurale zorgmodel CVA²⁹ is in de regio Heuvelland ingevoerd en gebruikt en wordt voorbereid in Oostelijk-Zuid Limburg en oriënterend in Nijmegen.

Synchron heeft in het laatste experimentele jaar, met een geringe financiële inspanning (ongeveer f20.000,=), een tweetal netwerken van consulenten geïnitieerd en tot stand gebracht, één op het gebied van reuma en één op het gebied van CVA. In het netwerk van (vier) verpleegkundig reumaconsulenten²² heeft Synchron tevens een heel actieve rol gespeeld bij de aanstelling van twee consulenten. Het netwerk van CVA-consulenten³⁰ heeft een multidisciplinair karakter en omvat 18 personen uit de gehele Limburgse regio. Naast afstemming van elkaars werkwijze, hebben de leden van het reumanetwerk ook een viertal concept-protocollen ontwikkeld. Het CVA-netwerk fungeert vooral als aanspreekpunt voor collega's uit de regio. De opzet is dat beide netwerken zich actief bezighouden met de ontwikkeling en implementatie van CCZ-gebonden producten en diensten.

5.4 Samenvatting

Zoals gepland hebben de drie Coördinatiecentra producten en diensten geleverd op het gebied van documentatie en informatievoorziening, coördinatie van zorg, deskundigheidsbevordering en protocollering van zorg. Het gaat in totaal om 125 afgeronde of doorlopende producten en diensten; geplande activiteiten zijn hier buiten beschouwing gelaten. Het merendeel van de producten en diensten zijn pas in de tweede helft van het experiment definitief tot stand gekomen; in het eerste jaar van de experimentele fase lagen de CCZ-activiteiten primair op het vlak van tijdrovende netwerkvorming en PR. Dat jaar kan beschouwd worden als een periode waarin de grondslag voor de erop volgende fase gelegd werd.

CCZ NN heeft 43 producten en diensten tot stand gebracht welke vrijwel zonder uitzondering hebben geleid tot concrete eindproducten in de vorm van vooral symposiumverslagen, protocollen en overlegstructuren. De vier toegewezen diagnosegebieden reuma, MS, CF en CARA hebben op elk van de vier doelstellingen (informatie- en documentatie, coördinatie, deskundigheidsbevordering en protocollering) vergelijkbare aandacht gehad. De primaire doelgroepen waren chronisch zieken en verpleegkundigen. Verspreiding van producten en diensten binnen andere subregio's dan daar waar deze oorspronkelijk ontwikkeld zijn, heeft in beperkte mate plaatsgevonden.

CCZ IKR/IKW heeft 34 producten en diensten ontwikkeld, waarvan ruim twee derde deskundigheidsbevordering als centraal thema had. De belangrijkste doelgroepen betroffen chronisch zieken, patiëntenorganisaties en specialisten. Het aantal activiteiten op de toegewezen aandachtsgebieden is in het algemeen gering, in het bijzonder wat betreft CF en chronische lever-darm-ziekten. De activiteiten hebben tot relatief weinig aanwijsbare eindproducten geleid. Bredere implementatie heeft nog geen concrete gestalte gekregen.

Nagenoeg alle 48 producten en diensten van **Synchron** hadden coördinatie en continuïteit van zorg als centraal thema. De producten en diensten binnen één diagnosegebied zijn doorgaans geen op zichzelf staande activiteiten, maar deelprojecten met een gezamenlijk einddoel. Alle potentiële doelgroepen zijn in gelijke mate bediend met producten en diensten. Negen van de tien producten en diensten hebben geleid tot aanwijsbare output (verslagen, rapporten, cursusmateriaal, krantenartikelen). Een drietal producten en diensten zijn op meerdere plaatsen in de regio in aangepaste vorm geïmplementeerd.

6 AANWENDING STRUCTUUR BIJ ACTIVITEITEN

6.1 Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken zijn de organisatiestructuur en ontplooiide activiteiten los van elkaar behandeld. In dit hoofdstuk zal nader worden ingegaan op de relatie tussen beide. De vraag is op welke wijze de ter beschikking staande organisatie- en netwerkstructuur door de coördinatiecentra is aangewend bij de ontwikkeling en uitvoering van producten en diensten (vervolg tweede vraagstelling) en door welke condities dat proces beïnvloed werd (derde vraagstelling). De resultaten zijn gebaseerd op de individuele interviews met de coördinatoren, andere medewerkers van de centra, de voorzitters van de drie beleidsadviescommissies en de gastheerorganisaties. Daarnaast zijn ze gebaseerd op de groepsgewijze interviews met de (meeste) klankbordgroepen en de beleidsadviescommissies, op een schriftelijke enquête onder de netwerkconsulenten van het CCZ NN en het CCZ IKR/IKW en onder medisch consulenten van het CCZ IKR/IKW. Tot slot komen de resultaten voort uit observaties van klankbordgroep- en netwerkvergaderingen en uit documentenanalyses.

Een cijfer achter een bepaalde activiteit verwijst naar het productnummer uit bijlage 8 van het betreffende coördinatiecentrum.

6.2 Keuze en uitvoering activiteiten

6.2.1 Algemeen

De **keuze** van activiteiten kwam op verschillende manieren tot stand. In de eerste plaats bestonden bij de coördinatoren en overige stafmedewerkers van de centra vaak al diverse ideeën over te starten activiteiten op het terrein van de zorgverlening aan chronisch zieken. Verder vormden suggesties, ideeën en gesignaleerde knelpunten van de leden van de klankbordgroepen, beleidsadviescommissies en van directies van zorg- en patiëntenorganisaties aanleiding tot het ontwikkelen van bepaalde activiteiten. Tot slot zijn in Noord- en Zuid-West Nederland bepaalde lopende activiteiten van consulentenmedewerkers overgenomen door de centra dan wel nieuw leven ingeblazen. De mate waarin de klankbordgroepen en de consulentennetwerken de afgelopen jaren hebben bijgedragen aan zowel de initiatie als uitvoering van activiteiten verschilt aanzienlijk per coördinatiecentrum (zie volgende paragrafen).

De **uitvoering** van activiteiten vond doorgaans plaats in nauwe samenwerking met zorg- en patiëntenorganisaties, respectievelijk met individuele hulpverle-

ners en patiënten. Een centrum - dat wil zeggen de CCZ-medewerkers zelf of de leden van een consulentennetwerk, klankbordgroep of beleidsadviescommissie - kon vervolgens op verschillende wijzen bij een activiteit betrokken zijn: bij de *initiatie*, bij de *inhoudelijke uitvoering*, bij het *logistieke gebeuren* rond een activiteit (ontwikkelen aankondigingsfolder, versturen drukwerk, financiële support, beschikbaar stellen van faciliteiten) of bij meerdere delen van het gehele traject. Indien de rol van een centrum niet initiërend is geweest maar wel inhoudelijk of logistiek, zal hier gesproken worden van een geadopteerd project. Geadopteerde projecten betreffen reeds bestaande initiatieven van andere partijen waaraan het coördinatiecentrum inhoudelijk of logistiek een bijdrage levert of projecten die volledig zijn overgenomen. Volgens de Bestuursconvenanten kon een coördinatiecentrum dat doen indien de betreffende activiteit aansloot bij de filosofie van het CCZ-concept. Ook hier zien we verschillen tussen de centra optreden die in de volgende paragrafen worden uitgewerkt.

In de volgende paragrafen wordt per centrum het keuzeproces van en de betrokkenheid bij de tot stand gebrachte producten en diensten (initiërend, inhoudelijk, logistiek) behandeld en de rol die de verschillende actoren (netwerken van consulenten, klankbordgroepen, beleidsadviescommissies) daarbij hebben gespeeld.

6.2.2 Ontwikkelingsproces activiteiten CCZ NN

Bij zowel de keuze als uitvoering van activiteiten speelde de binding met de gastheer, het AZG, een cruciale rol. In de eerste plaats konden bij de start in 1994 een aantal reeds bestaande AZG-initiatieven die in de geest van het CCZ-concept lagen, direct geïncorporeerd worden. Op het gebied van reuma betrof dat het voorlichtingsprogramma reumatische aandoeningen⁷, het samenwerkingsprotocol SRA³⁹ en de klinische lessen voor verpleegkundigen^{34,35}. Verder was vóór de start van het CCZ door de afdeling reumatologie van het AZG in het kader van een onderzoeksproject reeds een knelpunten-inventarisatie uitgevoerd. Deze activiteiten behoorden tot het takenpakket van de reumaconsulenten van het AZG. Doordat zij voor een deel van de tijd voor het CCZ NN zijn gaan werken, konden zij de genoemde activiteiten verder uitbouwen. Ook op CF-gebied bestonden reeds verschillende activiteiten, geïnitieerd door het Kwaliteitsinstituut Toegepaste Thuiszorgvernieuwing (KITTZ), een onafhankelijk Gronings instituut, die direct aansloten bij de doelstelling van het coördinatiecentrum.

Bij twee van de drie producten en diensten speelde CCZ NN tenminste een initiërende rol; de rest betreft geadopteerde projecten (tabel 6.1). Veel ideeën voor te ontplooiën activiteiten zijn door de coördinator en coördinerende consulenten, de AZG/CCZ NN consulenten, geïnitieerd. Zij zorgden tevens voor de uitvoering van het grootste deel van het uiteindelijke pakket aan producten en diensten. Bij de uitvoering waren in de meeste gevallen meer-

dere partijen uit het veld betrokken, gemiddeld drie. Het frequentst werd daarbij samengewerkt met thuiszorginstellingen, patiëntenorganisaties - met name de MS Vereniging Nederland - en de gastheer. Het AZG (afdelingen en individuele medewerkers) speelde bij de helft van alle activiteiten van het CCZ NN een rol; bij de andere coördinatiecentra was de rol van de gastheer veel geringer (tabel 6.2).

Rol diagnosespecifieke netwerken

Zoals beschreven in het hoofdstuk over de organisatiestructuur vormen de verpleegkundige, diagnosespecifieke netwerken een centraal onderdeel van het Noord-Nederlandse werkmodel. De bijdrage van deze netwerken (te weten reuma, CARA en MS) aan activiteiten is lange tijd beperkt gebleven. Het idee was dat via de netwerken producten en diensten ontwikkeld konden worden en, in geval van protocollering, over de gehele Noordelijke regio verspreid. Van dit laatste is nauwelijks of geen sprake geweest. Afgezien van het feit dat het aantal protocollen nog niet zo groot is, is bredere implementatie nog geen aandachtspunt geweest. Niettemin hebben de verpleegkundige netwerken van het CCZ NN, vooral gedurende het laatste jaar van het experiment, wel degelijk vruchten afgeworpen.

De tweemaandelijks netwerkvergaderingen fungeerden in de eerste plaats als een instrument om de eigen deskundigheid te bevorderen. Het was een uitwisselingsplaats van informatiemateriaal en informatie over nieuwe ontwikkelingen in de zorgverlening aan de betreffende groep chronisch zieken. Verder trachtte men in gezamenlijk overleg te komen tot profielschetsen van een verpleegkundig consulent en tot het opzetten, respectievelijk verbeteren van verpleegkundige spreekuren binnen de eigen organisatie.

In de tweede plaats hebben de netwerken een bijdrage geleverd aan de inhoudelijke ontwikkeling van een achttal producten en diensten, bijna 20% van het totaal. Hier onderscheidt zich met name het CARA-netwerk in gunstige zin. Dit netwerk heeft bijgedragen aan het maken van een overzicht van bestaande hulpverleningsprojecten aan CARA-patiënten⁴, aan het tot stand brengen van een gestructureerd verloop van de voorlichting aan CARA-patiënten (m.n. in Groningen en Drenthe)¹⁸ en aan een symposium over verbetering van de procedure rondom saneringshuisbezoeken³². Verder is het CARA-netwerk betrokken geweest bij het opzetten van verpleegkundige CARA-spreekuren en de aanpassing van het zogenaamde 0-4 jarigen-protocol³⁸. Dit protocol, oorspronkelijk ontwikkeld door het Astmafonds, is er op gericht de afstemming tussen huisartsen en verpleegkundigen wat betreft de voorlichting aan ouders van jonge astmapatiëntjes te verbeteren. Het reumanetwerk is betrokken geweest bij een werkconferentie over zorg en behandelingsmogelijkheden van fibromyalgie in de eerste lijn²¹, bij de ontwikkeling van een transmurale reumazorgstandaard voor verpleegkundigen in de eerste en tweede lijn⁴⁰ en bij het opzetten van verpleegkundige reumasprekuren²⁰.

Tabel 6.1 Rol van de coördinatiecentra bij de ontplooiide activiteiten

Rol coördinatiecentrum	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron
initieërend, inhoudelijk en logistiek	70% (n=30)	47% (n=16)	79% (n=38)
initieërend, inhoudelijk	-	12% (n= 4)	-
initieërend, logistiek	9% (n= 4)	9% (n= 3)	4% (n= 2)
inhoudelijk, logistiek	12% (n= 5)	18% (n= 6)	10% (n= 5)
puur initieërend	5% (n= 2)	3% (n= 1)	2% (n= 1)
puur inhoudelijk	-	6% (n= 2)	2% (n= 1)
puur logistiek	5% (n= 2)	6% (n= 2)	2% (n= 1)
totaal	100% (n=43)	100% (n=34)	100% (n=48)

De ontwikkeling van hiervoor vermelde activiteiten kan voornamelijk op rekening van de zes eigen CCZ/AZG-consulenten worden geschreven die tevens zitting hebben in de diverse netwerken. Uit een enquête onder 12 (van de inmiddels in totaal 16) Noordelijke netwerkconsulenten die buiten het AZG werkzaam zijn, bleek dat de consulenten de suggesties en ideeën van het eigen netwerk voor verbetering van zorgverlening vaak zinvol vinden, maar niet goed weten hoe dit binnen de eigen organisatie aan te kaarten of op te zetten. Enkele leden gaven aan daarbij tevoren meer steun van het coördinatiecentrum, met name in de persoon van de coördinator, te hebben verwacht. De coördinator hield zich echter tamelijk afzijdig van deze netwerken en was moeilijk bereikbaar voor de netwerkleden. Verder hadden de vergaderingen van de netwerken een tamelijk vrijblijvend karakter, aangezien stappenplannen en taakverdelingen voor activiteiten ontbraken.

Rol klankbordgroepen

Zowel de coördinator als veel klankbordgroepleden waren de mening toegedaan dat de rol van de klankbordgroepen bij de initiëring en uitvoering van activiteiten minder centraal is geweest als tevoren gepland (§ 2.3.2). De klankbordgroepen zouden tenminste op een drietal wijzen een rol spelen: een knelpunteninventarisatie, formulering van zorgverbeterende initiatieven en de uitvoering van deze initiatieven door medewerkers van het centrum controleren. Het een en ander suggereert een logische, gestructureerde opeenvolging van taken. Dat was bij de meeste klankbordgroepen echter niet het geval. De MS-klankbordgroep vormt hierop een uitzondering. Dit is een klankbordgroep waarin partijen zitting hebben die reeds eerder een belangrijke positie in het zorgveld hadden (MSVN) of die reeds eerder op een of andere wijze samenwerkten (MSVN en medisch specialisten). Bij vrijwel alle activiteiten op MS-gebied had deze klankbordgroep, met name de MSVN, een meedenkende en sturende invloed.

De positionering van de overige klankbordgroepen is door een combinatie van factoren vaag gebleven. Medewerkers van het CCZ NN hadden vanaf de start

zelf moeite een duidelijke rol voor de klankbordgroepen te formuleren: waar begint deze en waar houdt deze op? Verder strookte het aantal vergaderingen en de omvang van de klankbordgroepen niet met het dynamische karakter van een coördinatiecentrum. Het bleef achter bij de ontwikkeling van de activiteiten van het centrum waardoor de klankbordgroepen steeds achter de feiten aan liepen. Vergaderingen waren wegens drukke werkzaamheden van de betrokken leden lastig in te plannen. Door de grote omvang van de klankbordgroepen was het niet eenvoudig tot consensus en afgeronde discussies over agendapunten te komen.

Tabel 6.2 Samenwerkende of betrokken partijen bij de activiteiten van de coördinatiecentra in percentages van het totaal aantal producten en diensten per centrum

Samenwerking	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron
Patiëntenorganisaties, individuele patiënten, belangenorganisaties	47% (n=20)	53% (n=18)	81% (n=39)
Thuiszorginstellingen, medewerkers (Afdelingen) ziekenhuizen, specialisten	58% (n=25)	32% (n=11)	40% (n=19)
Verpleegkundige netwerken	39% (n=17)	71% (n=24)	52% (n=25)
Individuele huisartsen, organisaties	19% (n= 8)	3% (n= 1)	2% (n= 1)
Gemeentelijke instanties, provincie	12% (n= 5)	3% (n= 1)	17% (n= 8)
Andere coördinatiecentra	2% (n= 1)	3% (n= 1)	10% (n= 5)
Gastheerorganisatie	12% (n= 5)	9% (n= 3)	8% (n= 4)
Universiteiten	51% (n=22)	18% (n= 6)	15% (n= 7)
Overig	-	-	23% (n=11)
	49% (n=21)	38% (n=13)	65% (n=31)

6.2.3 Ontwikkelingsproces activiteiten CCZ IKR/IKW

De ideeën voor te ontwikkelen producten en diensten waren voornamelijk afkomstig van de coördinator en de medisch consultants reuma, chronisch neurologische aandoeningen en CF. Bij twee van de drie producten en diensten heeft het Rotterdams/Leidse centrum tenminste een initiërende rol gespeeld (tabel 6.1). De overige zijn geadopteerde activiteiten. Bij veel activiteiten ligt de nadruk op een logistiek-financiële support, minder op een inhoudelijke bijdrage. Daarmee heeft het centrum, vergeleken met CCZ NN en Synchron, aantoonbaar vorm gegeven aan dat deel van de geformuleerde opdracht waarin staat om daar waar mogelijk stimulerend te werken.

Zowel het totaal als gemiddeld (ruim twee) aantal partijen dat bij de activiteiten betrokken was, lag beduidend lager dan bij CCZ NN en Synchron. Het centrum leunde bij haar werkzaamheden in sterke mate op het AZR, het AZL en de eigen gastheerorganisatie; deze partijen nemen uitgesplitst naar ontwikkelde producten en diensten dan ook het grootste deel van de tot stand gekomen samenwerkingsrelaties voor hun rekening (tabel 6.2). Afgezien van het bevorderen van de aanstelling van verpleegkundig consultants zijn er

weinig productgebonden samenwerkingsrelaties met Zeeland of westelijk Noord-Brabant tot stand gebracht.

Rol medisch consulenten

Voor het coördinatiecentrum zijn een drietal medisch consulenten werkzaam, elk tenminste halftijds. De rol van de medisch consulenten is, zo geeft één van de twee responderende consulenten in de evaluatie-enquête aan, lange tijd erg vaag geweest. Illustratief is dat de functie-omschrijvingen pas in het laatste jaar zwart op wit stonden en door de medisch consulenten zelf zijn opgesteld. In het laatste experimentele jaar is gestart met een gestructureerd onderling overleg tussen de drie consulenten en de coördinator; daarvoor functioneerde men volledig onafhankelijk van elkaar.

De werkzaamheden van de medisch consulenten zagen zich gedurende de eerste helft van het experiment nauwelijks vertaald in enige concrete producten en diensten. Uiteindelijk hebben zij bijgedragen aan de ontwikkeling, respectievelijk continuering van een achttal activiteiten; ongeveer een vierde deel van het totale pakket van CCZ IKR/IKW. In concreto gaat het om een polikliniek voor vroegtijdige diagnostiek en behandeling van reumapatiënten¹⁴ (een geadopteerd project), inclusief een protocollaire workup daarvan³⁴, een NHG-deskundigheidsbevorderingspakket reuma voor huisartsen²³, een Boerhaave cursus reumatologie²⁵, een bijscholingscursus over Parkinson ten behoeve van hulpverleners binnen verpleeghuizen²², een multidisciplinair protocol op het gebied van de chronisch neurologische aandoeningen³³ en een tweetal symposia over CF^{31,32}.

Verder gaf één van de twee responderende medisch consulenten in de evaluatie-enquête aan dat de meest tijdrovende taak ten behoeve van het coördinatiecentrum het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek betrof.

Andere taken voor het coördinatiecentrum waren: individuele behandeling van patiënten, het verzorgen van kennisoverdracht ten dienste van het netwerk van transmuraal verpleegkundig consulenten en andere hulpverleners. De afspraken binnen de Bestuursconvenanten waren dat wetenschappelijk onderzoek weliswaar kon worden gestimuleerd, echter niet zelf uitgevoerd. Ook individuele behandeling van patiënten viel buiten de taakopdracht van de coördinatiecentra.

Rol TVC-netwerk

Het netwerk van transmuraal verpleegkundigen vormde een essentieel onderdeel in de opzet van het medisch-verpleegkundig consulentenmodel in Zuid-West Nederland. Dit transmurale, ziekte-overstijgende netwerk had in praktijk als belangrijkste functie het bevorderen van de deskundigheid van de consulenten bij het verstrekken van patiëntgebonden hulp. Het was een uitwisselingsplaats van informatiemateriaal en kennis over het opzetten van verpleegkundige gesprekken.

De werkzaamheden van de leden hebben, dit in tegenstelling tot de situatie in

Noord-Nederland, buiten het tweemaandelijks netwerkoverleg zelf, geen aanwijsbare producten en diensten opgeleverd (bijlage 8b, kolom 'samenwerking/betrokkenen'). Het netwerkoverleg legde beslag op ongeveer één dagdeel per twee maanden. De overige tijd, gemiddeld is men tenminste één dagdeel *per week* aangesteld ten behoeve van CCZ-activiteiten, wordt in praktijk besteed aan reguliere patiëntgebonden taken. Uit een enquête onder tien (van de in totaal dertien) netwerkconsulenten bleek dat men, afgezien van het netwerkoverleg, nauwelijks enig onderscheid maakt tussen de reguliere patiëntgebonden werkzaamheden en de CCZ-taken. Vijf verpleegkundigen gaven aan dat zij in de tijd ten dienste van het CCZ IKR/IKW de meeste tijd aan individuele behandeling en begeleiding van patiënten spendeerden. Anderen waren de meeste tijd kwijt aan het netwerkoverleg zelf of waren helemaal niet in staat hun werkzaamheden voor het coördinatiecentrum nader aan te duiden. Dit is niet conform de Bestuursconvenanten waarin als randvoorwaarde vermeld staat dat met CCZ-gelden geen behandeling van patiënten mag worden gefinancierd. Op jaarbasis werd door het coördinatiecentrum tenminste twee ton van het totale budget geïnvesteerd in het transmurale netwerk, dat wil zeggen in de aanstelling van consulenten (ongeveer 2 fte). Dit is exclusief de kosten van de aanstelling van de coördinerend verpleegkundige van het CCZ IKR/IKW. Één van de hoofdtaken van deze stafmedewerkster betrof de begeleiding van de consulenten, zowel op netwerk- als individueel niveau. Eveneens niet inbegrepen zijn de kosten van de door de coördinator geïnvesteerde tijd in de verwezenlijking van de diverse aanstellingen; wat gedurende de eerste twee jaren veel aandacht vergde.

Rol klankbordgroepen

De positionering van de klankbordgroepen van het CCZ IKR/IKW heeft weinig gestalte gekregen gedurende de experimentele fase. De rol van de klankbordgroepen bij de opzet en uitvoering van activiteiten is marginaal geweest. Ten dele liggen hier vergelijkbare oorzaken als in geval van CCZ NN aan ten grondslag: een gering aantal vergaderingen in verhouding tot de dynamiek van het centrum en moeilijk te plannen vergaderdata. Daarnaast was, naar de mening van de coördinator, de zelfwerkzaamheid van de patiëntenvertegenwoordiging doorgaans gering. Tegelijkertijd heeft, naar de mening van de klankbordgroepen, het coördinatiecentrum nooit een duidelijke taakstelling voor de klankbordgroepen aangegeven, is er geen gestructureerd opgezette, diagnosespecifieke knelpuntenanalyse uitgevoerd en is hen nimmer gevraagd mee te denken bij een lopende activiteit (controlefunctie). De klankbordgroep CF was unaniem de mening toegedaan dat de communicatie vanuit het coördinatiecentrum naar de leden van de klankbordgroep inadequaats was. Men werd nauwelijks op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen binnen het centrum en agendastukken werden pas op het laatste moment ontvangen. De bijeenkomsten werden als weinig vruchtbaar beschouwd. Ook bij de klankbordgroep reuma bestond onvrede over de samenwerking met het centrum.

Één van de reumatologen sprak van 'een mislukt experiment met weinig producten en veel overhead'.

6.2.4 Ontwikkelingsproces activiteiten Synchron

Vrijwel alle producten en diensten van Synchron zijn volgens een vaste werkwijze tot stand gekomen. Het initiatief kwam vrijwel zonder uitzondering uit de klankbordgroepen. Rond een activiteit werd een projectgroep geformeerd bestaande uit tenminste één lid van de betreffende klankbordgroep, één Synchronmedewerker, die als projectleider op één tot twee diagnosegebieden fungeerde, en enkele personen uit het veld die geacht werden deskundig te zijn op het betreffende project. Aanvankelijk waren de meeste Synchronmedewerkers generiek werkzaam; in de loop van het experiment zijn zij zich meer en meer gaan toeleggen op één ziektebeeld. Per activiteit zijn gemiddeld drie tot vier partijen uit het veld betrokken. Bij vrijwel alle producten en diensten zijn patiënten of hun organisaties actief (tabel 6.2).

Veel projectleden, respectievelijk de organisaties waarvoor zij actief waren, werden op grond van detachering of op declaratiebasis voor de duur van het project door Synchron voor enkele uren per week betaald. Partijen waarmee het meest frequent werd samengewerkt waren patiëntenorganisaties, ziekenhuizen - bij acht producten en diensten waren specialisten, verpleegkundigen of paramedici van het AZM betrokken - en thuiszorginstellingen. In 80% van de gevallen verzorgde Synchron het gehele proces van (mede)initiatie tot en met (mede)uitvoering van een activiteit. Voor het overige betreffen het vooral geadopteerde projecten (tabel 6.1). Het ging altijd om projecten die in tijd en doelstelling duidelijk afgebakend waren.

Rol klankbordgroepen en projectgroepen

In tegenstelling tot de situatie bij de andere centra, maakten de klankbordgroepen een wezenlijk, geïntegreerd onderdeel uit van de werkzaamheden van Synchron. Om te beginnen heeft binnen elke klankbordgroep op gestructureerde wijze een knelpunteninventarisatie plaatsgevonden en hebben de klankbordgroepen een duidelijke taakstelling gekregen. Op grond hiervan zijn zorgverbeterende initiatieven geformuleerd en opgezet met behulp van projectgroepen waarin één of meer klankbordgroepleden zitting had. De klankbordgroepleden hielden elkaar middels schriftelijke en mondelinge informatieverstrekking nauwgezet van de voortgang binnen de projectgroepen op de hoogte. De meerwaarde van de klankbordgroepen ten opzichte van de projectgroepen was, naast een direct controlerende functie, gelegen in het feit dat de klankbordgroepen de projecten vanuit een breder kader kon benaderen en het een en ander op een afstand kon beoordelen. De opkomst binnen de klankbordgroepen en projectgroepen is steeds goed geweest. Ondanks het feit dat vergaderingen in praktijk niet altijd eenvoudig waren te plannen, werd frequent vergaderd (klankbordgroepen drie tot vier maal per jaar, projectgroepen vaker). Leden van de klankbordgroepen van Synchron ontvingen, in

tegenstelling tot die van CCZ NN en CCZ IKR/IKW, vacatiegelden.

Binnen de diverse klankbordgroepen bestond consensus over het feit dat men de afgelopen jaren op constructieve wijze heeft samengewerkt met Synchron. De hoeveelheid tijd en energie die medewerkers van Synchron zelf in de diverse klankbordgroepen en in het verlengde daarvan de bijbehorende projecten, investeerden liep daarbij uiteen. De CARA-klankbordgroep vergde relatief veel inspanning; de zelfwerkzaamheid van de klankbordgroep Spierziekten was daarentegen zeer groot, vooral door de actieve bijdrage van de leden van de Vereniging Spierziekten Nederland.

6.3 Rol beleidsadviescommissie

De rol van de drie centrumgebonden beleidsadviescommissies heeft, zoals gepland (§ 2.3.2), niet of nauwelijks op het niveau van individuele projecten gelegen, maar op het werkprogramma van de centra als geheel. De commissie is op een tweetal wijzen van betekenis gebleken voor de coördinatiecentra: (1) inhoudelijk door toetsing van de jaarlijkse werkplannen, en (2) ondersteunend door het vormen van een zeker draagvlak of ingang voor de uitvoering van regionale activiteiten of indirect doordat men op de hoogte is van wat de mogelijkheden van bepaalde initiatieven in de regio zijn en doordat men in staat is de namen te verstrekken van sleutelpersonen.

De coördinatoren hadden bij aanvang van het experiment gehoopt dat de BAC-leden hun centrum, respectievelijk het concept ervan, actief zouden uitdragen in de regio en ook binnen de eigen organisaties. Dit heeft echter, naar de mening van zowel de drie coördinatoren als BAC-leden zelf, niet of nauwelijks plaatsgevonden. Hiervoor kunnen een aantal oorzaken worden aangewezen. De coördinatiecentra, CCZ NN en CCZ IKR/IKW in het bijzonder, hebben de BAC-leden nooit expliciet verzocht om een dergelijke rol te spelen, veel leden namen een enigszins terughoudende houding aan en wachtten af hoe het betreffende coördinatiecentrum zich ontwikkelde, verder hadden de leden een weinig concrete voorstelling van de lopende activiteiten en tot slot speelde tijdgebrek een rol.

In praktijk bleek het voor de coördinatiecentra niet eenvoudig BAC-vergaderingen in te plannen, vanwege de volle agenda's van de leden die allen een vooraanstaande positie in het veld innamen. Het aantal vergaderingen bij Synchron lag op gemiddeld drie per jaar, bij het CCZ NN en CCZ IKR/IKW op twee maal per jaar. De opkomst van de commissies in Groningen en Rotterdam/Leiden lag gemiddeld op ongeveer 50%. In Hoensbroek lag de opkomst gemiddeld hoger. Dit is wellicht terug te voeren op een tweetal verschillen van de BAC van Synchron met die van CCZ NN en CCZ IKR/IKW. Ten eerste trachtte Synchron de vergaderingen op een concreet niveau te tillen door het verzorgen van presentaties van activiteiten op bepaalde deelgebieden en

door, naast de passieve aanbieding van de werkplannen, gerichte discussiepunten aan de leden voor te leggen, bijvoorbeeld omtrent prioritering van aan te pakken knelpunten. Op deze wijze was de binding van de BAC-leden met Synchron relatief sterk, bij beide andere coördinatiecentra bleef de BAC meer een orgaan op afstand. In de tweede plaats ontvingen de BAC-leden van Synchron vacatiegeld indien men aanwezig was op een vergadering.

De mening van de drie voorzitters van de beleidsadviescommissies over 'hun' coördinatiecentrum was uiteenlopend. De BAC-voorzitters van Noord-Nederland en Limburg waren gematigd positief respectievelijk positief: het coördinatiecentrum trachtte de commissie op constructieve wijze bij de activiteiten en te volgen koers te betrekken. De voorzitter van Synchron sprak van een 'efficiënt en actief centrum met een duidelijke rol voor de adviescommissie'. De BAC-voorzitter van het CCZ IKR/IKW was veel minder positief: de vergaderingen hadden teveel het karakter van een ritueel. BAC-leden kregen geen keuzes voorgelegd; deze waren reeds door het centrum vastgelegd waardoor men niet kon meepraten over het terrein waarop men kundig was en een rode lijn in de jaarplannen ontbrak evenals de samenhang tussen de activiteiten. Agendastukken bereikten de leden vaak pas op de dag van de vergadering. Verder beschouwde het CCZ IKR/IKW de beleidsadviescommissie als een orgaan waaraan verantwoording diende te worden afgelegd, niet als hulpmiddel om in gezamenlijkheid een strategie uit te zetten.

6.4 Samenwerking centra

De samenwerking tussen de drie centra heeft op verschillende wijzen gestalte gekregen. In de *eerste* plaats is, zoals gepland, een gestructureerd overleg tussen de centra tot stand gekomen. In dit driemaandelijkse intercoördinatoroverleg, werd per centrum de stand van zaken doorgesproken, met de nadruk op de centrumoverstijgende ontwikkelingen. Ook de afstemming op het landelijk beleid van de NCCZ kwam hierin aan de orde. Binnen dit overleg is ook een nadere invulling van de informatie- en documentatietoon tot stand gekomen. Een regelmatig overleg tussen de drie documentaristen van de coördinatiecentra was hier een rechtstreeks gevolg van.

In de *tweede* plaats zijn door onderlinge samenwerking een aantal producten en diensten tot stand gekomen. De Chronifoon^{1,1,1} is een gezamenlijk initiatief en een activiteit waarvoor de drie documentaristen van de coördinatiecentra regelmatig bij elkaar komen. In 1995 is, in nauwe samenwerking met de MSVN, eenzelfde MS-symposium gehouden in zowel Zwolle³¹, Rotterdam²⁹ als Veldhoven³⁵. In de tweede helft van 1996 is de werkconferentie 'Oog voor zorg en welzijn in de gemeente', een initiatief van de NCCZ, in elk van de drie regio's gehouden; te weten in Hoogetveen¹⁶, Rotterdam¹³ en Veldhoven¹⁸.

Verder hebben CCZ NN en Synchron in onderlinge samenwerking een workshop over fibromyalgie^{22,36} opgezet.

Ten derde hebben de centra op diverse momenten gezamenlijk PR bedreven: zij hebben zich gepresenteerd op het officiële CCZ-openingsymposium 'Chronisch Ziekenzorg Gecoördineerd', eind 1994 hebben de drie coördinatiecentra zich door middel van een gezamenlijke stand geprofileerd op het lustrumsymposium van de Reumapatiëntenbond en eind 1996 is het gezamenlijke verslag *Duizend dagen verder* gepresenteerd.

Volgens de geplande opzet zoals beschreven in de Bestuursconvenanten zou een gezamenlijke overlegstructuur verder moeten leiden tot het gebruik van elkaars producten en diensten. Het daadwerkelijk overnemen en wederzijds implementeren van elkaars ontwikkelde activiteiten is echter niet van de grond gekomen.

6.5 Conditie werkzaamheden

6.5.1 Algemeen

Onafhankelijk van het type coördinatiecentrum kunnen een aantal algemeen belemmerende en faciliterende condities bij de uitvoering van de CCZ-werkzaamheden onderscheiden worden. De aangegeven condities zijn een algemene slotsom, afgeleid uit de gesprekken met de coördinatoren en andere medewerkers van de centra en de voorzitters van de beleidsadviescommissies en uit de documentenanalyses. Een enquête onder hulpverleners en zorg- en patiëntenorganisaties, waarvan de resultaten in extenso in het volgende hoofdstuk worden besproken, had onder meer betrekking op de attitude ten opzichte van de coördinatiecentra. Daar waar de waargenomen condities uit gesprekken met de CCZ-medewerkers bevestigd worden door deze enquêtes zal dit worden vermeld.

Naar de mening van de coördinatoren hebben de onderstaande belemmerende condities de ontwikkeling van de centra weliswaar vertraagd, maar waren ze niet van substantiële invloed. Een deel was tevoren ingecalculeerd (een sceptische houding in de regio), en bovendien waren er ook faciliterende factoren zoals de neutrale positie van de centra en de mogelijkheden zich in te kopen in het netwerk.

Aanhaakconstructie

De constructie waarbij een centrum is aangehaakt bij een invloedrijke gastheer, leverde zoals verwacht zowel voor- als nadelen op. Een voordeel was dat de centra direct een gerichte expertise en een goede infrastructuur ter beschikking stonden. De drie centra hebben alle ruime werkvoorzieningen toegewezen gekregen, konden direct worden aangesloten op goed functionerende datasystemen en hadden een relatief eenvoudige eerste toegang tot de meeste netwerkorganisaties.

Een nadeel was, vooral in het eerste jaar speelde dit een rol, dat veel instellingen het coördinatiecentrum uit hun regio tamelijk sterk identificeerde met de betrokken gastheer. Een ander (logisch) gevolg van de aanhaakconstructie is dat deze voor de centra automatisch richtinggevend is gebleken voor de ontplooiing van activiteiten. Een centrum heeft zich vooral daar geprofileerd waar de infrastructuur van de gastheerorganisatie het sterkst ontwikkeld is. In de volgende paragraaf zal per centrum beschreven worden op welke wijze de aanhaakconstructie van invloed was op het functioneren van het centrum.

Uit gesprekken met de gastheerorganisaties aan het einde van het experiment kwam naar voren dat zich, zoals tevoren verwacht was (§ 2.3.2), in de loop van de experimentele fase een win-win situatie heeft ontwikkeld. Niet alleen hebben de centra gebruik gemaakt van de bestaande infrastructuur en netwerken van de gastheer, zij hebben deze netwerken op bepaalde deel-terreinen tevens verder uitgebouwd. Hier hebben de gastheren weer van kunnen profiteren. Zij hebben tevens meer zicht gekregen op bestaande problemen in de zorgverlening aan chronisch zieken in het veld. Volgens de gastheren is ook het regionale imago van hun organisatie versterkt doordat men op een expliciete wijze aandacht schenkt aan chronisch zieken. De drie gastheren gaven verder hun volle steun aan continuering van de aanhaakrelatie na de experimentele periode.

Attitude ten opzichte van CCZ-concept

In het algemeen werden de coördinatiecentra geprezen om hun neutrale positie in het zorgveld, maar ongunstig beoordeeld vanwege de experimentele, dus tijdelijke, status.

De neutrale positie bij de uitvoering van de werkzaamheden betekent dat de centra doorgaans als relatief weinig bedreigend ervaren worden. Dit heeft bij veel instellingen een tamelijke snelle start van samenwerkingsbesprekingen mogelijk gemaakt. Een neutrale positie werkt in mindere mate ook averechts: waarom zou een instelling samenwerking tot stand brengen met een partij die in feite geen partij is in het veld. De wereld is al zo ingewikkeld, waarom zou deze onnodig veel complexer gemaakt worden?

Een ander bezwaar was de tijdelijke status van de centra. In de betrokken regio's leefde de angst dat gestarte initiatieven, en in geval van samenwerking dus ook de eigen inspanningen, voor niets zouden zijn. Om deze reden waren veel instellingen huiverig activiteiten met een coördinatiecentrum op te zetten die aanzienlijke tijds- of geldinvesteringen met zich mee brachten. De financiële situatie van de meeste zorginstellingen liet verder zodanig te wensen over dat men bij voorbaat gereserveerd stond tegenover het starten van nieuwe activiteiten.

Hoewel een ruime meerderheid het nut van dergelijke coördinatiecentra erkent, plaatst ongeveer de helft van de regionale organisaties (zie ook

volgende hoofdstuk) ook kanttekeningen. Men vindt de doelstelling vaag, de kosten hoog en de bureaucratie toenemen.

Samenwerkingscultuur

Een probleem waarop alle drie de centra aangeven te zijn gestuit, is een gebrek aan samenwerkingscultuur. Dit geldt zowel tussen instellingen van hetzelfde type (bijvoorbeeld ziekenhuizen) als tussen instellingen van verschillende typen (bijvoorbeeld ziekenhuizen en thuiszorginstellingen). Dit is overeenkomstig de bevindingen uit het interimrapport over de coördinatiecentra (Bekkers, de Bakker, 1994), waaruit bleek dat instellingen zelf de mening waren toegedaan dat de grootste knelpunten in de zorgverlening aan chronisch zieken de gebrekkige afstemming tussen eerste en tweede lijn enerzijds en binnen de eerste lijn anderzijds betroffen. Hierbij kan worden opgemerkt dat de noodzaak om de coördinatiecentra op te richten voor een belangrijk deel zal zijn gelegen in de gebrekkige samenwerkingscultuur: een gebrek aan samenwerkingscultuur als *raison d'être* voor de coördinatiecentra.

Rol huisartsen

Een centrale taak van de centra was een betere afstemming van zorg tussen de eerste en de tweede lijn te realiseren. In de zorgverlening op dit vlak spelen, zoals aangegeven in de Bestuursconvenanten, huisartsen een belangrijke rol in de zorgverlening aan chronisch zieken. De rol van de huisarts bij de werkzaamheden van met name de centra in Noord- en Zuidwest Nederland is echter achter gebleven door de slechte bereikbaarheid van de huisarts als groep, aldus de coördinatoren. Dit komt naar voren bij zowel het ontwikkelen als het aanbieden van huisartsgerichte producten en diensten.

De beperkte bereikbaarheid hangt volgens de coördinatoren samen met verschillende factoren. In de eerste plaats kenmerkt de huisarts als beroepsgroep zich als sterk individualistisch georiënteerd. Slechts in beperkte mate kan dit probleem ondervangen worden door producten in samenwerking met de NHG, DHV's of WDH's te ontwikkelen. Dit is een gevolg van het feit dat deze organisaties formeel geen zeggenschap over individuele huisartsen hebben.

Het is voor de coördinatiecentra niet eenvoudig gebleken huisartsen bereid te vinden plaats te nemen in de klankbordgroepen. Dit is volgens de coördinatoren voornamelijk terug te voeren op de grote workload van de gemiddelde huisarts. In de klankbordgroepen van Synchron en CCZ NN zijn uiteindelijk wel huisartsen bereid gevonden mee te werken; in Limburg zijn huisartsen bovendien actief betrokken geweest bij het ontwikkelen van diensten en producten, zoals bijvoorbeeld het diabetes nascholingsprogramma⁴⁰. Bij het CCZ IKR/IKW werd het niet zinvol geacht solistisch werkende huisartsen te benaderen die nauwelijks enige uitstraling naar de beroepsgroep in de regio uitoefenen.

Rol patiëntenorganisaties

De coördinatoren signaleren een gebrek aan gekwalificeerd kader binnen patiëntenorganisaties. Patiëntenvertegenwoordigers binnen de klankbordgroepen hadden vaak moeite boven de eigen persoonlijke ervaringen uit te stijgen. Daarnaast hadden diverse patiëntengroepen volgens de coördinatoren de neiging zichzelf te profileren als de belangrijkste groep chronisch zieken. Zo kon de RPV en Parkinsonpatiëntenvereniging zich niet vinden in de opzet van het Rotterdams-Leidse coördinatiecentrum om één transmuraal verpleegkundig consulent op meerdere diagnosegebieden in te zetten. Zowel in Limburg als Noord-Nederland is de opzet van een CARA-klankbordgroep vertraagd doordat het Astmafonds kritiek had op het principe van de coördinatiecentra. Bij de uitvoering van de werkzaamheden speelde, zeker in de beginfase, verder een zekere rivaliteit tussen het Astmafonds en de Vbba een rol, maar ook tussen bijvoorbeeld vertegenwoordigers van patiënten met reumatische artritis enerzijds en bijvoorbeeld de ziekte van Bechterew anderzijds.

Daarentegen stelde met name de MS-vereniging Nederland en de Vereniging Spierziekten Nederland zich zeer constructief op. Deze verenigingen waren zeer productief wat betreft hun bijdrage aan de activiteiten van respectievelijk CCZ NN en Synchron.

Opbouw netwerk

Het feit dat de coördinatiecentra de mogelijkheid hadden een netwerk van medewerkers in de regio op te bouwen, werd door de coördinatoren als een faciliterende factor aangemerkt. Deze netwerkmedewerkers zijn in dienst van zorgorganisaties in de regio en worden (deels) gefinancierd door de coördinatiecentra ten behoeve van activiteiten in het verlengde van de doelstellingen van de centra. Deze medewerkers verschaften het centrum een toegang tot de regio.

6.5.2 Centrumgebonden condities

Naast de algemeen externe condities, kunnen een aantal specifiek centrumgebonden factoren worden onderscheiden welke van invloed zijn geweest op het functioneren van de centra.

CCZ NN

In hun eerste besprekingen met het CCZ NN gaven verschillende regionale instellingen in Noord-Nederland aan bevreemd te zijn voor het afvangen van nog grotere patiëntenstromen door het AZG als gevolg van de oprichting van het centrum. Met name het Martiniziekenhuis in Groningen, dat een sterk overlappend werkgebied met het AZG kent, was aanvankelijk geschrokken van de installatie van het CCZ NN. Mede door het voeren van diverse vervolgesprekken waarin sterk benadrukt werd dat het AZG niet op nieuwe patiëntenstromen uit was, heeft het CCZ getracht deze regionale scepsis weg

te nemen. Ook door het organiseren van activiteiten binnen deze terughoudende organisaties of het aanbieden van financiële ondersteuning van bepaalde activiteiten is gepoogd hier verbetering in te brengen. Uit de enquête bij zorg- en patiëntenorganisaties (hoofdstuk 7) blijkt dat de twijfel weliswaar is afgenomen, maar dat bij een aantal instellingen in Noord-Nederland (maar ook in de andere regio's) zekere reserves zijn blijven bestaan, vooral gebaseerd op de attitude ten opzichte van het gehele CCZ-concept als zodanig.

Een groot voordeel van de aanhaking bij het AZG was dat het coördinatiecentrum een geïntegreerd onderdeel uitmaakte van het beleid van het AZG en zowel inhoudelijk als logistiek op een grote support kon rekenen. Een beperking van de aanhaking was dat de infrastructuur niet ingericht was op chronisch zieken die zich nauwelijks in het medisch-specialistische circuit bewegen, zoals astmapatiënten. In dergelijke situaties moeten andere ingangen, zoals het patiëntencircuit of eerste lijn, extra ingeschakeld worden. Eerder is aangegeven dat het CCZ NN duidelijk heeft kunnen profiteren van het feit dat men kon instappen in een reeds bestaand verpleegkundig consulentenmodel binnen het AZG. Tegelijkertijd heeft in de praktijk de keuze voor het verpleegkundig consulentenmodel ook een nadeel. De consulenten worden geacht in overleg met de diverse hulpverleners in het veld tot oplossingen van knelpunten in de zorgverlening aan chronisch zieken te komen. Dit is in feite een nieuwe rol die een grote know-how en overredingskracht van de verpleegkundigen vergt. In contacten met huisartsen en specialisten ontstaat bovendien al snel een klassieke rolverdeling, waarbij de verpleegkundige 'ondergeschikt' is aan de medicus. Het gevaar dreigt dat bij een dergelijk hiërarchische relatie de uiteindelijke bedoeling van het overleg naar de achtergrond geraakt. Diverse keren diende de coördinator van het CCZ NN in deze situaties door persoonlijke participatie dergelijk overleg te ondersteunen. De coördinator vindt dat de lagere positie van verpleegkundigen binnen een ziekenhuisstructuur geen bezwaar is: zolang de producten goed zijn 'verkoopen' deze zich van zelf.

CCZ IKR/IKW

Het aantal zorg- en patiëntenorganisaties in de regio Zuid-West Nederland is, volgens de coördinator, dermate groot dat een evenredige aandacht voor de bestaande knelpunten met de beschikbare middelen vrijwel niet haalbaar is. Tevens zijn ook de tegenstellingen binnen de regio aanzienlijk. Om deze redenen heeft het centrum gekozen voor een subregionale aanpak met het oog op het bereiken van bepaalde effecten: de regio's Rotterdam en Leiden vormen de zwaartepunten van de werkzaamheden. Een praktisch bezwaar is dat het centrum twee kantoren heeft, namelijk één in Rotterdam en één in Leiden; op beide kantoren wordt de coördinator geacht regelmatig fysiek aanwezig te zijn. In Zuid-West Nederland is geen sprake geweest van

aarzeling ten opzichte van de aanhaakconstructie doordat de IKC's als neutrale, dus weinig bedreigende organisaties beschouwd worden. Aangezien het CCZ IKR/IKW gekozen heeft voor een nauwe samenwerkingsrelatie met de Academische ziekenhuizen van Rotterdam en Leiden, doet zich hier echter wel dezelfde beperking voor ten aanzien van de bereikbaarheid van bepaalde patiëntengroepen als in Noord-Nederland.

Synchron

In Limburg heeft de aanhaking aan het IRV aanvankelijk tot een afstandelijke houding geleid. Omdat Synchron in het eerste werkplan nadrukkelijk het revalidatieperspectief voorstond, werd er in de regio vanuit gegaan dat Synchron als verlengstuk van het IRV zou gaan dienen. Om deze reden heeft Synchron in die eerste fase bewust een zekere afstand tot het IRV ingenomen. Hierdoor heeft het de kans gekregen, onafhankelijk van de gastheer een eigen profiel te ontwikkelen waarin het zich nadrukkelijk als een zelfstandige entiteit presenteerde. Identificatie met de gastheer is daarom, zo blijkt tevens uit de enquêtes onder relevante organisaties, dan ook nauwelijks meer actueel. Later is de band met de gastheer aangehaald en heeft het een en ander geresulteerd in een samenwerkingsrelatie met het IRV op het gebied van de informatie en documentatiefunctie en bij een zevental projecten.

Synchron heeft, zo bleek uit de beschrijving van de ontwikkelde producten en diensten, zich vanaf de start sterk kunnen richten op CVA en, in iets mindere mate op reuma en spierziekten. De initiatieven sloten veelal direct aan bij eerder uitgevoerd IRV-onderzoek en IRV-netwerken.

In het vorige hoofdstuk is het ontbreken van de leiding van het Academisch Ziekenhuis Maastricht in de beleidsadviescommissie van Synchron besproken. Het ontbreken van het AZM in de BAC heeft echter niet ondermijnend gewerkt, getuige de in totaal acht projecten die in samenwerking met individuele AZM-medewerkers tot stand zijn gekomen. De AZM-leiding was op afstand betrokken bij het Limburgse coördinatiecentrum waarbij het bereid was die projecten van Synchron te ondersteunen die binnen haar doelstelling vielen. De leiding van het AZM staat op het standpunt dat een project een duidelijk aanwijsbare wetenschappelijke waarde moet hebben.

Aanvankelijk verliep het moeizaam goed gekwalificeerde personen bij regionale organisaties tijdelijk los te weken om bepaalde werkzaamheden voor Synchron te laten uitvoeren. In de loop van het experiment is dit probleem minder geworden. Bovendien bleken de activiteiten met personen met een iets minder uitgebreid netwerk ook goed uitvoerbaar te zijn.

6.6 Samenvatting

In dit hoofdstuk is de wijze waarop de drie gehanteerde modellen, het verpleegkundig model van CCZ NN, het verpleegkundig-medisch consulen-

tenmodel van CCZ IKR/IKW en het projectmodel van Synchron, aangewend zijn bij de ontplooiende activiteiten onder de loupe genomen alsmede de condities die daarop van invloed waren. In het algemeen kan gesteld worden dat Synchron het meest succesvol is gebleken bij het actief inschakelen van de diverse actoren bij haar werkzaamheden en het CCZ IKR/IKW het minst succesvol.

De actieve bijdrage van de klankbordgroepen en netwerkorganisaties is in geval van **Synchron** aantoonbaar het grootst. Deze bijdrage bestaat uit de uitvoering van knelpuntenanalyses, het formuleren van zorgverbeterende initiatieven en de controle van de vooruitgang van activiteiten. Daarnaast waren de meeste leden ook actief betrokken bij de daadwerkelijke uitvoering van activiteiten in de vorm van projectgroepen waarin ook regionale deskundigen buiten de klankbordgroepen zitting hadden. Synchron heeft haar werkzaamheden in nauwe samenwerking met regionale zorg- en patiëntenorganisaties uitgevoerd en daarbij geprofiteerd van de know-how van de beleidsadviescommissie. Bij de ontwikkeling van producten en diensten lag bij Synchron sterk de nadruk op de uitvoering van het *gehele* traject; van een puur stimulerende of logistieke rol waarbij de uitvoering in het veld ligt zijn het aantal voorbeelden gering.

Een wezenlijk onderdeel van het model van het **CCZ NN** vormden de diagnosespecifieke netwerken van verpleegkundigen. Na een aarzelende start, was er sprake van een aantoonbare bijdrage aan de ontwikkeling van ongeveer 20% van alle producten en diensten van het centrum, met name van het CARA-netwerk. Bij het tot stand komen van deze activiteiten vervulden de AZG/CCZ-consulenten de belangrijkste bijdrage; de rol en positie van de overige netwerkleden (consulenten op afstand in de regio) is minder duidelijk uitgekristalliseerd. De positie van de klankbordgroepen bij het CCZ NN was minder centraal dan bij Synchron; alleen de klankbordgroep MS speelde een sturende en meedenkende rol bij de opzet en uitvoering activiteiten. De rol van de andere klankbordgroepen is door diverse factoren minder goed uit de verf gekomen. De binding met de gastheer was in Noord-Nederland het sterkst, wat onder meer naar voren komt uit het feit dat het AZG bij één op de zes activiteiten een rol speelde. Bovendien maakte het coördinatiecentrum een geïntegreerd onderdeel uit van het beleid van het AZG en kon het zowel inhoudelijk als logistiek op een grote support rekenen.

Een centraal element binnen het geplande model van het **CCZ IKR/IKW** was het ziekte-overstijgende transmurale verpleegkundige netwerk van consulenten. Afgezien van de netwerkbijeenkomsten gericht op interne deskundigheidsbevordering hebben zij geen bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van concrete producten en diensten. De vraag is of de kosten van het netwerk in verhouding staat tot wat het aan activiteiten volgens de Bestuursconvenanten oplevert. De taakstelling van de drie medisch specialistische consulenten is tot het laatste jaar vaag gebleven. Zij hebben uiteindelijk aan ongeveer een

vierde deel van de producten en diensten bijgedragen. Tegen de afspraken in de Bestuursconvenanten in hield tenminste één van de medisch consulenten zich voor een substantieel deel van de CCZ-tijd bezig met het zelf uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek en, in mindere mate, ook met behandeling van individuele patiënten. De klankbordgroepen speelden een zeer beperkte rol in het model. De voorzitter van de BAC was in vergelijking met de voorzitters in Noord-Nederland en Limburg weinig positief over het centrum als geheel, in het bijzonder over de wijze waarop de BAC bij het initiatief betrokken werd. Het centrum heeft, conform een deel van de opdracht, naar verhouding vaak een stimulerende rol vervuld door reeds bestaande ideeën of initiatieven in de regio logistiek te ondersteunen.

Een belangrijke conditie van invloed op het opzetten van activiteiten, betrof het ontbreken van een samenwerkingscultuur tussen de diverse (typen) zorginstellingen; tevens het kernprobleem waarvoor de centra opgezet zijn. De centra dienden dan ook voortdurend veel energie te steken in het motiveren van de netwerkorganisaties. Verder vormde het tot stand brengen van een werkrelatie met huisartsen die representatief zijn voor de beroepsgroep een probleem voor de centra. Om deze reden speelde de huisarts als doelgroep van de coördinatiecentra niet die rol die op grond van de geplande opzet verwacht had kunnen worden. In het zorgveld werden de centra gewaardeerd om hun neutrale positie; tegelijkertijd was men huiverig samenwerkingsrelaties te starten met de centra vanwege het experimentele en daarom tijdelijke en onzekere karakter.

7 REGIONALE POSITIE COÖRDINATIECENTRA

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een beeld gegeven van de verworven positie van de coördinatiecentra in de drie regio's bij zorgorganisaties, patiëntenorganisaties en hulpverleners en de door deze partijen waargenomen effecten op de zorgverlening (vierde vraagstelling). Er zal worden ingegaan op de regionale attitude ten opzichte van de centra en op de bekendheid en het gebruik van hun producten en diensten. Vervolgens wordt het door de regio waargenomen functioneren van de centra en de ingeschatte invloed van hun activiteiten op het zorgverleningsproces aan chronisch zieken behandeld. Vooral de bevindingen met betrekking tot laatstgenoemde onderwerp zal een belangrijke indicatie geven omtrent de beantwoording van de vraag in hoeverre de activiteiten van de coördinatiecentra hebben geleid tot verbetering van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken. Zoals aangegeven in het derde hoofdstuk gaat het hier niet om een meting van het effect op de kwaliteit van zorg bij patiënten zelf. Eerder wordt onderzocht of voldaan wordt aan de *voorwaarden* voor een mogelijk effect. Een noodzakelijke (echter niet per se voldoende) voorwaarde om tot verbetering te komen is dat de centra en hun producten bekend zijn, gebruikt worden en zinvol worden geacht door hulpverleners en patiëntenorganisaties.

Het onderzoek naar de regionale positie van de coördinatiecentra heeft op *twee* niveaus plaatsgevonden: op managementniveau bij zorg- en patiëntenorganisaties en op hulpverlenersniveau. Het voornaamste doel van het onderzoek bij de organisaties was nagaan in hoeverre de centra bij het management commitment hebben verkregen en samenwerking tot stand hebben gebracht. Bij hulpverleners op de 'werkvloer' is vervolgens onderzocht in hoeverre men daadwerkelijk gebruik maakt van de producten en diensten die door de coördinatiecentra worden aangeboden. Bij patiëntenorganisaties is (als aanvulling op het onderzoek naar de commitment en samenwerking met de centra) eveneens de bekendheid en het gebruik van producten onderzocht. Op beide niveaus - organisaties en hulpverleners - is bovendien nagegaan in hoeverre men invloed op de kwaliteit van de zorgverlening signaleert door de aanwezigheid van de coördinatiecentra.

7.2 Resultaten enquête zorg- en patiëntenorganisaties

Het onderzoek naar de commitment en samenwerkingsrelatie onder zorg- en patiëntenorganisaties is uitgevoerd bij het management van ziekenhuizen en

thuiszorginstellingen, bij afdelingen van ziekenhuizen, bij DHV's, patiënten/consumenten platforms en patiëntenverenigingen binnen de drie experimentele regio's. Het gaat hier niet om een uitputtende lijst van doelgroepen, bepaalde activiteiten waren bijvoorbeeld ook gericht op gemeentelijke instanties en opleidingen. Er is in het kader van dit onderzoek echter gekozen voor de primaire doelgroep van zorg- en patiëntenorganisaties.

Bij de patiëntenverenigingen gaat het om een aselechte steekproef per regio onder afdelingen van vooral die verenigingen die binnen de toegewezen diagnosegebieden van de coördinatiecentra vielen. Hetzelfde geldt voor de benaderde afdelingen van ziekenhuizen. Meer dan een steekproef was niet mogelijk gezien de grote aantallen verenigingen en ziekenhuisafdelingen. Wat betreft de keuze van andere zorgorganisaties is de situatie per regio en per discipline anders. In Noord-Nederland en Limburg zijn in principe alle ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, patiëntenplatforms en DHV's voor deelname benaderd. In de regio Zuid-West Nederland zijn eveneens alle in de regio gevestigde patiëntenplatforms en DHV's aangeschreven, maar heeft een steekproef onder het grote aantal ziekenhuizen en thuiszorginstellingen plaatsgevonden.

Een steekproef van dezelfde organisaties uit de rest van Nederland diende als referentie voor wat betreft de ingeschatte kwaliteit van de zorg en gesignaleerde veranderingen in de afgelopen drie jaar.

Het onderzoek omvatte een tweetal metingen. De eerste meting vond aan het begin van het tweede experimentele jaar plaats (T1), nadat in organisatorisch en personeel opzicht de drie coördinatiecentra grotendeels tot stand waren gekomen. Aan dezelfde zorg- en patiëntenorganisaties werd, ongeacht of men de eerste enquête wel of niet ingevuld had, in de tweede helft van het derde en laatste experimentele jaar (T2) een vervolgenquête voorgelegd.

Aangezien op de eerste meting het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties in de Limburgse regio gering was ($n=5$), is besloten bij de tweede meting een zestal extra patiëntenorganisaties aan te schrijven. Bij de tweede meting zijn door heel Nederland 445 organisaties aangeschreven: 145 ziekenhuizen, 133 afdelingen van ziekenhuizen, 72 thuiszorginstellingen, 23 DHV's en 11 patiëntenplatforms en 61 patiëntenverenigingen.

In principe zal bij de presentatie van de resultaten worden uitgegaan van de eindsituatie; daar waar zinvol zal worden ingegaan op de ontwikkelingen die zich sinds de eerste meting hebben voorgedaan.

7.2.1 Respons

De totale bruikbare respons was op beide metingen vrijwel gelijk: op de eerste meting 64% ($n=288$), op de tweede 66% ($n=293$). Voor beide metingen geldt dat iets minder dan de helft van de respondenten afkomstig was uit een regio met een coördinatiecentrum; de rest uit een regio zonder coördinatiecentrum. De vragenlijsten werden in tenminste 80% van de gevallen ingevuld

door een leidinggevende medewerker van de betreffende organisatie, dat wil zeggen door een directeur, zorgmanager, afdelingshoofd, bestuurslid of staf-medewerker. In de andere gevallen was de achtergrond niet duidelijk.

De respons op beide metingen wordt, uitgesplitst naar regio en type organisatie, weergegeven in bijlage 9a en 9b. Tabel 7.1 is daarvan een samenvatting. Uit deze tabel blijkt dat de respons per regio niet veel uiteenloopt. Ze is wel onderhevig aan enige fluctuaties in de tijd: het percentage respondenten in Noord-Nederland is op de tweede meting met 5% afgenomen, die van Zuid-West Nederland met 11% toegenomen. Verder kan geconstateerd worden dat op de tweede meting de respons van patiëntenorganisaties binnen de drie experimentele regio's achterblijft bij die van zorgorganisaties (56% vs 72%). De respons naar type zorgorganisatie varieert van ruim 55% (afdelingen ziekenhuizen en DHV's) tot meer dan 80% (thuiszorginstellingen).

Ongeveer een derde deel van alle responderende organisaties binnen de drie experimentele regio's gaf aan een verpleegkundig of medisch consulent in dienst te hebben die gedeeltelijk door één van de drie coördinatiecentra betaald worden.

Het is denkbaar dat zowel de respons als de antwoorden op bepaalde topics in de enquête door dit gegeven beïnvloed wordt: dergelijke organisaties hebben er immers belang bij dat een centrum blijft bestaan. Aangezien het niet precies bekend is hoeveel van de in het kader van dit onderzoek aangeschreven instellingen een CCZ-consulent in dienst heeft, kan de relatieve frequentie respondenten bij deze groep niet vastgesteld worden.

Er kon wel worden nagegaan in hoeverre er verschillen zijn tussen organisaties met en organisaties zonder dergelijke consulenten wat betreft de attitude en ingeschatte effecten. Indien sprake was van verschillen in oordelen tussen beide 'typen' organisaties zal daarvan in de hierna volgende subparagrafen melding worden gemaakt.

Tabel 7.1 Respons op de twee enquêtes bij zorg- en patiëntenorganisaties

	Me- ting	CCN NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal drie regio's	Rest Nederland	Totaal
zorgor- ganisa- ties	T1	72% (n=33)	61% (n=55)	68% (n=19)	65% (n=107)	63% (n=136)	63% (n=243)
	T2	71% (n=32)	75% (n=66)	63% (n=17)	72% (n=115)	63% (n=134)	67% (n=249)
patiën- tenor- ganisaties	T1	71% (n=12)	62% (n= 8)	46% (n= 2)	63% (n= 22)	72% (n= 23)	67% (n= 45)
	T2	53% (n= 9)	62% (n= 8)	55% (n= 6)	56% (n= 23)	68% (n= 21)	61% (n= 44)
totaal	T1	71% (n=45)	62% (n=63)	64% (n=21)	65% (n=129)	64% (n=159)	64% (n=288)
	T2	66% (n=41)	73% (n=74)	61% (n=23)	69% (n=138)	64% (n=155)	66% (n=293)

7.2.2 Attitude

Ruim 60% van alle responderende organisaties - zowel die bekend als onbekend zijn met het bestaan van de centra - stond ten tijde van de tweede meting positief tot zeer positief tegenover het principe om middels de instelling van coördinatiecentra de afstemming van zorg te verbeteren. Nog eens een kleine 20% had een gematigd positief oordeel. De attitude ten opzichte van de centra is binnen de drie regio's nauwelijks verschillend. Ook in de rest van Nederland staat men welwillend ten opzichte van het CCZ-concept (tabel 7.2).

Een nadere analyse (gegevens niet in tabel) van de attitude binnen de drie experimentele regio's leert dat patiëntenorganisaties uitgesproken positief zijn over het CCZ-initiatief: slechts één van de 17 organisaties oordeelt afwijzend. Op directieniveau zijn ziekenhuizen en thuiszorginstellingen tamelijk positief: gemiddeld 19% (n=14) kan zich niet vinden in een dergelijk initiatief. Bijna een derde deel (n=9) van de afdelingen van ziekenhuizen acht een coördinatiecentrum niet of nauwelijks zinvol. DHV's zijn tamelijk negatief: de helft (n=4) vindt de centra geen oplossing bieden voor de knelpunten in de zorgverlening aan chronisch zieken. Er is sprake van een vrij grote uniformiteit in meningen van de verschillende typen organisaties in de diverse regio's. Ten opzichte van de eerste meting doet zich één opvallend verschil voor: destijds zag 57% van de ziekenhuisafdelingen geen heil in coördinatiecentra, anderhalf jaar later is dit cijfer met de helft teruggelopen tot 29%.

Om een verder inzicht in de attitude ten opzichte van de centra te verkrijgen, is aan de geënquêteerde organisaties die bekend waren met het bestaan van het centrum een lijst van beweringen voorgelegd over diverse dimensies van het CCZ-concept (bijlage 10). Daaruit blijkt dat een ruime meerderheid, gemiddeld ruim 70%, de mening is toegedaan dat de zorg niet adequaat geregeld is en dat de coördinatiecentra één van de weinige manieren zijn om daarin verandering te brengen. Daarbij staat een minderheid afwijzend ten opzichte van de aanhaakconstructie in het algemeen of aanhaking bij het AZG, het IKR en IKW en het IRV in het bijzonder. In alle gevallen staat ongeveer 80% hier positief of neutraal tegenover. Wat betreft de aanhaking zijn geen specifieke typen organisaties aan te wijzen die negatief oordelen.

Tabel 7.2 Attitude van regionale organisaties ten opzichte van het principe van de coördinatiecentra (gegevens 2e meting)

Oordeel t.a.v. principe	CCZ NN	CCZ IKR/IKW Synchron		Totaal drie regio's	Rest Nederland
(zeer) zinvol	63% (n=25)	57% (n=41)	70% (n=16)	61% (n=82)	60% (n=88)
redelijk zinvol	15% (n= 6)	25% (n=18)	4% (n= 1)	19% (n=25)	22% (n=33)
niet/nauwelijks zinvol	23% (n= 9)	18% (n=13)	26% (n= 6)	21% (n=28)	19% (n=27)

Tabel 7.3 Naamsbekendheid van de centra bij regionale organisaties

Naam centrum bekend	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal drie regio's	Rest Nederland
eerste meting	71% (n=32)	59% (n=37)	86% (n=18)	67% (n=87)	38% (n=60)
tweede meting	88% (n=35)	69% (n=51)	91% (n=20)	78% (n=106)	37% (n=57)

Tegelijkertijd kan meer dan de helft zich vinden in de bewering dat, ook na drie jaar, de doelstelling van het centrum nog niet helder is. Eveneens de helft vindt dat een coördinatiecentrum alleen maar meer bureaucratie in de hand werkt en bovendien teveel geld kost. Andere, minder frequent voorkomende bezwaren zijn: de centra zijn niet nodig omdat de zorg al adequaat geregeld is en de belangen van zorgorganisaties lopen dermate ver uiteen dat de coördinatiecentra nimmer succesvol kunnen zijn.

7.2.3 Naamsbekendheid

Bijna 80% van de zorginstellingen en patiëntenorganisaties is op de hoogte van het feit dat een coördinatiecentrum gevestigd is in hun regio (tabel 7.3). Verder geeft ruim een derde van de instellingen en organisaties *buiten* de experimentele regio's aan bekend te zijn met het bestaan van de CCZ's. In de regio van Synchron en CCZ NN is de naamsbekendheid het hoogst, de bekendheid van CCZ IKR/IKW blijft daar 20% bij achter. Tegelijkertijd moet worden aangetekend dat het absolute aantal relevante organisaties in Zuid-West Nederland aanmerkelijk groter is dan in Limburg en Noord-Nederland. Dat verklaart ook het gegeven dat ondanks dat de relatieve naamsbekendheid geringer is, het absolute aantal organisaties dat op de hoogte is van het bestaan van het CCZ IKR/IKW toch groter is dan dat van Synchron of CCZ NN.

Het bekendst zijn de centra bij de thuiszorginstellingen. Slechts één van de 26 instellingen geeft aan de centra niet te kennen. Dit geldt voor 14% (n=3) van alle patiëntenorganisaties en voor 18% (n=9) van het ziekenhuismanagement. Van de ziekenhuisafdelingen geeft 47% (n=14) aan nooit van het CCZ in hun regio gehoord te hebben, van de DHV's 33% (n=3, allen afkomstig uit de regio Zuid-West Nederland). De meeste organisaties zijn van de CCZ's op de hoogte geraakt door concrete toenadering van het coördinatiecentrum in hun regio. De overige zijn bekend geworden met het bestaan door het bijwonen van een symposium, cursus of lezing waarop één of meer centra zich presenteerde of hebben ervan horen vertellen.

7.2.4 Samenwerking

De coördinatiecentra hebben gemiddeld met bijna de helft van de geënquêteerde organisaties, vooral met thuiszorginstellingen (81%), ziekenhuizen

(45%) en patiëntenorganisaties (38%), een concrete samenwerkingsrelatie opgebouwd in de vorm van de aanstelling van consulenten, het gezamenlijk ontwikkelen van een cursus of protocol of ondersteuning door het CCZ van reeds bestaande initiatieven van de organisatie zelf. Daarnaast wordt met een klein aantal organisaties verkennende besprekingen gevoerd omtrent mogelijkheden van samenwerking. De mate van opgebouwde samenwerking is in Limburg procentueel gezien het sterkst, gevolgd door Noord-Nederland en Zuid-West Nederland (tabel 7.4). Indien de absolute aantallen in ogenschouw worden genomen dan hebben het CCZ NN en het CCZ IKR/IKW meer samenwerkingsrelaties tot stand gebracht. Het grootste deel van de relaties was reeds bij het begin van het tweede experimentele jaar (T1) tot stand gebracht. Een deel van de oriënterende besprekingen van destijds is omgezet in concrete samenwerkingsvormen; er zijn verder weinig nieuwe relaties gelegd.

In de regio's van CCZ NN en Synchron werden naast de stimulering van de aanstelling van consulenten, vele vormen van samenwerking genoemd, variërend van het in gezamenlijkheid ontwikkelen van protocollen, deskundigheidsbevorderende activiteiten, inventariseren van knelpunten rond lichaamsgebonden hulpmiddelen tot het ontwikkelen van informatiefolders. Organisaties uit de regio Zuid-West Nederland gaven aan dat de samenwerking bestond uit een tot stand gekomen of nog tot stand te brengen aanstelling van een transmuraal verpleegkundige. Buiten deze vorm van samenwerking werd er, op een enkele uitzondering na, geen andere vorm genoemd.

Ten overvloede wellicht dient hierbij de kanttekening te worden geplaatst dat hier niet alle daadwerkelijk ontwikkelde samenwerkingsverbanden vermeld worden. Het gaat hier immers om een *steekproef* onder verschillende typen zorgorganisaties, waarbij niet alle mogelijke zorgorganisaties waarmee in een regio samengewerkt zou kunnen worden, zijn bevraagd. Voor een volledig overzicht van ontwikkelde samenwerkingsrelaties wordt verwezen naar bijlage 8, kolom 'Samenwerking & betrokkenen'.

Tabel 7.4 Opgebouwde samenwerkingsrelaties tussen de coördinatiecentra en regionale organisaties

Vorm samenwerking		CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal
oriënterend	T1	11% (n=5)	14% (n=9)	10% (n=2)	12% (n=16)
	T2	5% (n=2)	5% (n=4)	5% (n=1)	5% (n=7)
concrete samenwerking	T1	42% (n=19)	22% (n=14)	57% (n=12)	35% (n=45)
	T2	54% (n=21)	30% (n=22)	64% (n=14)	42% (n=57)
geen relatie/ centrum onbekend	T1	48% (n=21)	63% (n=40)	33% (n=7)	53% (n=68)
	T2	41% (n=16)	65% (n=48)	32% (n=7)	53% (n=71)

7.2.5 Oordeel huidig functioneren

Twee van de drie regionale organisaties die bekend zijn met de coördinatiecentra vinden dat ze op (tamelijk) zinvolle wijze functioneren. Het oordeel van de drie regio's is op dit aspect vrijwel gelijklopend. Ook de mening van hulpverleners enerzijds en patiëntenorganisaties anderzijds stemt in grote lijnen met elkaar overeen.

De helft van alle geënquêteerde organisaties die bekend zijn met de centra constateert ten tijde van de tweede meting zekere verbeteringen in de zorgverlening aan chronisch zieken sinds de aanwezigheid van de coördinatiecentra (tabel 7.5). Op de eerste meting was nog slechts een kwart deze mening toegedaan. Hierbij moet aangetekend worden dat de gesignaleerde veranderingen beperkt van karakter zijn; slechts 8% (n=10) constateert substantiële verbetering. In Limburg rapporteerde men het meest frequent verbeteringen (75%). Gemelde veranderingen (niet in tabel) in de drie regio's zijn onder meer een toename in aandacht voor chronisch zieken en een positievere attitude sinds de komst van de centra (45%), een toegenomen samenwerking tussen regionale instellingen (6%) en een toegenomen *bereidheid* tot samenwerking (26%).

Op T1 en T2 is, zowel binnen de experimentele regio's als erbuiten, gevraagd naar de bestaande knelpunten op het terrein van de samenwerking en afstemming tussen hulpverleners, deskundigheid hulpverleners en de informatie- en documentatievoorziening. Zowel in de tijd als tussen deze twee regio's bleken geen noemenswaardige verschillen of ontwikkelingen plaats te vinden. Omdat door uitsplitsing naar regio de aantallen gering worden, kunnen in dit verband geen betrouwbare uitspraken per coördinatiecentrum gedaan worden. Aangetekend moet worden dat de zorg voor chronisch zieken en de knelpunten die zich daarbij voordoen de afgelopen jaren in toenemende belangstelling hebben gestaan.

Tabel 7.5 Mate van verbetering in zorgverlening door aanwezigheid coördinatiecentra volgens regionale organisaties

Mate van verbetering		CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal
geen	T1	31% (n=14)	57% (n=36)	62% (n=13)	48% (n=63)
	T2	29% (n=10)	27% (n=19)	15% (n= 3)	26% (n=32)
enigszins	T1	31% (n=14)	16% (n=10)	19% (n= 4)	22% (n=28)
	T2	47% (n=16)	34% (n=24)	60% (n=12)	42% (n=52)
(tamelijk) veel	T1	4% (n= 2)	-	5% (n= 1)	2% (n=3)
	T2	9% (n= 3)	6% (n= 4)	15% (n= 3)	8% (n=10)
geen oordeel/ centrum onbekend	T1	33% (n=15)	27% (n=17)	14% (n= 3)	27% (n=35)
	T2	15% (n= 5)	33% (n=23)	10% (n= 2)	24% (n=30)

Bewustwording daarvan, mede door de coördinatiecentra zelf gestimuleerd, kan een verklaring vormen voor het feit dat de gerapporteerde knelpunten door organisaties binnen de drie experimentele regio's niet zijn afgenomen in de afgelopen jaren.

Verder is zowel aan de instellingen binnen de drie regio's als erbuiten op beide meettijdstippen gevraagd een rapportcijfer te geven voor de algehele kwaliteit van de zorgverlening aan chronisch zieken in hun gebied. In dit cijfer bleek zich geen verschillen tussen regio's of veranderingen in de tijd voor te doen: in alle gevallen lag het rapportcijfer tussen de 6.4 en 6.6. Ook hier is waarschijnlijk eenzelfde verklaring van toepassing als ten aanzien van de waargenomen knelpunten is gegeven.

In de enquête onder zorg- en patiëntenorganisaties is tot slot gevraagd naar 'overige ervaringen met en opmerkingen over het regionale CCZ'. Vooraf moet de kanttekening worden geplaatst dat kritische opmerkingen kunnen voortkomen vanuit het belang van de betreffende organisatie (bijvoorbeeld in relatie tot de gastheerorganisatie). Een meerderheid van de respondenten plaatste geen opmerkingen, anderen alleen weinig informatieve opmerkingen zoals 'het principe van de centra is goed'. Enkele tientallen organisaties gaven aan behoefte te hebben aan meer duidelijkheid omtrent het precieze doel van de centra; de coördinatiecentra zouden daar zelf meer aan moeten doen door intensievere PR te bedrijven.

Verder werd in **Noord-Nederland** door het management van een tweetal ziekenhuizen kritische kanttekeningen geplaatst omtrent de aanhaking van het CCZ NN bij het AZG: 'de activiteiten richten zich sterk op de relatie met het AZG en omgeving; de rest komt minder uit de verf' en 'de koppeling met het AZG is te sterk: voor het veld hoort het CCZ NN bij het AZG'. Postieve opmerkingen waren: 'Het CCZ NN is nu duidelijk meer aanwezig, ze is de goede weg ingeslagen' (hoofd afdeling ziekenhuis) en 'Patiëntenverenigingen worden nu meer bij de zorg betrokken' (patiëntenvereniging).

In **Zuid-West Nederland** werden door een zevental thuiszorginstellingen, ziekenhuizen en patiëntenorganisaties negatieve opmerkingen gemaakt over de wijze van communiceren van het CCZ IKR/IKW met de regio en de manier waarop men de eigen werkwijze trachtte op te leggen. Opmerkingen die in dit verband werden gemaakt: 'Men zou eerst moeten inventariseren wat er in de regio gebeurt, pas dan keuzes maken en prioriteiten stellen' (management ziekenhuis), 'Men zou meer overleg met het veld moeten hebben' (hoofd afd. ziekenhuis), 'We stoppen met deelname aan de klankbordgroepen. Men wil teveel de eigen plannen verwezenlijken in plaats van aan te sluiten bij bestaande organisaties' (management thuiszorginstelling), 'Men moet niet de eigen werkwijze opleggen, maar dienstverlenend bezig zijn' (management thuiszorginstelling), 'Men moet niet kostte wat kost het concept van de transmuraal verpleegkundige consulenten opdringen; ook andere manieren van samenwerking kunnen goed zijn. Het woord 'samenwerking' in verband

met het CCZ IKR/IKW gaat te ver: het houdt op bij het stimuleren van projecten; daarna zie je ze niet meer. Men moet meer aansluiten bij bestaande samenwerkingsvormen' (management thuiszorginstelling), 'De financiële ondersteuning weegt het zwaarst. Als die niet nodig zou zijn zouden we het coördinatiecentrum niet inschakelen. Er zijn meer organisaties die graag buiten het CCZ IKR/IKW zouden willen regelen. Ze zijn meer een last dan een steun' (management thuiszorginstelling) en tot slot 'Door het optreden van het CCZ IKR/IKW zien we zorgaanbieders zich reeds afwenden. Het centrum is blind voor wat er leeft bij patiëntenorganisaties' (patiëntenvereniging). Een positieve opmerking was: 'Er zijn enkele transmuraal verpleegkundig consultants aangesteld die er anders niet zouden zijn geweest' (management ziekenhuis).

In **Limburg** was men overwegend positief over Synchron: 'Het coördinatiecentrum levert precies die ondersteuning die voor ons nodig is; de samenwerking verloopt prima' (management ziekenhuis), 'Synchron doet goed werk' (management ziekenhuis) en 'We hebben goede ervaringen met Synchron' (management thuiszorginstelling). Negatieve opmerkingen waren: 'Synchron heeft zich te bureaucratisch ontwikkeld' (management ziekenhuis) en 'Het eindproduct is te vaag en vrijblijvend, het is onvoldoende praktisch toepasbaar' (management thuiszorginstelling).

7.3 Resultaten enquête hulpverleners

Het onderzoek onder de voor de centra primaire doelgroepen van hulpverleners, specialisten, huisartsen en wijkverpleegkundigen, had als belangrijkste doel een beeld te krijgen van de bekendheid en het gebruik van de ontwikkelde producten en diensten en de mate waarin die zinvol waren. Daarnaast zijn de hulpverleners bevestigd over de naamsbekendheid van de centra en de door hen gesignaleerde invloed op de kwaliteit van de zorgverlening. Het onderzoek betrof een éénmalige meting die verricht is in de tweede helft van het laatste experimentele jaar. In de drie regio's gezamenlijk zijn 662 hulpverleners aangeschreven: 133 internisten, 92 neurologen, 28 reumatologen, 270 huisartsen en 139 wijkverpleegkundigen (bijlage 11). Met de keuze van vermelde medisch specialisten waren de meeste aan de centra toegewezen diagnoses 'afgedekt'. Uitzonderingen zijn CF, een aandachtsgebied van CCZ NN en CCZ IKR/IKW, doorgaans behandeld door kinderartsen en in zekere mate ook diabetes, een aandachtsgebied van Synchron, veelal behandeld door gespecialiseerde diabetologen. Het gaat hier om relatief kleine groepen specialisten.

Het merendeel van de benaderde wijkverpleegkundigen was werkzaam als verpleegkundig specialist met chronische aandoeningen als aandachtsgebied. Een kleiner gedeelte bestond uit verpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden die werkzaam waren bij chronisch zieken. Binnen elk van de drie regio's

werden per hulpverlenersdiscipline ongeveer evenveel hulpverleners aangeschreven. Alleen in de regio Zuid-West Nederland zijn meer enquêtes verstuurd naar wijkverpleegkundigen, namelijk 69. In de andere regio's was dit 32 en 38.

Omdat per regio ongeveer evenveel hulpverleners zijn aangeschreven, en het aantal werkzame hulpverleners per regio afwijkt, is in de regio Zuid-West Nederland de kleinste fractie van het aantal werkzame hulpverleners een enquête gestuurd en in Limburg de grootste.

7.3.1 Respons

De totale bruikbare respons was 52% (n=347, tabel 7.6). De zorgverleners die, ook na een reminder, niet reageerden is een verkorte enquête toegestuurd waarin gevraagd werd naar de reden van niet deelnemen en naar eventuele bekendheid met het bestaan van een coördinatiecentrum in hun regio. Deze verkorte vragenlijst werd door 154 personen geretourneerd. Ze hadden de oorspronkelijke vragenlijst met name niet ingevuld vanwege tijdgebrek, (inhoudelijke) onbekendheid met de centra en de grote hoeveelheid toegestuurde enquêtes.

Een nadere analyse van de respons (de 154 non-responders buiten beschouwing gelaten) wijst uit dat die van huisartsen en neurologen, respectievelijk 42% en 47%, het laagst was (bijlage 11). Reumatologen (75%) en wijkverpleegkundigen (68%) scoorden het hoogst. Per regio vertoont de respons geen grote verschillen.

7.3.2 Naamsbekendheid

Van de aangeschreven hulpverleners beantwoorden 501 personen de vraag of men bekend is met het bestaan van het coördinatiecentrum in de regio (tabel 7.7). Dit aantal is opgebouwd uit de som van de respondenten die reageerden op de oorspronkelijke enquête (n=347) en zij die de verkorte enquête (n=154) retourneerden. Na toetsing bleek dat de percentages, die betrekking hebben op deze bekendheid onder beide groepen hulpverleners, geen significante verschillen vertoonden. Zodoende konden beide groepen gezamenlijk worden geanalyseerd.

Tabel 7.6 Respons op de enquête onder hulpverleners

	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal
specialisten	54% (n= 46)	50% (n= 42)	60% (n= 50)	55% (n=138)
huisartsen	40% (n= 36)	49% (n= 44)	38% (n= 34)	42% (n=114)
wijkverpleegkundigen	63% (n= 24)	70% (n= 48)	72% (n= 23)	68% (n= 95)
totaal	50% (n=106)	55% (n=134)	52% (n=107)	52% (n=347)

Tabel 7.7 Naamsbekendheid van de coördinatiecentra onder hulpverleners

Naamsbekendheid	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal
specialisten	61% (n=39)	29% (n=16)	47% (n=30)	46% (n= 85)
huisartsen	32% (n=20)	13% (n= 9)	44% (n=26)	29% (n= 55)
wijkverpleegkundigen	68% (n=23)	26% (n=14)	44% (n=11)	44% (n= 50)
totaal	51% (n=82)	22% (n=39)	46% (n=69)	39% (n=190)

Uit de analyses blijkt dat 39% van de hulpverleners bekend is met het feit dat een CCZ in hun regio gevestigd is. De bekendheid van de centra onder wijkverpleegkundigen en specialisten is ongeveer even groot, namelijk 44% en 46%. Onder huisartsen is hun naam minder bekend (29%). Uit bijlage 12 blijkt dat onder de specialisten de centra het meest bekend zijn bij reumatologen (87%; n=20), gevolgd door neurologen (54%; n=34) en internisten (32%; n=31).

In de regio Noord-Nederland heeft het CCZ de grootste bekendheid (51%), gevolgd door Synchron (46%). Opvallend is de geringe bekendheid van het CCZ IKR/IKW (22%). Hierbij moet opgemerkt worden dat het absolute aantal hulpverleners in de regio Zuid-West Nederland aanzienlijk groter is dan in Noord-Nederland en Limburg. Tegelijkertijd kan vastgesteld worden dat de in het voorgaande hoofdstuk vastgestelde keuze voor Zuid-Holland als zwaartepunt van de activiteiten, zich niet vertaald ziet in een grotere bekendheid in dat deel van het werkgebied. De bekendheid in het werkgebied Zeeland en West-Brabant lag namelijk op 30%, in Zuid-Holland op 11%.

Een ander verschil tussen de centra is de relatief grote bekendheid van het CCZ NN onder neurologen en wijkverpleegkundigen (bijlage 12). Wat de laatsten betreft, is dit in overeenstemming met het feit dat het CCZ NN juist via verpleegkundigen de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken probeert te verbeteren (hoofdstuk 5). Dat het CCZ IKR/IKW een belangrijk accent legde op specialisten, ziet zich niet vertaald in het percentage van specialisten dat het CCZ kent, namelijk slechts 29%. Bij het CCZ NN en Synchron is dit respectievelijk 60% en 47%.

Veel hulpverleners merken in de enquête op dat de coördinatiecentra zich onvoldoende profileren binnen de regio's. Ze moeten meer bekendheid geven aan hun bestaan en meer aan de weg timmeren. Van de hulpverleners die onbekend zijn met de centra denkt 83% in de toekomst misschien gebruik te gaan maken van de centra. Bij verreweg het grootste deel hangt dit af van de bekendheid die eraan gegeven wordt en van de bereikbaarheid van de centra.

7.3.2 Bekendheid en gebruik producten en diensten

Uit de voorgaande hoofdstukken is gebleken dat veel producten en diensten van de coördinatiecentra niet alleen op hulpverleners, maar ook op patiënten, respectievelijk hun organisaties gericht waren. Daarom is het gebruik en de bekendheid van deze activiteiten ook onder patiëntenorganisaties uit de drie experimentele regio's (onder de 41 patiëntenplatforms en -verenigingen uit de vorige paragraaf) onderzocht. De resultaten daarvan zullen eveneens in deze paragraaf aan de orde komen.

De centra hebben in het totaal, zo bleek uit het vijfde hoofdstuk, aan de ontwikkeling van 125 producten en diensten een bijdrage geleverd. Daaruit zijn die activiteiten geselecteerd die specifiek ontwikkeld zijn voor wijkverpleegkundigen, huisartsen, specialisten en patiëntenorganisaties. Deze selectie is vervolgens voorgelegd aan de hulpverleners en de patiëntenorganisaties.

Elk centrum heeft een tweetal activiteiten ontwikkeld dat gericht is op alle genoemde doelgroepen, te weten Chronifoon en de CCZ-nieuwsbrief. De bekendheid, het gebruik en de zinvolheid van deze twee activiteiten zijn dan ook bij *alle* hulpverleners en patiëntenorganisaties in de drie regio's onderzocht. Andere activiteiten waren alleen gericht op hulpverleners, zoals het Samenwerkingsprotocol MS⁴² van het CCZ NN. Ook zijn activiteiten ontwikkeld die alleen bestemd waren voor één bepaalde hulpverlenersdiscipline, bijvoorbeeld het Deskundigheidsbevorderingspakket Diabetes voor huisartsen⁴⁰, waaraan Synchron heeft bijgedragen.

Op deze wijze varieerde de omvang en inhoud van de voorgelegde lijst van activiteiten per centrum, discipline en patiëntenorganisatie. Dit houdt in dat specialisten 3 tot 9 (gemiddeld 5) activiteiten beoordeelden, huisartsen en wijkverpleegkundigen 10 tot 16 (gemiddeld 12) en patiëntenorganisaties 3 tot 16 (gemiddeld 11).

Omdat de Chronifoon en de CCZ-nieuwsbrief, twee algemene, PR-achtige activiteiten die aan alle respondenten voorgelegd zijn, van invloed zouden kunnen zijn op de hierna te schetsen uitkomsten, zijn alle analyses herhaald zonder deze producten. Uit de resultaten blijkt in grote lijnen het beeld ongewijzigd te blijven: de bekendheid en het gebruik van producten en diensten per discipline neemt met slechts gemiddeld ongeveer 5% af.

Bekendheid

Uit tabel 7.8 blijkt dat 77% van de responderende hulpverleners bekend is met één of meer producten van de centra. Zes van de tien hulpverleners kent zelfs een kwart of meer van het aantal op hen gerichte activiteiten (bijlage 13a). Dit lijkt in tegenspraak met de resultaten van de voorgaande subparagraaf over de naar verhouding geringe naamsbekendheid van de centra (39%).

Tabel 7.8 Mate van bekendheid van CCZ-producten bij hulpverleners en patiëntenorganisaties

Bekend met één of meer producten	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal
specialisten	70% (n=31)	67% (n=26)	74% (n=35)	71% (n=92)
huisartsen	71% (n=25)	78% (n=32)	90% (n=28)	79% (n=85)
wijkverpleegkundigen	96% (n=23)	74% (n=35)	86% (n=18)	83% (n=76)
totaal hulpverleners	77% (n=79)	73% (n=93)	82% (n=81)	77% (n=253)
patiëntenorganisaties	100% (n= 7)	86% (n= 6)	100% (n= 3)	93% (n=16)
totaal	78% (n=86)	74% (n=99)	82% (n=84)	78% (n=269)

Dit verschil is het grootst bij het CCZ IKR/IKW: een naamsbekendheid van slechts 22% tegenover een bekendheid met producten van 73%. Een mogelijke verklaring is dat hulpverleners niet op de hoogte zijn van de bijdrage die het CCZ geleverd heeft aan de ontwikkeling van de voor hen bekende activiteiten.

Uit een onderlinge vergelijking van de regio's komt naar voren dat de producten van Synchron de meeste bekendheid genieten. Tabel 7.8 en bijlage 13a laten zien dat 82% van de hulpverleners in Limburg één of meer producten van Synchron kent, en dat zelfs nog 42% de *helft* van de de producten of meer kent. In Noord-Nederland en Zuid-West Nederland is de bekendheid van één of meer producten respectievelijk 77% en 73%, en de bekendheid van de *helft* van de producten of meer: 30% en 20%.

Als de regio's vergeleken worden op het niveau van de disciplines blijkt dat de producten van Synchron onder huisartsen relatief bekend zijn. In de regio van CCZ NN zijn vrijwel alle wijkverpleegkundigen met tenminste één product bekend.

Tot slot blijkt uit de tabel dat maar liefst 93% van de patiëntenorganisaties bekend is met één of meer producten van de centra. Bij het trekken van conclusies dient men wel rekening te houden met het feit dat het aantal responderende patiëntenorganisaties klein is.

Gebruik

Vergeleken met de bekendheid van de producten van de centra ligt het gebruik ervan aanzienlijk lager: 77% was bekend met één of meer producten, terwijl 47% van de hulpverleners er gebruik van heeft gemaakt (tabel 7.9). Bijna twee van de tien respondenten heeft gebruik gemaakt van een kwart of meer van het aantal producten (bijlage 13b).

Het gebruik van producten ligt onder wijkverpleegkundigen het hoogst. Dit komt waarschijnlijk doordat veel producten van de drie centra deze discipline

als doelgroep hadden. Wat betreft de medisch specialisten valt het relatief grote gebruik van producten onder de reumatologen op.

Tabel 7.9 Mate van gebruik van CCZ-producten door hulpverleners en patiëntenorganisaties

Gebruik van één of meer producten	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal
specialisten	30% (n=13)	34% (n=12)	44% (n=20)	36% (n=45)
huisartsen	29% (n=10)	49% (n=19)	70% (n=21)	49% (n=50)
wijkverpleegkundigen	87% (n=21)	45% (n=21)	67% (n=14)	61% (n=56)
totaal hulpverleners	43% (n=44)	43% (n=52)	57% (n=55)	47% (n=151)
patiëntenorganisaties	86% (n= 6)	67% (n= 4)	100% (n= 3)	81% (n=13)
totaal	46% (n=50)	44% (n=56)	59% (n=58)	49% (n=164)

De producten van Synchron vonden meer aftrek dan die van de andere coördinatiecentra; dit was met name bij huisartsen het geval. Van de hulpverleners maakt in de Limburgse regio namelijk 57% gebruik van één of meer producten. In de andere regio's is dit 43%. De wijkverpleegkundigen in Zuid-West Nederland maken beduidend minder gebruik van de producten van 'hun' coördinatiecentrum dan de verpleegkundigen uit beide andere regio's.

De hierboven vermelde resultaten die betrekking hebben op het gebruik van de producten van de centra, betroffen activiteiten die *actief* door de centra werden aangeboden. In de enquête is ook gevraagd naar de mogelijkheden die hulpverleners zelf aangrijpen om de vragen die ze in hun werk tegenkomen te beantwoorden. Zes procent (n=21) van de hulpverleners heeft minimaal één keer een coördinatiecentrum benaderd met vakinhoudelijke vragen (n=13), praktische vragen (n=13) of vragen die betrekking hadden op het gebied van afstemming met collega's (n=6) of met andere instellingen (n=14). Van de 21 hulpverleners die actief de centra benaderden kwamen 10 uit Noord-Nederland, twee uit Zuid-West Nederland en 9 uit Limburg.

7.3.3 Waardering producten en diensten

Om ook uitspraken te kunnen doen over de kwaliteit en aansluiting bij de praktijk van de ontwikkelde activiteiten is de hulpverleners en de patiëntenorganisaties gevraagd naar de mate waarin zij de producten van het centrum in de eigen regio zinvol vonden (tabel 7.10). De hulpverleners beoordeelden 77% van de activiteiten als tamelijk tot heel zinvol. Een aanzienlijk hoger percentage, namelijk 94%, van de activiteiten wordt als tamelijk tot heel zinvol bestempeld door patiëntenorganisaties. Ook hier dient rekening gehouden te worden met het geringe aantal betrokken patiëntenorganisaties.

Tabel 7.10 Mate waarin de CCZ-producten zinvol worden gevonden door hulpverleners en patiëntenorganisaties

% (tamelijk) zinvolle producten	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal
specialisten	64% (n= 80)	74% (n=134)	73% (n=142)	71% (n=356)
huisartsen	67% (n=188)	70% (n=271)	60% (n=148)	67% (n=607)
wijkverpleegkundigen	95% (n=278)	89% (n=384)	95% (n=158)	92% (n=820)
totaal hulpverleners	78% (n=546)	79% (n=789)	73% (n=448)	77% (n=1783)
patiëntenorganisaties	97% (n= 37)	92% (n= 61)	94% (n= 32)	94% (n=130)
totaal	79% (n=583)	80% (n=850)	75% (n=480)	78% (n=1913)

Opvallend is de overeenkomstige spreiding van de beoordelingen van het totaal van hulpverleners tussen de regio's. Uit een onderlinge vergelijking van de hulpverlenersdisciplines (bijlage 13c) blijken de wijkverpleegkundigen met 92% van de activiteiten, de producten van de centra als het meest zinvol te beoordelen. De andere disciplines scoren rond de 70%.

7.3.4 Oordeel huidig functioneren

Om inzicht te krijgen in het functioneren van de coördinatiecentra is de hulpverleners die er bekend mee zijn, gevraagd naar de invloed op het eigen werk en naar de verbetering van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken (tabel 7.11). Van deze hulpverleners bleek de helft contact te hebben gehad met de centra. Tussen de regio's bestonden wat dit betreft geen grote verschillen. Tijdens de dagelijkse werkzaamheden ervaart de helft van deze groep hulpverleners de invloed van de centra. Het meeste effect sorteren de centra op het gebied van afstemming van zorg.

Tabel 7.11 Gesignaleerde veranderingen van hulpverleners die bekend zijn met de centra

	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal
invloed op het eigen werk				
veel	6% (n= 3)	10% (n=2)	-	4% (n= 5)
tamelijk veel	4% (n= 2)	15% (n=3)	14% (n= 6)	10% (n=11)
enigszins	36% (n=19)	35% (n=7)	33% (n=14)	35% (n=40)
geen	55% (n=29)	40% (n=8)	52% (n=22)	51% (n=59)
gesignaleerde verbeteringen				
veel	2% (n= 1)	13% (n=2)	5% (n= 2)	5% (n= 5)
tamelijk veel	18% (n= 9)	25% (n=4)	17% (n= 7)	19% (n=20)
enigszins	61% (n=30)	38% (n=6)	56% (n=23)	56% (n=59)
geen	18% (n= 9)	25% (n=4)	22% (n= 9)	21% (n=22)

Van de respondenten die bekend zijn met de centra vindt 62% (n=40) dat de afstemming van de door de respondent verleende zorg met die van andere hulpverleners, is verbeterd. Vervolgens is 57% (n=37) van de hulpverleners het erover eens dat ze meer praktische kennis heeft omtrent bijvoorbeeld verwijzingsmogelijkheden en typen hulpmiddelen en dat de samenwerking van de eigen instelling met andere relevante (zorg)organisaties is versterkt. Het is opmerkelijk dat, aan de ene kant de helft van de hulpverleners een zekere invloed ervaart van de centra, maar tegelijkertijd 80% een zekere verbetering van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken signaleert. De resultaten van het CCZ NN en Synchron vertonen geen grote verschillen. De resultaten van het CCZ IKR/IKW zijn niet goed te vergelijken met de andere regio's omdat maar weinig respondenten uit de regio Zuid-West Nederland het CCZ IKR/IKW kennen en de hierboven behandelde vragen hebben beantwoord. De resultaten kunnen niet verder uitgesplitst worden naar hulpverlenersdiscipline omdat ook in de andere regio's het aantal respondenten dat de centra kent te klein is om hieruit betrouwbare conclusies te kunnen trekken.

Wat betreft de toekomst van de centra vindt rond de 40% van de hulpverleners dat de centra prioriteit moeten geven aan het verstrekken van telefonische en schriftelijke informatie en het stimuleren van samenwerkingsverbanden tussen zorginstellingen. Ongeveer 30% vindt het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten, cursussen en symposia voor hulpverleners, het opstellen van protocollen en het stimuleren van een toename van het aantal verpleegkundig consultants een belangrijke taak voor de coördinatiecentra. Twintig procent denkt aan het opbouwen van een netwerk binnen gemeentelijke instanties. Slechts tien procent ziet een taak voor de centra weggelegd op het gebied van registratie van chronisch zieken, het stimuleren van een toename van het aantal medisch consultants, wetenschappelijk onderzoek en opsporing en preventie.

7.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk is een beeld gegeven van de positie die de coördinatiecentra na drie experimentele jaren binnen hun primaire netwerk in de regio verworven hebben. Dit deel van het onderzoek vond op een tweetal niveaus middels enquêtering plaats: op managementniveau bij zorg- en patiëntenorganisaties en op individueel hulpverlenersniveau. Omdat het hier gaat om een steekproef onder organisaties en hulpverleners, betreft het hier geen volledig beeld van de positie en opvattingen in de regio.

Uit de resultaten van de enquête onder bijna 300 responderende *organisaties* - ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, DHV's, patiëntenorganisaties - bleek dat

bijna 80% binnen de drie regio's bekend is met het bestaan van de coördinatiecentra en ruim een derde deel van de organisaties daarbuiten. De centra hebben een aanzienlijke commitment in de regio verwezenlijkt gezien het feit dat acht van de tien organisaties (gematigd) positief ten opzichte van het CCZ-concept staat en twee van de drie organisaties de centra op (tamelijk) zinvolle wijze vinden functioneren. Met bijna de helft van alle geënquêteerde zorg- en patiëntenorganisaties, vooral met thuiszorginstellingen, zijn door de coördinatiecentra bovendien concrete samenwerkingsrelaties opgebouwd. Verder constateert 50% van de organisaties zekere veranderingen in de zorgverlening aan chronisch zieken, zoals een toegenomen aandacht voor chronisch zieken en een toegenomen bereidheid tot samenwerking, sinds de aanwezigheid van de coördinatiecentra. Acht procent vindt dat er substantiële verbeteringen merkbaar zijn.

Het Limburgse coördinatiecentrum wordt wat betreft de constructieve wijze van samenwerken en geconstateerde veranderingen in de zorgverlening in vergelijking met de twee andere centra het meest gewaardeerd. Een zevental instellingen uit het werkgebied van het CCZ IKR/IKW oordeelde negatief over de wijze van samenwerken en over de wijze van communiceren door het centrum.

Uit de resultaten van de enquête onder een kleine 350 responderende *hulpverleners* - medisch specialisten, huisartsen en wijkverpleegkundigen - bleek dat bijna 40% bekend is met het bestaan van de coördinatiecentra. De bekendheid van de producten en diensten bleek aanzienlijk groter te zijn dan de naamsbekendheid van de centra: drie van de vier hulpverleners zijn bekend met tenminste één product van het coördinatiecentrum in hun regio; bijna de helft van de hulpverleners heeft daadwerkelijk gebruik gemaakt van tenminste één product. Een grote meerderheid, vooral onder wijkverpleegkundigen, vindt de producten bovendien tamelijk zinvol tot heel zinvol.

Een aanzienlijk deel (50%) ervaart een zekere invloed op het dagelijkse werk als gevolg van de activiteiten van de coördinatiecentra, met name wat betreft de afstemming van zorg en de eigen praktische kennis omtrent bijvoorbeeld verwijzingsmogelijkheden en typen hulpmiddelen.

Gemiddeld genomen genieten de producten en diensten van Synchron de meeste bekendheid onder hulpverleners en vinden deze bovendien relatief het meest aftrek; vooral bij huisartsen scoort Synchron hoog. De producten van CCZ NN zijn bij vrijwel alle wijkverpleegkundigen bekend; een grote meerderheid maakt er tevens gebruik van. Door het lage aantal respondenten in Zuid-West Nederland dat bekend is met het centrum, zijn betrouwbare conclusies over de gesignaleerde veranderingen in zorgverlening in geval van het CCZ IKR/IKW niet goed mogelijk.

8 SAMENVATTING PER CENTRUM EN DISCUSSIE

8.1 Inleiding

In dit afsluitende hoofdstuk worden de implicaties beschreven van de resultaten van het evaluatie-onderzoek. Op grond van de opgetreden ontwikkelingen, de gesignaleerde problemen en de ontvangst in de regio, worden een aantal aanbevelingen gedaan, gegeven een situatie dat de coördinatiecentra gecontinueerd zouden worden. Daartoe worden de gerealiseerde middelen - organisatiestructuur en ontwikkelde producten en diensten - aan een kritische beschouwing onderworpen. Hieraan gekoppeld worden de interne en externe condities waaronder de coördinatiecentra gedurende de experimentele fase hebben gefunctioneerd op hun waarde geschat. Verder zullen de mogelijkheden en beperkingen van de gebruikte evaluatiemethodiek aan de orde worden gesteld.

Als inleiding op de discussie volgt eerst een centrumgebonden samenvatting van de voornaamste onderzoeksbevindingen.

8.2 Typering centra

8.2.1 CCZ NN

Het Groningse coördinatiecentrum CCZ NN, dat organisatorisch is aangehaakt bij het Academisch Ziekenhuis Groningen, hanteert een **verpleegkundig consulentenmodel**. Dit houdt in dat consulenten verspreid over de drie Noordelijke provincies naast hun reguliere patiëntgebonden taken ook werkzaamheden voor het CCZ NN verrichtten of dienden als ingang voor activiteiten. De standplaats van de consulenten was een ziekenhuis of thuiszorginstelling. In het laatste experimentele jaar waren 23 veldconsulenten actief voor het CCZ NN: zeven reuma-, elf CARA-, drie MS- en twee CF-consulenten. Een zestal consulenten nam een bijzondere positie in: zij waren halftijds werkzaam voor het AZG en halftijds voor het CCZ NN en fungeerden als eerste aanspreekpunt voor het CCZ NN. De overige consulenten stonden ongeveer één dagdeel per week ten dienste van het CCZ NN. Gemiddeld eens per twee maanden vonden diagnosespecifieke netwerkvergaderingen plaats waarin de consulenten uit Noord-Nederland zitting hadden. Deze netwerkvergaderingen werden doorgaans gecoördineerd en geleid door de AZG/CCZ NN consulenten. De vaste bureaubezetting van het coördinatiecentrum bestond uit de coördinator, een documentaliste en een secretaresse. De gastheer was medefinancier van het Groningse coördinatiecentrum en bood daar waar mogelijk inhoudelijke support.

Het CCZ NN heeft gedurende de experimentele fase in totaal 43 producten en diensten tot stand gebracht die pasten binnen de in het Bestuursconvenant van de opdrachtgever (NCCZ) met de gastheer (AZG) geplande activiteiten. De primaire doelgroepen van de activiteiten waren verpleegkundigen en patiënten(organisaties). Vrijwel alle producten en diensten hebben geleid tot een concreet eindproduct in de vorm van met name symposiumverslagen, cursusmateriaal, protocollen en overlegstructuren. De vier diagnosegebieden hebben op elk van de vier operationele doelstellingen (informatie-documentatie, coördinatie, deskundigheidsbevordering en protocollering) vergelijkbare aandacht gehad. Bij meeste activiteiten hebben de consultants in het Academisch Ziekenhuis Groningen een initiërende rol gespeeld en/of een bijdrage aan de ontwikkeling zelf geleverd. De diagnosegebonden netwerken waren betrokken bij één op de vijf producten en diensten; vooral het CARA-netwerk is aantoonbaar productief geweest. Op de MS-klankbordgroep na, hebben de klankbordgroepen slechts een bescheiden rol gespeeld bij de ontwikkeling van de activiteiten. Ook de rol van de beleidsadviescommissie is beperkt uit de verf gekomen. De binding met de gastheer was relatief sterk: in veel activiteiten participeerden medewerkers uit het AZG. Bovendien maakte het coördinatiecentrum een geïntegreerd onderdeel uit van het beleid van het AZG en kon het zowel inhoudelijk als logistiek op grote support rekenen.

CCZ NN is bekend bij 9 van de 10 regionale zorg- en patiëntenorganisaties. Het merendeel staat positief ten opzichte van de aanwezigheid van het centrum in hun regio. Met name enkele ziekenhuizen uitten wel enige bedenkingen tegen de constructie met de in hun ogen toch al 'machtige' AZG als gastheer. Met ongeveer de helft van de regionale ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, DHV's en patiëntenorganisaties zijn samenwerkingsrelaties opgebouwd in de vorm van de aanstelling van consultants, de organisatie van workshops en symposia en de ontwikkeling van protocollen. Bijna de helft van de organisaties vindt dat het centrum enige verbeteringen in de zorgverlening aan chronisch zieken heeft bereikt; één op de tien organisaties maakte melding van substantiële verbeteringen.

Het centrum is bekend bij 50% van de individuele hulpverleners: onder huisartsen het minst, onder wijkverpleegkundigen het meest. Opmerkelijk is dat de producten zelf veel bekender zijn: drie van de vier hulpverleners is op de hoogte van tenminste één product. Het daadwerkelijke gebruik is onder wijkverpleegkundigen (en ook patiëntenorganisaties) hoog te noemen. Het merendeel van de ontwikkelde activiteiten wordt als zinvol beschouwd. 60% van de hulpverleners signaleerde tevens in beperkte mate verbeteringen in de zorgverlening aan chronisch zieken door deze activiteiten. 20% procent maakte melding van substantiële verbeteringen.

8.2.2 CCZ IKR/IKW

Het Rotterdams/Leidse coördinatiecentrum, dat organisatorisch is aangehaakt bij het Integraal Kankercentrum Rotterdam en het Integraal Kankercentrum

West, heeft gewerkt volgens een **medisch-verpleegkundig consulenten-model**. Dit houdt in dat verspreid over het werkgebied Zuid-Holland, Zeeland en West-Brabant, dertien transmuraal verpleegkundige consulenten en een drietal consulenten met een medisch-specialistische achtergrond actief waren voor het coördinatiecentrum. De verpleegkundigen waren in principe voor een cluster van regionale instellingen aangesteld ten behoeve van patiëntgebonden taken. De transmurale consulenten stonden gemiddeld ruim één dagdeel per week ten dienste van het coördinatiecentrum voor patiëntoverstijgende taken. Gemiddeld één keer per twee maanden vond het transmuraal netwerkoverleg plaats onder leiding van een medewerkster van het centrum. De medisch consulenten CF, reuma en chronisch neurologische aandoeningen waren halftijds in dienst van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam of het Academisch Ziekenhuis Leiden en halftijds werkzaam voor het coördinatiecentrum. De taakinvulling en positie van de medisch consulenten is tot het laatste experimentele jaar onduidelijk gebleven.

Het CCZ IKR/IKW heeft gedurende het gehele experiment 34 producten en diensten tot stand gebracht op de toegewezen aandachtsgebieden reuma, neurologische aandoeningen, CF en lever-darmziekten en op diagnose-overstijgend terrein. De activiteiten worden gekenmerkt door een sterk ziekte-overstijgend karakter en zijn geconcentreerd rond de deskundigheidsbevorderende functie. De primaire doelgroepen van de activiteiten waren medisch specialisten en (patiënten)organisaties. Bij de totstandkoming van de producten en diensten lag de nadruk op een logistieke en financiële support, minder op een inhoudelijke bijdrage. Het centrum leunde bij haar werkzaamheden in sterke mate op de samenwerking met het AZR, het AZL en de gastheerorganisatie. Op het gebied van CF en chronische lever-darm ziekten zijn weinig activiteiten tot stand gekomen. De mate van output in de vorm van concrete eindproducten is in verhouding tot beide andere centra gering: ongeveer één op de drie activiteiten heeft tot een zeker eindproduct geleid. De bijdrage van de verpleegkundig consulenten aan de ontwikkeling van de producten en diensten was vrijwel nihil. Het netwerkoverleg had als voornaamste doel bevordering van de eigen deskundigheid; er werd niet gewerkt aan de ontwikkeling van producten of diensten zoals vermeld in het Bestuursconvenant van het IKR en IKW met de NCCZ. De drie medisch consulenten hebben een aandeel gehad in de ontwikkeling van ongeveer een vierde deel van alle producten en diensten. De vier diagnosegebonden klankbordgroepen en de beleidsadviescommissie speelden nauwelijks een rol van betekenis in het model.

Het CCZ IKR/IKW is bekend bij 7 van de 10 geënquêteerde zorg- en patiëntenorganisaties. In meerderheid staat men positief ten opzichte van een coördinatiecentrum in eigen regio. Wel uitten een aantal instellingen hun ongenoegen over de inadequate wijze van communiceren van het centrum met het zorgveld. Met ongeveer een derde deel van de geënquêteerde regionale

organisaties zijn concrete samenwerkingsrelaties opgebouwd. In grote meerderheid gaat het daarbij om het tot stand brengen van de aanstelling van transmuraal verpleegkundig consulenten. Een derde vindt dat het coördinatiecentrum enige verbeteringen in de zorgverlening aan chronisch zieken heeft bereikt; zes procent maakt melding van substantiële veranderingen.

Onder ruim 20% van de geënquêteerde individuele hulpverleners was de naam van het CCZ IKR/IKW bekend. Ondanks de negatieve geluiden en het substantieel grotere werkgebied, was de mate van het gebruik en de waardering van de ontwikkelde producten niet wezenlijk verschillend van beide andere centra. Ook in Zuid-West Nederland geldt dat de producten zelf veel bekender zijn dan het centrum zelf. Het daadwerkelijke gebruik is in verhouding tot de naambekendheid aanzienlijk. De meeste hulpverleners vinden de activiteiten zinvol. Drie van de vier hulpverleners signaleerden een positieve invloed op de zorgverlening aan chronisch zieken. Doordat het aantal responderende hulpverleners uit deze regio dat bekend was met het centrum gering bleek te zijn, waren betrouwbare conclusies over de waargenomen verbeteringen in de zorgverlening echter niet goed mogelijk.

8.2.3 Synchron

Het Limburgse coördinatiecentrum Synchron, met het IRV in Hoensbroek als gastheerorganisatie, heeft gewerkt volgens een **projectmodel**. Dat wil zeggen dat de activiteiten werden uitgevoerd met een vooraf omschreven doelstelling en gekoppeld aan een bepaald tijdpad. Tevens werd tevoren de benodigde middelen en gewenste eindproducten vastgesteld. In de loop van een project werd indien nodig het te volgen stappenplan aangescherpt of aangepast. Per project werd een zogenaamde projectgroep geformeerd waarin tenminste één stafmedewerker en meerdere veldmedewerkers zitting hadden. De veldmedewerkers waren afkomstig van zorginstellingen, huisartsenpraktijken, patiëntenorganisaties of onderzoeksinstituten en werden op grond van hun specifieke deskundigheid door Synchron gevraagd te participeren in één of meerdere projecten. De bureaubezetting van Synchron was min of meer van vaste samenstelling en bestond uit de coördinator, een documentalist, een medewerker dataverzameling, een secretaresse en een zestal stafmedewerkers. Het aantal veldmedewerkers was variabel naar gelang de lopende projecten. In de tweede helft van het laatste experimentele jaar waren ongeveer 40 personen uit het veld betrokken bij de opzet en uitvoering van projecten. Er lijkt bij het Limburgse centrum sprake te zijn van een structurele onderbesteding van middelen.

Synchron heeft in totaal 48 producten en diensten tot stand gebracht met een ziekte-overstijgend dan wel ziektespecifiek (reuma, diabetes, spierziekten, CVA) karakter. Nagenoeg alle producten hebben geleid tot een eindproduct in de vorm van symposiumverslagen, rapporten, cursusmateriaal en krantenartikelen. De meeste producten en diensten hadden coördinatie en continuïteit van zorg als centraal thema. De potentiële doelgroepen zijn allen in gelijke

mate bediend met producten. Per activiteit waren gemiddeld drie tot vier partijen betrokken. De klankbordgroepen, waarin de diverse projectleden op één bepaald diagnosegebied zitting hadden, maakten een wezenlijk, geïntegreerd onderdeel uit van de werkzaamheden van Synchron. Hun bijdrage heeft, zoals gepland, bestaan uit de uitvoering van knelpuntenanalyses, het formuleren van zorgverbeterende initiatieven en een controle op de vooruitgang van de activiteiten. Daarnaast waren de meeste leden ook betrokken bij de daadwerkelijke uitvoering ervan. Synchron nam veelal het gehele traject van initiatie tot uitvoering van activiteiten voor haar rekening. In Limburg werd de beleidsadviescommissie op constructieve wijze bij de activiteiten en bij de te volgen koers betrokken.

Synchron is bekend bij 9 van de 10 Limburgse zorg- en patiëntenorganisaties. In grote meerderheid staat men positief ten opzichte van het centrum. Met ongeveer twee derde deel van de organisaties is een concrete samenwerkingsrelatie tot stand gebracht variërend van het in gezamenlijkheid ontwikkelen van protocollen, symposia en informatiefolders tot het tot stand brengen van cursusmateriaal en rapporten. 60% procent vindt dat Synchron zekere positieve invloed op de zorgverlening aan chronisch zieken heeft gehad. Verder meldde 15% veranderingen in substantiële zin.

Bijna 50% van de hulpverleners in Limburg is bekend met het bestaan van Synchron; ruim 80% is bekend met één of meer activiteiten. Ruim de helft van de hulpverleners (en ook patiëntenorganisaties) maakte wel eens gebruik van de op hen gerichte producten die zij over het algemeen inhoudelijk zinvol achtten voor de hulpverlening aan chronisch zieken. Ruim 55% van de hulpverleners signaleerde in beperkte mate verbeteringen in de zorgverlening door de ontplooiende activiteiten van Synchron. Ruim 20% sprak van een substantiële verbetering.

8.3 Reflectie evaluatie-onderzoek en -model

Een beperkende factor van het onderzoek was dat het aantal te evalueren centra gering was ($n=3$) en bovendien gebaseerd op drie verschillende werkmodellen. Het gevolg daarvan is dat de beoordeling over de werkzaamheid van elk model nimmer losgekoppeld kan worden van de omstandigheden in die regio, de bestuurders van regionale organisaties en de leidinggevende personen binnen de coördinatiecentra. Met andere woorden: het is denkbaar dat een bepaald model dat in de ene regio zijn waarde heeft bewezen, niet goed gedijt in een andere regio onder andere omstandigheden of andere leidinggevende personen.

In het kader van het onderzoek naar de positionering in de regio is gekozen voor de enquêtering van een aantal hulpverlenersdisciplines en organisaties die volgens de oorspronkelijke opzet een centrale positie in het netwerk van

contacten van de coördinatiecentra zouden moeten vormen. Om redenen van efficiëntie en haalbaarheid is gekozen voor een beperkt aantal typen organisaties en hulpverleners (ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, DHV's, patiëntenorganisaties, huisartsen, wijkverpleegkundigen, internisten, reumatologen en neurologen). De producten van de centra waren echter ook gericht op andere disciplines en organisaties, zoals fysiotherapeuten, longartsen, kinderartsen, bedrijfsartsen en gemeentelijke instanties. De keuze van de te enquêteren hulpverleners is op zorgvuldige wijze tot stand gekomen, waarbij erop gelet is dat geen van de centra in grote mate benadeeld, dan wel bevoordeeld zou worden. Niettemin geeft het onderzoek dus geen volledig beeld van de verworven positie in de regio en kan dus ook niet als zodanig opgevat worden.

Het evaluatie-onderzoek had niet als doel om op projectniveau uitspraken te doen over kwaliteit of regionale spin-off. Een suggestie is een dergelijke analyse wel onderdeel te maken van een eventuele vervolgevaluatie. Het biedt namelijk de mogelijkheid de coördinatiecentra op inhoudelijk niveau met elkaar te vergelijken. Bovendien zal er een duidelijker beeld ontstaan welk type product welke bijdrage levert aan kwaliteit van zorgverbetering. Om dergelijke uitspraken mogelijk te maken, is een inzicht in projectgebonden kosten en uitgevoerde werkzaamheden vereist.

Het toegepaste onderzoeksmodel, gebaseerd op model van Stake (1967), is in praktijk een vruchtbare benaderingswijze voor beantwoording van de vraagstellingen gebleken. Het model bood op relatief eenvoudige wijze de mogelijkheid de tamelijk complexe evaluatie van het CCZ-concept op een gestructureerde wijze uit te werken en alle te onderzoeken variabelen onder te brengen. Indien aan de eventuele continuering van de coördinatiecentra een vervolgevaluatie gekoppeld zou worden, kan het hier gebruikte model zonder meer als kader dienen.

8.4 Discussie organisatiestructuur

8.4.1 Algemeen

In deze sectie volgt een bespreking van de diverse elementen van de organisatiestructuur, om te beginnen de van de gastheerorganisaties afgeleide werkmodellen. Op grond van de bevindingen uit het evaluatie-onderzoek kunnen door onderlinge vergelijking een aantal voor- en nadelen van elk model afgeleid worden. Daarna volgt een beschouwing van de rol van de diverse gemeenschappelijke actoren binnen het CCZ-concept.

8.4.2 Projectmodel versus consulentenmodellen

Een voordeel van het Limburgse projectmodel ten opzichte van beide andere

modellen is dat het in praktijk een transparante wijze van werken oplevert. De activiteiten vinden plaats in de vorm van deelprojecten met een afgebakend tijdpad, met een vooraf opgesteld stappenplan en doelstelling, en met een duidelijke toewijzing van (financiële) middelen en personen. De activiteiten worden gecoördineerd en begeleid vanuit het Limburgse centrum. Op deze wijze blijft de voortgang van de werkzaamheden alsmede de financiële stand van zaken op elk moment controleerbaar.

De Groningse en Rotterdams/Leidse consulentenmodellen zijn, althans zoals deze uiteindelijk vorm hebben gekregen, aanzienlijk minder transparant en controleerbaar. Aan de activiteiten van de consulenten waren nauwelijks enige tijdpaden of vooraf opgestelde stappenplannen gekoppeld. Bovendien was een groot deel van de consulenten op afstand in de regio werkzaam waardoor de controleerbaarheid van hun werkzaamheden ten behoeve van het coördinatiecentrum moeilijk was. Het een en ander werd bevestigd door het evaluatie-onderzoek, waaruit bleek dat vooral de consulenten in Zuid-West Nederland een substantieel deel van de tijd investeerden in taken die buiten de geplande CCZ-activiteiten vielen. Tenminste één van de drie medisch-specialistische consulenten hield zich voor bijna de helft van de voor het CCZ IKR/IKW vastgestelde tijd bezig met wetenschappelijk onderzoek. De inhoud van de werkzaamheden van de dertien transmuraal verpleegkundig consulenten voor het coördinatiecentrum was in praktijk nauwelijks verschillend van de reguliere, patiëntgebonden activiteiten voor de thuiszorginstelling of ziekenhuis waar men aangesteld was. Dit was niet conform de Bestuursconvenanten waarin de centra geacht werden complementair te werken. De consulenten op afstand in de regio Noord-Nederland gaven te kennen niet altijd goed te weten hoe de CCZ-tijd invulling te geven. Verder was de taakopdracht aan de consulenten van zowel het CCZ IKR/IKW als CCZ NN zodanig breed opgezet, dat het binnen de diverse verpleegkundige netwerkstructuren in praktijk lastig bleek een duidelijk omlijnde koers uit te zetten. Veel leden hadden behoefte aan explicietere signalen vanuit het coördinatiecentrum omtrent de te volgen koers; de bemoeienis van de coördinatoren met de netwerken was marginaal. Door een dergelijk beperkte controleerbaarheid en onvoldoende gestructureerde werkwijze bestaat een aanzienlijk gevaar voor een oneigenlijke inzet van middelen en personen.

Daarnaast is gebleken dat een projectgerichte werkwijze op relatief korte termijn een grote diversiteit aan zichtbare resultaten oplevert. De producten en diensten van Synchron kwamen doorgaans in kort tijdsbestek tot stand en uit vrijwel alle activiteiten vloeide bovendien concrete eindproducten voort. Een verscheidenheid aan resultaten bevordert het proces van bekendheid, acceptatie en verdere integratie in de regio.

Een ander voordeel van een projectmatige benadering is de relatief grote flexibiliteit en slagvaardigheid. Het biedt enerzijds de mogelijkheid op elk gewenst moment de activiteiten bij te stellen of, zonodig, te stoppen en

anderzijds op slagvaardige wijze op nieuwe ontwikkelingen in de zorg of knelpunten in te spelen. In Limburg kregen de producten en diensten in kleine, werkgroepen van uiteenlopende samenstelling hun beslag, in beide andere regio's werd gewerkt met relatief omvangrijke, enigszins logge netwerken van monodisciplinaire consulenten. Uit het evaluatie-onderzoek bleek dat de output van de netwerken, in verhouding tot het totaal aantal producten waaraan het centrum een bijdrage leverde, in geval van het CCZ NN te wensen overliet (20%) en in geval van het CCZ IKR/IKW vrijwel nihil was.

Uit het voorafgaande volgt tevens het laatste voordeel van de Limburgse werkwijze: de adequate wijze van mobiliseren van de regio. Het gemiddeld aantal partijen dat bij de ontwikkeling van producten en diensten in Limburg actief was, lag aanzienlijk hoger dan in beide andere regio's. De projecten waren multidisciplinair van opzet, de werkzaamheden van CCZ NN en CCZ IKR/IKW doorgaans monodisciplinair. Hierdoor was het gemiddelde draagvlak in de Limburgse situatie breder en, hieruit volgende, de kans van slagen van projecten groter.

Een voordeel van de consulentenmodellen ten opzichte van het projectmodel is dat ze in potentie meer basis voor continuïteit en verspreiding van de ontwikkelde producten en diensten in de regio vormen dan het Limburgse projectmodel. De leden van de netwerken vormen voor een centrum een reeks van vaste aanspreekpunten in de regio. Zij zijn een permanente toegang tot de regio waarvan op ieder gewenst moment gebruik kan worden gemaakt. Een dergelijk permanent netwerk ontbreekt binnen de Limburgse situatie. Bovendien kan een verzameling van deelprojecten, uitgezet via Synchron, de buitenwereld een indruk geven van versnippering van activiteiten.

Tabel 8.1 Karakteristieken van de drie gehanteerde werkmodellen

	verpleegkundig model CCZ NN	medisch-verpleegk. model CCZ IKR/IKW	projectmodel Synchron
voordelen	.basis voor continuïteit .permanente capaciteit .t.b.v. verspreiding .diagnosespecifieke netwerken	.basis voor continuïteit .permanente capaciteit .t.b.v. verspreiding	.transparant en controleerbaar .resultaatgericht .flexibel en slagvaardig .actief aandeel regio .multidisciplinair
nadelen	.monodisciplinair karakter netwerken .positie consulenten	.monodisciplinair TVC-netwerk .positie TVC-consulenten .TVC-netwerk relatief zwak instrument voor product-ontwikkeling .solitaire werkwijze MC- en TVC-consulenten	.beperkte basis voor continuïteit .beperkte verspreidingsmogelijkheden

8.4.3 Consulentenmodel CCZ NN versus consulentenmodel CCZ IKR-IKW

Een vergelijking tussen de consulentenmodellen van Noord-Nederland en Zuid-West Nederland leert dat beide modellen op tenminste één onderdeel wezenlijk van elkaar verschillen. Het CCZ NN werkte namelijk alleen met consulenten met een verpleegkundige achtergrond, terwijl het CCZ IKR/IKW zowel met verpleegkundige als medisch-specialistische consulenten werkte. De bespreking van het medisch-specialistische element van het CCZ IKR/IKW volgt aan het einde van deze paragraaf, de rest heeft betrekking op een vergelijking van het gemeenschappelijke verpleegkundige aspect.

Ten opzichte van de Rotterdams-Leidse werkwijze spreken een aantal karakteristieken in het voordeel van de Groningse aanpak. Ten eerste werkte het CCZ NN, in vergelijking met het CCZ IKR/IKW met een sterkere thuisbasis. De zes coördinerende verpleegkundig consulenten op de diverse diagnosegebieden van het CCZ NN voerde halftijds ten kantore van het coördinatiecentrum hun werkzaamheden uit. Hierdoor was er in praktijk voortdurend contact met en overleg tussen de consulenten en de 'basis'. De standplaats van de transmuraal verpleegkundig consulenten van het CCZ IKR/IKW was daarentegen in alle gevallen buiten het centrum in een ziekenhuis of thuiszorginstelling. De aanwezigheid van de transmuraal verpleegkundigen op het coördinatiecentrum bleef beperkt tot het tweemaandelijks netwerkoverleg. Het contact en overleg van de consulenten uit Zuid-West Nederland met de basis is dan ook marginaal te noemen. De consulenten lijken solitair en naar eigen inzicht werkzaam.

Ten tweede werken de consulenten in Noord-Nederland in de regel voor één ziekenhuis of thuiszorginstelling; de verpleegkundig consulenten in Zuid-West Nederland op transmurale basis voor een cluster van zorginstellingen. In potentie lijken transmuraal werkende verpleegkundigen eerder een garantie te vormen voor verbetering van coördinatie van zorg, het bereiken van samenwerking tussen instellingen en het verkrijgen van inzicht in regionale knelpunten. In het evaluatie-onderzoek zijn daarvoor echter geen directe aanwijzingen gevonden.

Ten derde hebben de verpleegkundige netwerken van het CCZ NN, in tegenstelling tot het TVC-netwerk van het CCZ IKR/IKW, een diagnosegebonden karakter. Hierdoor is in Noord-Nederland veel specifieke kennis gebundeld in de diverse overlegstructuren waardoor het op gerichte wijze mogelijk is knelpunten in de zorg te signaleren en zorgverbeterende producten en diensten te initiëren. In Zuid-West Nederland is één diagnose-overstijgend netwerk actief. Vanuit een dergelijk netwerk is het niet eenvoudig het algemene, gemeenschappelijke niveau van werkzaamheden te ontstijgen. Het is zelfs de vraag of het TVC-netwerk ooit kan leiden tot een krachtig instrument

om producten en diensten conform de Bestuursconvenanten te leveren. Uit het evaluatie-onderzoek bleek dat het TVC-netwerk geen aantoonbare bijdrage heeft geleverd aan de ontwikkeling van producten of diensten. Het netwerkoeverleg dat plaatsvond had betrekking op het discussiëren over de kenmerken van transmuraal verpleegkundige spreekuren en op het optimaliseren van de werkrelatie met de chronisch zieke patiënt. Dat betekent niet dat men geen zinvol werk doet. De instellingen waar de transmuraal verpleegkundigen werkzaam waren, ervoeren dit als zinvol. Het betekent wel dat van uitstraling naar andere instellingen geen sprake was. De consultants leveren alleen nut op voor die instellingen waar ze werkzaam zijn. In Noord-Nederland werden binnen het netwerkoeverleg ook dergelijke onderwerpen behandeld, maar tevens gewerkt aan specifieke knelpunten, bijvoorbeeld op CARA-reumagebied.

Op jaarbasis werd door CCZ IKR/IKW een aanzienlijk deel van het totale budget geïnvesteerd in het transmurale netwerk, dat wil zeggen in de aanstelling van de consultants. Dit is exclusief de begeleiding van het netwerk en de leden door de coördinerend verpleegkundige, de kosten van de door de coördinator geïnvesteerde tijd in de verwezenlijking van de diverse aanstellingen. Gezien de resultaten lijken deze kosten niet in verhouding te staan tot wat het netwerk oplevert in termen van producten en diensten volgens de Bestuursconvenant. Wel levert de aanstelling van transmuraal werkende consultants door de gehele regio meer aandacht op voor chronisch zieken en voor ontlasting van de werkzaamheden van andere hulpverleners. Dit vormt wellicht voor een belangrijk deel een verklaring voor het feit dat de werkzaamheden van het coördinatiecentrum IKR/IKW door hulpverleners doorgaans tamelijk positief gewaardeerd werden.

Het bevorderen en in stand houden van netwerken van consultants is zinvol, maar kan ook met een veel geringere financiële inspanning worden bereikt. Dit laatste heeft Synchron, met de (prille) start van overlegstructuren van reuma²²- en CVA-consulanten³⁰ aangetoond. Deze structuren zijn gericht op het versterken van het onderlinge overleg in de regio en hebben bovendien reeds een viertal protocollen in conceptvorm opgeleverd. De opbouw en het onderhoud van deze netwerken heeft Synchron in het derde experimentele jaar ongeveer f20.000,= gekost.

Een gemeenschappelijk nadeel van de modellen in Noord-Nederland en Zuid-West-Nederland is dat verpleegkundig consultants doorgaans niet in een positie zitten om binnen de eigen organisatie substantiële veranderingen te initiëren. Bovendien zijn de netwerken monodisciplinair van karakter, voor knelpunten die doorgaans een multidisciplinaire aanpak vergen.

Binnen het model van CCZ IKR/IKW lijkt voor deze beperkingen gecompenseerd te worden door de aanwezigheid van drie medisch geschoolde consultants reuma, CF en neurologische aandoeningen. De aard van de door hen uit te voeren werkzaamheden is echter tot het laatst toe onduidelijk gebleven,

zodat dit potentiële voordeel moeilijk op zijn juiste waarde geschat kan worden. De medisch consultants hadden alleen in het laatste jaar af en toe een werkoverleg; tot die tijd hadden zij elkaar geen enkele maal ontmoet. Dit wekt bevreemding in het licht van het feit dat het hier duidelijk ging om een functie in ontwikkeling. Tenminste één medisch consultant heeft zelf een taakinhoudelijke functie-omschrijving opgesteld, wat pas in het laatste experimentele jaar zijn beslag kreeg. Verder zouden, volgens de samenwerkingsovereenkomsten van de TVC-en, de medisch consultants en de TVC-en in gezamenlijk overleg voor verdere versterking van de zorg in hun regio moeten zorgen. In praktijk echter was vrijwel geen sprake van dergelijk onderling overleg. Ook in dit opzicht is dan ook een eventuele meerwaarde van de medisch consultants niet uit de verf gekomen.

Een laatste kanttekening kan geplaatst worden bij de grondgedachte achter de aanstelling van medisch consultants. Op den duur zou deze functie vergelijkbaar moeten worden met die van top-oncologen die door de integrale kankercentra gedetacheerd worden om collega's in andere ziekenhuizen van advies te dienen. De drie aangestelde medisch consultants zijn echter beginnende specialisten of artsen wiens opleiding tot specialist nog niet voltooid is. Men zit dus nauwelijks in een positie om collega's te adviseren.

8.4.4 Klankbordgroepen

In het algemeen kan vastgesteld worden dat de rol van de klankbordgroepen van Synchron het meest concreet gestalte heeft gekregen. Deze groepen hebben naast de hen toebedachte uitvoering van knelpuntenanalyses en formuleren van zorgverbeterende initiatieven, zelfs een klankbordgroep-overstijgende rol gehad. De leden waren, in de vorm van aparte projectgroepen, actief bij de daadwerkelijke uitvoering van activiteiten. Synchron heeft vanaf de start getracht een klankbordgroep meer te laten zijn dan een passief orgaan. Dit verklaart wellicht de aantoonbare eigen positie van de klankborden binnen het Limburgse model.

Inherent aan het werkmodel hadden het CCZ NN en CCZ IKR/IKW de klankbordgroepen minder hard nodig dan Synchron om tot ontwikkeling van activiteiten te komen. In eerstgenoemde regio's werd voornamelijk middels consultants in netwerkverband getracht tot ontwikkeling van activiteiten te komen; in laatstgenoemde regio vooral door projectgroepen van regionale deskundigen samen te stellen waarvan altijd tenminste één klankbordgroeplid deel uitmaakte. Dit zou de reden kunnen zijn waarom bij het Groningse centrum en het CCZ IKR/IKW de positie van de klankbordgroepen over het algemeen vaag is gebleven. Wellicht als gevolg van deze onduidelijke positionering, is de gemiddelde opkomst van de klankbordgroepleden in de loop van het experiment gedaald en de problemen omtrent de planning van nieuwe vergaderingen toegenomen.

In elke klankbordgroep hadden hulpverleners, patiënten(organisaties) en één

of meer CCZ-medewerkers zitting. In veel klankbordgroepen werden de coördinatiecentra geconfronteerd met een gebrek aan inhoudelijk kader bij patiëntenorganisaties. Hierdoor vormde de patiënten vaak geen gelijkwaardige partij met de hulpverleners binnen deze organen. Bovendien zijn zowel hulpverleners als patiënten zelf niet gewend om in onderhandeling te treden met elkaar. Wellicht dat hulpverleners patiënten ook (nog) niet in voldoende mate als een volwassen onderhandelingspartij beschouwen.

De centra hebben diverse mogelijkheden benut om deze problemen aan te pakken. Het CCZ NN heeft gewerkt met aparte voorvergaderingen waarin de patiëntenvertegenwoordiging hun ideeën met de leiding van het centrum besprak; het CCZ IKR/IKW heeft getracht waar mogelijk naast regionale vertegenwoordigers, te werken met landelijke vertegenwoordigers waar doorgaans meer kennis en ervaring met dergelijke organen aanwezig is. De vraag moet gesteld worden in hoeverre de coördinatiecentra zelf een taak hebben in versterking van de onderhandelingspositie en het kader van patiëntenorganisaties. Dit lijkt in eerste instantie eerder een verantwoordelijkheid voor landelijke beleidsuitvoerende instanties en patiëntenorganisaties zelf (zoals het Ministerie van VWS, NCCZ, WOCZ).

8.4.5 Beleidsadviescommissie

De bijdrage van de beleidsadviescommissie aan het CCZ-concept lag op het niveau van het werkplan en positie van het centrum als geheel. Uit het onderzoek kan worden geconcludeerd dat de positionering van de rol van de BAC van het CCZ NN en het CCZ IKR/IKW is achtergebleven bij die van Synchron. Synchron heeft gedurende het experiment de BAC daar waar mogelijk betrokken bij de ontwikkeling en activiteiten van het centrum. De leden kregen tijdens de BAC-vergaderingen discussiestukken voorgelegd waaraan gerichte vraagstellingen van Synchron gekoppeld waren (bijvoorbeeld over de te stellen prioriteiten). Er werd met *open mind* gediscussieerd over de positie van Synchron in de regio. De BAC-vergaderingen van CCZ IKR/IKW (en in mindere mate van CCZ NN) hadden daarmee vergeleken eerder een passief, eenzijdig karakter.

Wat betreft de opkomst tijdens en planning van vergaderingen deed zich een vergelijkbare situatie voor als bij de klankbordgroepen. Wellicht als gevolg van de actievere betrokkenheid van de BAC, ondervond Synchron beduidend minder problemen bij het plannen van vergaderingen en het op peil houden van de opkomst van de leden. Niettemin werden alle coördinatiecentra geconfronteerd met het probleem dat de BAC-leden doorgaans leidinggevende personen waren met volle agenda's. Bovendien was het bijwonen van de BAC-vergaderingen voor iedereen een nevenactiviteit die geen eerste prioriteit genoot.

In de oorspronkelijke opzet, was, zoals de naam reeds aangeeft, een adviserende, maar geen bindende, rol voor de beleidsadviescommissie weggelegd.

Zo kon het gebeuren dat gedurende de experimentele periode de BAC nauwelijks betrokken werd bij het beleid van het CCZ IKR/IKW. De keuzes binnen de opgestelde concept-werkplannen lagen in feite reeds vóór toetsing door de Rotterdams-Leidse BAC vast. Verder ontbreekt het de BAC-leden van de drie centra in het algemeen aan objectieve (tussentijdse) toetsingsinstrumenten om te bepalen of het betreffende coördinatiecentrum op schema ligt. Het enige 'instrument' was in feite het jaarverslag waarvan de redactie door de coördinator van een centrum gevoerd werd.

Tegelijkertijd is de adviescommissie een wezenlijk element binnen het CCZ-concept. Een dergelijk orgaan vormt immers een draaischijf naar het gehele zorgveld in de regio. De BAC biedt voor de coördinatiecentra verder de mogelijkheid in te schatten welk type activiteiten in de regio haalbaar zijn en welke niet.

8.5 Ontwikkelde producten en diensten

Zoals in de evaluatie vastgesteld, zijn door de drie coördinatiecentra 125 producten en diensten ontwikkeld die voldoen aan de criteria die gesteld zijn in de Bestuursconvenanten. Daarnaast zijn veel activiteiten ontplooid die niet in cijfers of rapporten zijn uitgedrukt, maar die wel pasten in de geest van de convenanten. Gedacht kan worden aan de vele PR-activiteiten, deelname aan overlegsituaties en dergelijke.

Een nadere beschouwing van de ontwikkelde producten en diensten leert dat de aard en inhoud van de activiteiten zeer breed en divers is. Dit is een direct gevolg van de brede taakopdracht aan de coördinatiecentra waarin men geacht werd de werkzaamheden te richten op de verbetering van coördinatie en continuïteit van zorg, protocolontwikkeling, deskundigheidsbevordering en op het aanbieden en ontsluiten van documentatie en informatiemateriaal op het gebied van, in principe de gehele range van chronisch zieken. De vraag dient gesteld te worden of een dergelijk brede taakstelling wenselijk is.

Op de genoemde gebieden bestaan vele, uiteenlopende knelpunten. De diepgang en impact van de werkzaamheden nemen af naarmate het aantal aan te pakken problemen groter is. Aangezien het onduidelijk is waar de verantwoordelijkheden van de coördinatiecentra precies beginnen en waar ze eindigen, is het voor de centra bovendien niet eenvoudig een duidelijk omlijnd profiel naar de regio uit te dragen.

Verder kan vastgesteld worden dat gedurende het experiment slechts in beperkte mate sprake is geweest van een bredere implementatie van producten en diensten of van uitwisseling ervan tussen de centra. Dit is terug te voeren op het feit dat men aanvankelijk veel tijd en energie heeft moeten investeren in de opbouw van de eigen organisatie en netwerk en vervolgens in het starten en tot stand brengen van activiteiten op de vele themagebieden.

Pas in het laatste half jaar heeft, voornamelijk bij Synchron, een intra-regionale verspreiding en aanpassing van een klein aantal producten plaatsgevonden. Ook de uitwisseling van producten tussen de coördinatiecentra is heel bescheiden van karakter geweest. Zo is bijvoorbeeld de samenwerking op een voor de hand liggend terrein als reumatische aandoeningen, het enige door de drie centra gedeelde diagnosegebied, niet van de grond gekomen. Wel zijn een aantal producten en diensten in gezamenlijkheid ontwikkeld.

Een laatste vaststelling betreft de rol van de coördinatiecentra bij het tot stand brengen van de producten en diensten. Een puur faciliterende of stimulerende rol van Synchron, en in iets mindere mate ook van het CCZ NN, is beperkt geweest. Uit het onderzoek bleek dat men doorgaans een bijdrage heeft geleverd aan het gehele traject van initiatie tot en met uitvoering. Dit houdt het gevaar in dat, indien een coördinatiecentrum zich terugtrekt, het betreffende zorgverbeterende initiatief niet gecontinueerd wordt omdat de voortrekkersrol van het betreffende centrum wegvalt. Tegelijkertijd zal *zonder* een aanvankelijke voortrekkersrol van een coördinatiecentrum gericht op inhoudelijke uitvoering, een groot deel van de zorgverbeterende initiatieven niet of nauwelijks van de grond komen.

8.6 Continuering centra en aanbevelingen

8.6.1 Algemeen

De drie experimentele coördinatiecentra hebben als relatief kleinschalige organisaties in hun driejarig bestaan veel tot stand gebracht. De centra hebben in organisatorisch opzicht vorm gekregen, er zijn veel samenwerkingsrelaties tot stand gebracht, er zijn meer dan 100 zorgverbeterende initiatieven tot ontwikkeling gebracht waaronder protocollen, cursussen, workshops en overlegstructuren, de bekendheid en gebruik van producten is aanzienlijk, er zijn diverse netwerken van consultants opgezet, de aandacht voor de problemen in de zorgverlening aan chronisch zieken is in het algemeen toegenomen, de bereidheid tot samenwerking in de regio's is verbeterd en er is sprake van een aanzienlijk draagvlak voor de centra bij zorg- en patiëntenorganisaties en hulpverleners. Daarentegen zijn een aantal zaken door de drie coördinatiecentra nog niet of nauwelijks bereikt: bredere implementatie van ontwikkelde activiteiten, overname van elkaars producten of een substantiële verbetering van de zorg (volgens de mening van relevante regionale organisaties).

Of de bereikte resultaten voldoende zijn, is door het ontbreken van ondubbelzinnige, bij de start van de centra vastgestelde objectieve maatstaven, moeilijk te beoordelen. Hierna volgen een aantal voorstellen voor aanpassingen, uitgaande van het scenario dat de coördinatiecentra gecontinueerd zouden worden. Deze voorstellen vloeien direct voort uit de bevindingen van

het evaluatie-onderzoek.

8.6.2 Aanbevelingen werkmodellen

Op grond van de sterkte-zwakke analyse van de drie gehanteerde werkmodellen, ligt een integratie van de diverse modellen, in de zin van een overname van elkaars werkende 'bestanddelen', voor de hand.

De grondgedachte achter de opzet van de consulentenmodellen was dat de werkzaamheden voor een thuiszorginstelling of ziekenhuis een ideale combinatie zouden vormen met de CCZ-werkzaamheden. De consulenten worden immers vanuit de werkvloer voortdurend gevoed met ideeën voor de meer coördinerende, patiëntoverstijgende activiteiten ten behoeve van het coördinatiecentrum. Dit lijkt een zinvolle gedachte, echter in de uitwerking naar de praktijk toe is er wellicht meer uit te halen als dat het geval is geweest. Niet alleen de 'output' van de netwerken was beperkt, ook hadden veel consulenten het gevoel vaak ongericht bezig te zijn en niet goed te weten tot hoever hun 'macht' binnen de organisatie waarvoor men werkzaam was, reikte.

De output en sturing van verpleegkundig consulenten zou in potentie een forse stimulans kunnen krijgen indien zij op een meer projectmatige wijze de gesignaleerde zorgbehoeften zouden aanpakken. De uit te voeren zorgverbeterende activiteiten zouden volgens die opzet geformuleerd dienen te worden in termen van afgebakende doelstellingen en verwachte eindproducten. Aan elk project dient bovendien een tijdpad en een personele toekenning van taken gekoppeld te worden.

Daar waar mogelijk zou meer dan nu het geval is bij de projecten regionale deskundigen, in adviserende en/of uitvoerende zin, verzocht kunnen worden een bijdrage te leveren. Dat zal niet alleen leiden tot een inhoudelijke verdieping van de activiteiten, ook wordt het draagvlak en de know-how voor te ontwikkelen producten vergroot. De projectgroepen kunnen naast de bestaande netwerken opgezet worden.

Tegelijkertijd kan de sturing van de leiding van de coördinatiecentra bij de activiteiten van de verpleegkundig netwerken opgevoerd worden. De huidige, tamelijk passieve betrokkenheid, lijkt niet adequaat voor het bereiken van substantiële resultaten op het gebied van samenwerking en coördinatie van zorg. Zo zal het bijvoorbeeld wellicht eerder mogelijk worden om middels de invloed van de coördinator bepaalde activiteiten in een stroomversnelling te brengen of bottle-necks op te lossen.

In het algemeen verdient het aanbeveling de functie van verpleegkundig CCZ-consulenten, die doorgaans niet in een positie zitten om op hoog niveau veranderingen te initiëren, te versterken. Daartoe bestaan diverse mogelijkheden: consulenten zouden als serieuze gesprekspartner bij (CCZ-)beleidsrelevante zaken betrokken moeten zijn, c.q. worden, om te beginnen binnen de organisatie waarvoor men werkzaam is, maar vervolgens ook binnen een gehele subregio. Een dergelijke betrokkenheid zou door de leiding van het

coördinatiecentrum wellicht in de samenwerkingsovereenkomst of door aanvullend overleg bedongen kunnen worden.

Een nadeel van het Limburgse projectmodel was, zo werd in één van de voorgaande paragrafen vastgesteld, dat het slechts een beperkte basis biedt voor continuering en verspreiding van resultaten. Het nastreven van een permanente structuur waarop een beroep kan worden gedaan, analoog aan de netwerken van consultants, kan wellicht tot een aanzienlijke versterking van de projectmatige werkwijze leiden. Gezien de huidige opzet en resultaten van het Limburgse model, zou niet zozeer een monodisciplinair maar een multidisciplinair netwerk van consultants voor de hand liggen. Wellicht dat het onlangs opgezette multidisciplinaire CVA-netwerk als voorbeeld kan dienen voor andere diagnosegebieden, zowel binnen Synchron zelf als binnen beide andere centra.

Verder kan vastgesteld worden dat de drie centra geen systematische interne kwaliteitsbewaking hanteren van de organisatorische opzet, de werkwijze en ontwikkelde producten en diensten. Bij continuering zou de invoering van een dergelijk intern evaluatiesysteem - eventueel in gezamenlijkheid met een evaluerende instantie op te zetten - een aanzienlijke bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van het gehele te leveren product.

8.6.3 Aanbevelingen rol actoren

Het is van belang dat bij continuering van de centra de klankbordgroepen een duidelijk gezicht en duidelijke taakstelling hebben. Zij vormen een directe verbinding naar de zorgverlening aan chronisch zieken en een voortdurende voedingsbodem voor te ontplooiën activiteiten.

Aangezien de beleidsadviescommissies volgens de oorspronkelijke opzet weinig tools in handen hadden om de centra te sturen, zou het aanbeveling verdienen de positie van de BAC bij voortzetting te versterken of de structuur aan te passen. Gedacht kan worden aan het toekennen van meer bevoegdheden. Wellicht dat het relatief vrijblijvende karakter van de BAC-adviezen een meer dwingend karakter zouden kunnen krijgen ten aanzien van de vaststelling van het jaarplan. Verder zou een beleidsadviescommissie op grond van harde gegevens tussentijds moeten kunnen vaststellen of aan de doelstellingen beantwoord wordt. Dit laatste zou bijvoorbeeld mogelijk zijn op grond van de gegevens van een intern evaluatiesysteem en/of op basis van uitkomsten van een onafhankelijk, extern evaluatie-onderzoek. Dit maakt het voor de BAC mogelijk een controlerende functie uit te oefenen waardoor een zekere mate van waarborg met betrekking tot bestede middelen ontstaat.

De beperkte en ook wisselende opkomst van zowel de klankbordgroepen als beleidsadviescommissie vormt een bedreiging voor de continuïteit van de discussie binnen een coördinatiecentrum en het draagvlak in de regio. Door

een aantal maatregelen zou deze bedreiging wellicht ondervangen kunnen worden. Zo zou van de terugkoppeling over de stand van zaken in de vorm van voortgangsrapportages door de CCZ-medewerkers een vast terugkerend agendapunt gemaakt kunnen worden; dat is iets wat op dit moment weinig of niet gebeurt. Daarnaast zouden de leden actief betrokken moeten worden bij het besluitvormingsproces omtrent te starten activiteiten en lopende discussies. Tot slot kan het verstrekken van vacatiegeld worden overwogen.

Het was binnen de klankbordgroepen en in mindere mate ook in de beleidsadviescommissie niet altijd duidelijk in welke hoedanigheid mensen zitting hadden: op persoonlijke titel, namens hun organisatie, namens een beroepsvereniging of namens een (sub)regio. Meer duidelijkheid in deze is gewenst, zodat het voor alle betrokkenen duidelijk is waarop men aangesproken kan worden. Het draagvlak voor activiteiten zal vanzelfsprekend groter zijn naarmate de vertegenwoordiging een breder karakter heeft.

8.6.4 Aanbevelingen producten en diensten

Ten aanzien van de verdere ontwikkeling van producten en diensten kunnen een viertal suggesties worden gedaan.

In de eerste plaats is het van belang dat de taakopdracht van de coördinatiecentra een afgebakender karakter krijgt. Het is voor de hand liggend de bevordering van de coördinatie van zorg als kerntaak toe te wijzen. Aan gezien in praktijk het onderscheid tussen stimulering van coördinatie, afstemming van zorg en protocollering van zorg tamelijk kunstmatig was, zouden deze activiteiten onder de gemeenschappelijke noemer van 'coördinatie van zorg' kunnen vallen. De overige taken, documentatie en informatievoorziening en deskundigheidsbevordering, zouden ondergeschikt zijn aan deze kerntaak en alleen dan worden opgepakt indien zij tot een duidelijke ondersteuning van de kerntaak dienen of direct in het verlengde ervan liggen.

Zelfs binnen een dergelijk ingeperkt kader lijkt het nauwelijks mogelijk om alle bestaande knelpunten op alle diagnosegebieden aan te pakken; een verdere keuze voor bepaalde zwaartepunten of diagnoses zou dan ook wenselijk zijn. Deze zouden per regio vastgesteld moeten worden.

Een tweede aanbeveling heeft betrekking op de implementatie. Er zijn vele producten ontwikkeld, vaak in een bilateraal verband (een coördinatiecentrum en een zorg-instelling of patiëntenorganisatie) of in beperkt subregionaal verband. In een tweede periode zouden deze producten 'ten gelde' kunnen worden gemaakt door een bredere verspreiding over de eigen regio, maar ook daarbuiten.

In de derde plaats wordt een versterking van de samenwerking tussen de centra aanbevolen. Gedurende het experiment heeft men tamelijk solitair gewerkt. De centra kunnen nog een aanzienlijke winst bereiken uit een uitwisseling van ontwikkelde producten op met name de gemeenschappelijke diagnosegebieden en uit een verdere versterking van gezamenlijke activi-

teiten.

Op grond van de tweede en derde suggestie kan gepleit worden voor het in eerste instantie enigszins beperken van het aantal nieuw te starten activiteiten in een eventuele vervolgperiode. De centra kunnen immers veel reeds ontwikkelde initiatieven verder 'uitbuiten'.

Een vierde en laatste aanbeveling heeft betrekking op de keuze van de op te zetten activiteiten. De ontwikkeling van een product of dienst zou steeds vooraf dienen te worden gegaan door een gedegen marktonderzoek: in hoeverre is daadwerkelijk behoefte aan een bepaald product. Is deze behoefte instellingsgebonden of wordt de behoefte door een gehele regio gevoeld. Met andere woorden staat de te leveren inspanning in verhouding tot wat het zal opleveren. Dit geldt in het bijzonder als het gaat om activiteiten waaraan tijd-rovende eindproducten zoals brochures, rapporten en verslagen gekoppeld zijn.

8.6.5 Aansturing

Het experiment van de coördinatiecentra kan als een tamelijk complex en omvangrijk ontwikkelingsproject beschouwd worden. Een gerichte aansturing ervan kan, uitgaande van continuering, een aanzienlijke versterking opleveren in de verdere ontwikkeling. Globaal kunnen een tweetal vormen van mogelijke aansturing onderscheiden worden, namelijk een intern geleide en een extern geleide aansturing. Beide vormen kunnen in principe naast elkaar plaatsvinden.

Bij aansturing vanuit de eigen organisatie kan gedacht worden aan een rol van de beleidsadviescommissie en de klankbordgroepen. De BAC zou dan naast de huidige adviserende rol, tevens een zekere beslissingsbevoegdheid dienen te krijgen ten aanzien van de vaststelling van de jaarplannen en/of de inzet van middelen over de diverse diagnosegebieden en ten aanzien van de (ziekte-overstijgende) prioritering. De adviescommissie zou dan meer als een Raad van Toezicht functioneren.

Op dezelfde wijze zou elke klankbordgroep een stem kunnen krijgen in de verdeling van het (eerder door de BAC toegekende) beschikbare diagnosegebonden budget en bij de prioritering van knelpunten op het betreffende diagnosegebied.

Bij de externe aansturing zou de opdrachtgever, de NCCZ, een centrale rol kunnen spelen wat betreft de vaststelling van de jaarplannen en de kostenraming, de inhoudelijke sturing per model en de functies en taken van de CCZ-medewerkers. Om aansturing mogelijk te maken zijn werkplannen met meetbare doelen, in te zetten middelen en tijdpaden nodig met daaraan gekoppeld een evaluatiesysteem.

8.6.6 Overige suggesties en aanbevelingen

Op grond van het evaluatie-onderzoek kunnen tot slot de volgende aanbevelingen gedaan worden:

(1) De geplande opzet in de Bestuursconvenanten was op diverse punten zeer ruim beschreven (bijvoorbeeld ten aanzien van te leveren producten) of op meerdere wijzen uitlegbaar (bijvoorbeeld ten aanzien van de te volgen werkwijze). Als gevolg van het gebrek aan gerichte aanknopingspunten, zijn de coördinatiecentra tot op het laatst bezig zijn geweest met elk een eigen invulling te geven aan het CCZ-concept en naar eigen inzicht de prioriteiten te stellen. Het verdient aanbeveling dat bij een eventueel vervolg, de werkwijze, te ontplooiën activiteiten en zwaartepunten nauwkeuriger worden aangegeven. Deze aspecten zouden successievelijk in de door de coördinatiecentra op te stellen jaarplannen kunnen worden uitgewerkt.

(2) Het werkgebied van het CCZ IKR/IKW en in mindere mate ook van het CCZ NN is dermate omvangrijk dat een efficiënte bediening van de gehele regio met de beschikbare middelen in het gedrang komt. Bovendien zal een bepaald deelgebied dat geografisch verder van het coördinatiecentrum verwijderd is, zich in psychologisch opzicht minder verbonden voelen met het betreffende centrum. Dit maakt de opbouw van een vruchtbare samenwerkingrelatie in een dergelijk deelgebied extra lastig. Het zou dan ook aanbeveling verdienen in de toekomst te werken met minder omvangrijke, bij voorkeur provinciegebonden coördinatiecentra.

(3) Een laatste algemene opmerking betreft de positie van de patiëntenorganisaties. De overheid en patiëntenorganisaties zelf zouden een sterkere rol kunnen spelen bij de kadervorming van de regionale (en landelijke) vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties. Nu verkeren zij in een relatief zwakke positie ten opzichte van hulpverleners waardoor onvoldoende sprake is van (door de overheid nagestreefde) gelijkwaardige partijen.

8.7 Slot

De taakopdracht van de coördinatiecentra is ambitieus te noemen: de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken verbeteren door middel van informatie-verstrekking, deskundigheidsbevordering, het ontwikkelen van protocollen en het verbeteren van de coördinatie. Gebrek aan samenhang en samenwerking vormde in feite sinds de Structuurnota van Hendriks in 1974 een van de sleutelproblemen in de Nederlandse gezondheidszorg. In de loop der jaren zijn daar steeds andere oplossingen voor bedacht. Aanvankelijk werd vooral gemikt op een strikte scheiding in echelons en versterking van de samenhang binnen die echelons. Daarbij was de aandacht vooral gericht op versterking van het oplossend vermogen van de eerste lijn door meer samenwerking in gezondheidscentra en home-teams. Toen men tot de ontdekking kwam dat de echelonnering met name voor chronische patiënten tot een weinig flexibele

gezondheidszorg leidde verschoof de aandacht meer naar functionele samenwerking rond specifieke patiëntencategorieën. Van recentere datum is de aandacht voor transmurale zorg.

Het is dan ook niet reëel om te verwachten dat binnen een tijdsbestek van drie jaar de belangrijkste knelpunten wel even opgelost zouden worden. De centra hadden immers een beperkt budget met overtuiging en het aanreiken van hulpmiddelen en ondersteuning als belangrijkste instrumenten. Niettemin kan worden gesteld, en dit rapport geeft daar blijk van, dat in drie jaar tijd veel is bereikt: een indrukwekkende hoeveelheid producten en diensten, producten en diensten die bekend zijn bij de doelgroep en ook in de praktijk worden gebruikt, tal van samenwerkingsrelaties waardoor de centra geen onbekende meer zijn in de regio om maar eens enkele van de belangrijkste resultaten te noemen. Dat er ook zaken zijn die minder goed lopen is in een experimenteel proces een logische zaak. Wij hopen dat deze rapportage voldoende aanknopingspunten zal bieden om verbetering van kwaliteit en coördinatie van zorg voor chronisch zieken in regionaal verband verder vorm te geven.

LITERATUUR

BAKKENIST MANAGEMENT CONSULTANTS. Experimenten Coördinatiecentra Chronisch Zieken Zorg: Van idee tot uitvoering, opdrachtgever Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1993

BAKKER, D.H. DE. Evaluatie Experimenten Coördinatiecentra Chronisch Ziekenzorg (concept-projectvoorstel). Utrecht: NIVEL, 1993

BEKKERS, M., BAKKER, D.H. DE. Interimrapportage Coördinatiecentra Chronisch Ziekenzorg. Utrecht: NIVEL, 1994

Bestuursconvenanten Coördinatiecentra, Academisch Ziekenhuis Groningen/ Stichting Coördinatiecentrum Chronisch Zieken IKR/IKW/Instituut voor Revalidatievraagstukken, Zoetermeer: NCCZ, 1993

DEKKER, P.J., LEEUW, F.L. Beleids- en programma-evaluaties: een stand van zaken in de sociaal-wetenschappelijke literatuur. Leiden: DSWO Press, 1989

DELNOIJ, D.M.J. Evaluatie structuur voor deskundigheidsbevordering en ondersteuning van huisartsen. Utrecht: NIVEL, 1990

DONKER, M.C.H. De toets der goede bedoelingen: een inleiding tot programma-evaluatie in de Geestelijke Gezondheidszorg. NcGv-reeks 100, Utrecht: NcGv, 1987

MINISTERIE VAN WVC. Chronisch ziekenbeleid, chronisch zieken niet buitenspel. Notitie, Staatssecretaris van WVC, s-Gravenhage: WVC, 1991

NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN. Chronisch zieken aan zet: tussenbalans chronisch ziekenbeleid (1991-1994). Zoetermeer: NCCZ, 1994

NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN. Van, voor en door chronisch zieken. Meerjarenbeleidsplan 1996-1999. Zoetermeer: NCCZ, 1995

RAAK, A. VAN, JONGERIUS-DE GIER, G., MASSOP, J., MUR-VEEMAN, I. Brug tussen gisteren en morgen. Evaluatie 'Programma Zorgvernieuwingprojecten Thuiszorg van WVC', eindrapportage. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1993

SCHNABEL, P. Programma-evaluatie: een nadere kennismaking bij het scheiden van de markt. In: Schippers, Sijben, Schaap & Mastboom (eds), Programma-evaluatie in de geestelijke gezondheidszorg. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1984

SIXMA, H., BAKKER, D.H. DE, BENT, J. VAN DER. Het experiment gezondheidszorg Almere. Utrecht: NIVEL, NZi, 1993

STAKE, R.E. The countenance of educational evaluation. Teachers College Record; 68, 1967, p.523-40

STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG. Chronisch zieken in het jaar 2005. Deel 4: Scenario's voor beleid. Houten/Antwerpen: Bohn Stafleu van Loghum, 1992

STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG. Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg. Deel 1, 2 en 3. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum, 1992

YIN, R.K. Case study research, design and methods (revised edition). London, New Dehli: Sage publications, Newbury Park, 1989

BIJLAGEN

Bijlage 1. Samenstelling Begeleidingscommissie Coördinatiecentra Chronisch Ziekenzorg

Voorzitter

Dhr. mr. B. Kuizenga, Centraal Beheer

Secretaris

Dhr. mr. R.W.M. de Graaf, Nationale Commissie Chronisch Zieken

Leden

Mw. dr. M.A.G. van den Berg (PHM), WOCZ/PccAo

Mw. L. Chaillet, WOCZ

Mw. drs. M.G. Dijkstra-de Weijs, Nationale Commissie Chronisch Zieken

Mw. dr. ir. M.W. de Kleijn-de Vrankrijker, TNO Preventie en Gezondheid

Dhr. drs. N. de Louw, WOCZ

Dhr. prof. dr. M.H. van Rijswijk, Academisch Ziekenhuis Groningen

Dhr. prof. dr. C. Spreeuwenberg, Nationale Commissie Chronisch Zieken

Waarnemende Leden

Dhr. dr. D.H. de Bakker, NIVEL

Dhr. dr. M.J.T.M. Bekkers, NIVEL

Dhr. drs. H.J. Derks, Synchron

Dhr. dr. L. de Witte, Synchron

Dhr. drs. R.J. Egger, Stichting Coördinatiecentrum Chronisch Zieken IKR/IKW

Dhr. drs. J.W.H. Garvelink, Stichting Coördinatiecentrum Chronisch Zieken IKR/IKW

Mw. drs. A.B. Holshuijsen, Ministerie van VWS

Dhr. mr. E. Reichman, Academisch Ziekenhuis Groningen

Dhr. dr. J.H. de Ruiter, Coördinatiecentrum Chronisch Zieken Noord-Nederland

Dhr. dr. ir. M. Soede, Instituut voor onderzoek, ontwikkeling en kennisoverdracht op het gebied van revalidatie en handicap (IRV)

Mw. drs. J. de Wit/Mw. drs. H. Lucassen, NCCZ

Bijlage 2. Geïnterviewde personen en organen

<i>Coördinatie- centrum</i>	<i>Persoon/orgaan</i>	<i>Functie</i>	<i>Datum</i>
CCZ NN	Dr. J. de Ruiter	coördinator	mei 94, okt 94, mei 95, okt 96
	Dr. F. Jaspers	interimvoorzitter BAC vertegenwoordiger gastheer	apr 95 okt 96
	Mw. A. Bos	reumaconsulente CCZ NN	okt 94
	beleidsadviescommissie	-	juni 95
	klankbordgroepen CARA, MS, CF en reuma	-	resp. mrt 96, mrt 96, sept 96, okt 96
CCZ IKR/IKW	Drs. R. Egger	coördinator	mei 94, nov 94, mei 95, nov 96
	Prof. dr. A. Casparie	voorzitter BAC	mei 95, apr 96
	Prof. dr. D.W. van Bakkum	vertegenwoordiger gastheer	nov 96
	Drs. I. Speyer	medisch consulent reuma	mei 95
	beleidsadviescommissie	-	apr 96
	klankbordgroepen CF, reuma	-	resp. mei 96, sept 96
Synchron	Drs. H. Derks	coördinator	mei 94, nov 94, mei 95, nov 96
	Dr. L. de Witte	ondersteunend coördinator vertegenwoordiger gastheer	mei 94, nov 94, mei 95, nov 96
	Prof. dr. C. de Geus	voorzitter BAC	apr 95, apr 96
	Drs. I. Eykelberg	stafmedewerkster	mei 94
	Drs. W. Ritzen	stafmedewerkster	nov 94
	beleidsadviescommissie	-	apr 96
	klankbordgroepen CARA, CVA, spierziekten, diabetes en reuma	-	resp. apr 96, juli 96, aug 96, sept 96, okt 96

Bijlage 3a. Personele invulling CCZ NN (december 1996)

Type medewerker	Naam, achtergrond en functie	Standplaats	Fte*
Staf-medewerkers	Dhr. H. de Ruiter (socioloog, coördinator)	CCZ NN (in AZG)	1.0
	Mw. D. Grunstra (bibliotheek & documentatie, documentaliste)	CCZ NN (in AZG)	1.0
	Mw. E. Kuypers (secretaresse)	CCZ NN (in AZG)	1.0
Veld-medewerkers	RA-netwerk		
	Mw. I. Holwerda (consulente reuma)	CCZ NN/AZG	0.5
	Mw. A.M.E. Bos (consulente reuma)	CCZ NN/AZG	0.5
	Mw. R. Swarte (consulente reuma)	Martini Ziekenhuis Groningen	0.1
	Mw. M. Keylard (consulente reuma)	Medisch Centrum Leeuwarden, Thuiszorg Friesland Noord/Oost	0.1
	Mw. D. Bosma (coördinerend consulente reuma)	Thuiszorg Stad & Ommelanden	0.1
	Dhr. P. Lijster (consulent reuma)	Thuiszorg Drenthe	**
	Mw. S. Neuman (consulente reuma)	Thuiszorg Drenthe	**
	MS-netwerk		
	Dhr. B. Oeseburg (coördinerend consulent MS)	CCZ NN/AZG	0.5
	Mw. T. Overberg (consulente MS)	Thuiszorg Drenthe	**
	Mw. M.C. Meyer (consulente MS)	Thuiszorg de Friese Wouden	0.1
	Dhr. T. Visser (adviseur MS)	persoonlijke titel	0.2
	CF-netwerk		
	Mw. J. ter Beest (coördinerend consulente CF)	CCZ NN/AZG	0.5
	Mw. J. Wilms (coördinerend consulente CF)	CCZ NN/AZG	0.5

- vervolg -

Type medewerker	Naam, achtergrond en functie	Standplaats	Fte*
Veld-medewerkers (vervolg)	CARA-netwerk		
	Mw. D. Verseput (consulente CARA)	CCZ NN/AZG	0.5
	Mw. C. de Hartog (consulente CARA)	Beatrix Kinderkliniek	0.1
	Mw. N. Wiers (coördinerend consulente CARA)	Beatrixoord	0.1
	Mw. M. Haverkort (consulente CARA)	Martini Ziekenhuis Groningen	0.1
	Mw. S. Buurman (consulente CARA)	Thuiszorg Drenthe	**
	Mw. T. Schokker (consulente CARA)	Thuiszorg Stad & Ommelanden	0.1
	Mw. T. Eelman (consulente CARA)	Kruisvereniging Oost-Groningen	0.1
	Mw. C. Brouwer (consulente CARA)	Kruiswerk Friesland Noord	0.1
	Mw. F. Weerman (consulente CARA)	Thuiszorg de Friese Wouden	0.1
	Mw. F. de Jong (consulente CARA)	Thuiszorg Zuidwest Friesland	0.1
	Mw. D. Posthuma (consulente CARA)	Medisch Centrum Leeuwarden	0.1

* fte's voor rekening van het coördinatiecentrum

** 0.2 fte betaald door de betreffende thuiszorginstelling zelf

Bijlage 3b. Personele invulling CCZ IKR/IKW (december 1996)

Type medewerker	Naam, achtergrond en functie	Standplaats mede werkzaam voor	Fte*
Staf-medewerkers	Dhr. R. Egger (drs geneeskunde, coördinator)	CCZ IKR/IKW (in IKR-gebouw)	1.0
	Mw. E.J. Bonnema (communicatiewetenschappen, medewerkster info, documentatie, voorlichting, PR)	CCZ IKR/IKW (in IKR-gebouw)	0.6
	Mw. Ballemans (secretaresse)	CCZ IKR/IKW (in IKR-gebouw)	0.4
	Mw. O. Davis (secretaresse)	CCZ IKR/IKW (in IKR-gebouw)	0.6
	secretaresse	CCZ IKR/IKW (in IKW-gebouw)	0.4
	Dhr. D. Bosma (HBO-organisatiekunde, beleidsmedewerker)	CCZ IKR/IKW (in IKR-gebouw)	1.0
	Mw. W.C. Balkenende (verpleegkundige, coördinerend verpleegkundige TVC)	CCZ IKR/IKW (in IKW-gebouw)	0.4
Veld-medewerkers	<i>Netwerk Transmuraal Verpleegkundig Consulenten</i>		
	Mw. M. IJlst (consulente reuma & CNA**)	Academisch Ziekenhuis Leiden/ Thuiszorg Groot Rijnland	0.20
	Mw. A. Hoogenboom (consulente reuma & CNA)	Reinier de Graaf Gasthuis Delft/ Stichting Maatzorg	0.12
	Mw. E. van Groenendaal (consulente reuma & CNA)	Beatrix Ziekenhuis/Waardse Rading, Gorinchem; Kruiswerk Mark & Maas, Oosterhout	0.16
	Mw. B. Hamelink (consulente reuma & CNA)	Ziekenhuisgroep Zeeuws Vlaanderen/Thuiszorg Z-Vlaanderen	0.12
	Mw. S. Joziasse (consulente reuma & CNA)	Ziekenhuis Walcheren/ Thuiszorg Walcheren	0.12
	Mw. A. Korrel (consulente reuma & CNA)	Oosterschelde Ziekenhuis Goes/Oosterschelde Thuiszorg	0.12
	Mw. R. Peel (consulente reuma & CNA)	Ziekenhuis Leyenburg/ Thuiszorg Den Haag	0.13
	Mw. A. Maas (consulente reuma)	Kruiswerk West-Brabant Roosendaal/Ziekenhuis Lievensberg; Franciscus Ziekenhuis Roosendaal	0.12

- vervolg -

Type medewerker	Naam, achtergrond en functie	Standplaats mede werkzaam voor	Fte*
Veld-medewerkers (vervolg)	Mw. J.E. Voorneveld (consulente reuma)	Daniël de Hoed Rotterdam/ Thuiszorg Zuid-Hollandse Eilanden	0.20
	Mw. M. Dijkshoorn (consulente reuma)	Daniël de Hoed/Kruiswerk Zuid-Hollandse Eilanden Spijkenisse	0.20
	Dhr. T. Kamstra (consulent reuma)	Bronovo ziekenhuis Den Haag/ Thuiszorg Den Haag	0.13
	Mw. M. Geskus (consulente reuma)	Bronovo ziekenhuis Den Haag/ Thuiszorg Den Haag	0.13
	Mw. A. Beynum (consulente CF)	Ziekenhuis Leyenburg Den Haag/ Thuiszorg Den Haag	0.16
<i>Medisch Consulent</i>			
	Mw. drs. I. Speyer, vervangen door dhr. drs. G.J. Tijhuis (consulent reuma, reumatologen)	Academisch Ziekenhuis Leiden	0.6
	Mw. drs. A.J.W. Boon (consulente CNA, neurologe)	Dijkzigt Ziekenhuis Rotterdam	0.5
	Dhr. H.J. Veeze (consulent CF, kinderarts)	Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam	0.5

* fte's voor rekening van het coördinatiecentrum

** CNA: Chronisch Neurologische Aandoeningen (i.e. MS en de Ziekte van Parkinson)

Bijlage 3c. Personele invulling Synchron (december 1996)

Type medewerker	Naam, achtergrond en functie	Standplaats mede werkzaam voor	Fte*
Staf-medewerkers	Dhr. H. Derks (andragoog, coördinator)	Synchron (IRV-gebouw)	1.0
	Dhr. L. de Witte (arts, coördinerend beleidsmedewerker)	Synchron (IRV-gebouw)	0.2
	Mw. M. Louisse (bibliotheek & documentatie, documentaliste)	Synchron (IRV-gebouw)	1.0
	Dhr. J. Wismans (bibliotheek & documentatie medewerker dataverzameling)	Synchron (IRV-gebouw)	0.4
	Mw. J. Houben (secretaresse)	Synchron (IRV-gebouw)	1.0
	Mw. S. Arkensteyn (HBO-V en verplegingswetenschapper, stafmedewerkster CARA)	Synchron (IRV-gebouw)	0.8
	Mw. S. Benjaminsen (gezondheidswetenschapper - beleid & beheer, stafmedewerkster spierziekten & CVA)	Synchron (IRV-gebouw)	0.6
	Mw. I. Eijkelberg (orthopedagoge, stafmedewerkster diabetes & reuma)	Synchron (IRV-gebouw)	0.8
	Mw. W. Ritzen (gezondheidswetenschapper, beleid & beheer, stafmedewerkster algemeen)	Synchron (IRV-gebouw)	0.8
	Dhr. F. van der Horst (medisch socioloog, projectmedewerker 'ziekteverzuim en werkaanpassing')	Synchron (IRV-gebouw)	0.2
Veld-medewerkers	Dhr. H. Veenendaal (bewegingswetenschapper en gezondheidswetenschapper - GVO, projectmedewerkster 'informatiemateriaal reuma')	Synchron (IRV-gebouw)	0.6
	Mw. M. Moennekens (revalidatie-arts, projectmedewerkster 'protocol lichaamsgebonden hulpmiddelen')	Samenwerkende Revalidatiecentra Limburg	**
	Dhr. W. Bakx (revalidatie-arts, projectmedewerker 'niet aangeboren hersenletsel')	Samenwerkende Revalidatiecentra Limburg	0.1

- vervolg -

Type medewerker	Naam, achtergrond en functie	Standplaats mede werkzaam voor	Fte*
Veld-medewerkers (vervolg)	Mw. M. Schlösser (klinisch psycholoog, projectmedewerkster 'educatie en voorlichting COPD-patiënten')	Astmacentrum Hornerheide	0.1
	Mw. C. Ketelaars (verplegingswetenschapper, projectmedewerkster 'voorlichtingsprotocol COPD-patiënten')	Rijksuniversiteit Limburg	0.1
	Dhr. H. Hendriks (kinderpulmonoloog, projectmedewerkster 'vroegdiagnostiek bij jonge astmapatiënten')	Academisch Ziekenhuis Maastricht	**
	Mw. J. Engels (HBO-V en verplegingswetenschapper, projectmedewerkster)	Thuiszorg O-Zuid Limburg	0.15
	Dhr. Wolfenbuttel (internist, projectmedewerkster)	Academisch Ziekenhuis Maastricht	0.1
	Mw. T. van Aernsbergen (verpleegkundige, projectmedewerkster)	Maasland Ziekenhuis Sittard	0.2
	30 veldmedewerkers (m.n. huisartsen, verpleegkundigen, stagiaires) die op basis van detachering gemiddeld enkele uren per week worden ingezet voor diverse projectgebonden activiteiten	Huisartspraktijken, ziekenhuizen (o.m. AZM), thuiszorg, Rijksuniversiteit Limburg	±3.0

* fte's voor rekening van het coördinatiecentrum

** voor rekening van de betreffende veldinstelling

Bijlage 4a. Voorbeeld-samenwerkingsovereenkomst tussen CCZ NN en een thuiszorginstelling of ziekenhuis m.b.t. consulentschap

Datum: 27 april 1995
Ons kenmerk: CCZ-HR-ek-887
Betreft: financiële bijdrage mevrouw

Geachte heer,

Sinds enige tijd bestaat er een nauwer contact tussen uw organisatie en het Coördinatiecentrum Chronisch Zieken Noord Nederland (CCZ-NN). Het betreft hier een samenwerking op het terrein van de CARA.

In de samenwerking gaat het om "niet-patiënt gebonden" taken. Het betreft voor de functionaris een actieve participatie in de betreffende regionaal samengestelde werkgroep. Binnen deze werkgroep is het doel om een concrete en actieve bijdrage te leveren aan de zorgverbetering aan chronisch zieken, i.c. mensen met CARA. Het commitment wat wij van u vragen impliceert een tijdsinvestering van uw functionaris. Aangezien deze werkzaamheden gekoppeld zijn aan het CCZ-NN menen we, na overleg met u, dat enige financiële vergoeding onzerzijds nodig is. Hiermee wordt tevens een belangrijk commitment bereikt. De tijdsinvestering zal gemiddeld gesproken neerkomen op 3 uren per week. Dit betekent niet dat de functionaris 3 uur per week op het Coördinatiecentrum moeten zitten.

Met betrekking tot de financiële bijdrage wil ik u laten weten dat het gaat om een bijdrage welke gerefereerd is aan het huidige salaris van de functionaris, waarbij de bijdrage is vastgesteld op 10%. In principe kan deze afspraak tot 1-1-1997 gelden. Doch ik stel voor om een viertal perioden i.c. evaluatiemomenten in te bouwen. Vooreerst ga ik ervan uit dat de eerste periode loopt van 1-04-1995 tot 1-01-1996. Tegen het einde van 1996 zal wel aan de orde moeten komen dat, indien een en ander naar behoren functioneert, er structurele continuering moet plaatsvinden. Omdat het CCZ-NN een experiment is tot 1-1-1997, moet er vanuit worden gegaan dat voor deze constructie andere financieringsbronnen noodzakelijk zijn. De financiële afwikkeling van bovengenoemde lijkt mij thuis te horen op de betreffende afdelingen personeel & organisatie c.q. sociale zaken. Gaarne ontvangen wij te zijner tijd een factuur van u.

Ik hoop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

drs. J.H. de Ruiter, coördinator

Bijlage 4b. Voorbeeld-samenwerkingsovereenkomst Transmuraal Verpleegkundige Consulent CCZ IKR-/IKW

ccz/96/rje/096

(definitief d.d. 02.02.96)

SAMENWERKINGSOVEREENKOMST "REGIO ZEELAND II"

PROJECT

TRANSMURAAL VERPLEEGKUNDIGE CONSULENT CHRONISCH ZIEKEN (REUMA, MS en ZIEKTE VAN PARKINSON)

1 BETROKKEN PARTIJEN

Deze overeenkomst bevestigt de samenwerking tussen de volgende partijen:

1. Stichting Thuiszorg Zeeuwsch-Vlaanderen te Terneuzen
2. Ziekenhuis Zeeuws-Vlaanderen te Terneuzen
3. Stichting Coördinatiecentrum Chronisch Zieken IKR/IKW te Rotterdam/Leiden *

* hierna te noemen CCZ IKR/IKW

2 DOEL VAN DE OVEREENKOMST

De aanstelling van een transmuraal verpleegkundige consulent (TVC) ten behoeve van de verbetering van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken (in eerste instantie reuma-, MS- en Parkinsonpatiënten) in het verzorgingsgebied van het Ziekenhuis Zeeuws-Vlaanderen en de Stg Thuiszorg Zeeuwsch-Vlaanderen (hierna te noemen "Regio Zeeland II")

Het gaat hier om de zorg die gegeven wordt *aansluitend* op de medische en paramedische zorg. De TVC dient dus niet alleen te functioneren voor de twee grote categorieën van chronisch zieken, het is tevens uitdrukkelijk de bedoeling dat zij/hij zowel intra- als extramuraal werkzaam zal zijn; zowel op de poliklinieken als in de thuissituatie van mensen met een chronische aandoening.

Zodende moet deze functionaris de brug slaan tussen de gespecialiseerde zorg in het ziekenhuis en de meer algemene verzorging door medewerkers van thuiszorginstellingen. De patiënt ziet de TVC *in elk geval volgend op het eerste poliklinische consult* na het vaststellen van de diagnose door de medisch specialist (reumatoloog of neuroloog). De transmuraal verpleegkundige consulent geeft dan uitleg en informatie. In overleg met de patiënt kan de TVC zonodig de patiënt vervolgens in de thuissituatie

bezoeken, waarna afhankelijk van de specifieke situatie, nadere uitleg en informatie wordt gegeven (bijv. ten aanzien van aanpassingen van de woonruimte etc.).

De transmuraal verpleegkundige consulent blijft echter bereikbaar en aanspreekbaar voor de patiënt, zodat deze een herkenbaar aanspreekpunt behoudt.

Om dit doel te realiseren starten partijen het project 'Transmuraal Verpleegkundige Consulent Chronisch Zieken Regio Zeeland II'.

3 DUUR VAN DE OVEREENKOMST

De overeenkomst treedt in werking op 01-02-1996 en heeft een looptijd van twee jaar. Bij eventuele verlenging van het project, of bij omzetting van het project in een structurele voorziening, zal de overeenkomst verlengd, c.q. opnieuw geformuleerd worden.

Bij een eventuele tussentijdse opzegging dan wel wijziging wordt een (opzeg)termijn van drie maanden in acht genomen.

4 PROJECTOPZET

4.1 Uitgangspunten

Uitgaande van de inzet van transmuraal verpleegkundige consulenten op de gecombineerde aandachtsgebieden reuma en chronische neurologische aandoeningen (in eerste instantie MS en Ziekte van Parkinson) kan worden nagegaan in hoeverre dit model ook voor andere chronische aandoeningen geschikt zal kunnen zijn.

Deze transmurale verpleegkundige consulenten dienen niet alleen te functioneren voor twee grote categorieën van chronisch zieken, het is tevens uitdrukkelijk de bedoeling dat ze zowel intra- als extramuraal werkzaam zullen zijn.

De TVC ondervangt een aantal taken van medewerkers die in beide instellingen nu niet daaraan toekomen of waarvan de taken/functies inmiddels vervallen zijn, zorgt voor een optimale afstemming tussen intra- en extramuraal etc. Het is dan ook niet meer dan logisch dat ziekenhuizen en thuiszorginstelling(en) voor zover mogelijk voor een gelijk deel de kosten voor de transmuraal verpleegkundige consulent dragen.

Het CCZ IKR/IKW is bereid hieraan een beperkt deel bij te dragen op titel van consultatie, zorgafstemming en bijscholing.

De TVC zal een herkenbare organisatorische "plek" en werkruimte (inclusief faciliteiten zoals gebruik PC etc.) moeten hebben in ziekenhuis en thuiszorginstelling.

Het verdient de voorkeur dat de betreffende functionaris formeel in dienst treedt van ziekenhuis of thuiszorginstelling; dit in verband met arbeidsrechtelijke aspecten. Tussen de formele werkgever en de overige participanten zal dan een overeenkomst moeten worden gesloten betreffende financiering, functie-inhoud, rapportage, evaluatie en zaken rond de detachering (werving, selectie, aanstelling, 'inbedding', ondersteuning etc.).

Een nauwe samenwerking met de medisch coördinator Chronische Neurologische Aandoeningen en de medisch coördinator Reuma van het CCZ IKR/IKW, de Coördinerend Verpleegkundige van het CCZ IKR/IKW alsmede de TVC'n werkzaam in aangrenzende regio's dient te worden bewerkstelligd /nagestreefd.

Het streven van het CCZ IKR/IKW is erop gericht om *op den duur* te komen tot een sluitend netwerk van dit type functionarissen. Deze kunnen elkaar inhoudelijk bijstaan en elkaar tevens vervangen (bij ziekte, vakanties etc.).

4.2 Verwachtingen

Van de implementatie van het model van transmuraal verpleegkundige consulenten wordt verwacht:

- verbetering van uitleg en voorlichting aan reuma-, MS- en Parkinsonpatiënten volgend op poliklinische bezoeken aan reumatoloog of neuroloog;
- verbetering van de psychosociale opvang van reuma-, MS- en Parkinsonpatiënten, met name in relatie tot de diagnose;
- patiënten zijn op de hoogte van de mogelijkheden van zorg in de thuissituatie;
- de voorlichting en educatie richting patiënten en zorgverleners worden intra- en extramuraal op elkaar afgestemd;
- er is één vast aanspreekpunt in de regio waar men met vragen m.b.t. reuma, MS en Parkinson terecht kan;
- verbetering van de afstemming van de verpleegkundige zorg intra- en extramuraal;
- verbetering van de overdracht van verpleegkundige zorg van intramuraal naar extramuraal en vice versa;
- kennis- en vaardigheidsverbetering op het gebied van reuma, MS en Parkinson van de verpleegkundigen zowel intramuraal als extramuraal;
- de zorg voor reuma-, MS- en Parkinsonpatiënten in de regio vindt gecoördineerd plaats;
- de ontwikkeling en implementatie van ziektespecifieke standaardverpleegplannen en verpleegkundige protocollen;
- aanbevelingen hoe de zorg voor reuma-, MS- en Parkinsonpatiënten maar ook andere chronisch zieken in de regio en eventueel daarbuiten georganiseerd kan worden;
- reuma-, MS- en Parkinsonpatiënten zijn tevreden over de zorg die geboden wordt;
- specialisten zijn tevreden over de zorg die geboden wordt;
- verpleegkundigen zijn tevreden over de zorg die geboden wordt.

4.3 Taken van de transmuraal verpleegkundige consulent

4.3.1 Algemeen

- verbeteren van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken door zorg te dragen voor de continuïteit tussen intra- en extramurale zorg aan reuma-, MS- en Parkinsonpatiënten;
- mogelijk zal ten aanzien van één van de drie genoemde patiëntencategorieën een prioriteitsstelling plaatsvinden (bijv. eerst de transmurale zorg voor reumapatiënten opzetten en daarna uitbreiding richting MS- en Parkinsonpatiënten).

4.3.2 Specifiek

- uitleg en voorlichting geven aan reuma-, MS- en Parkinsonpatiënten volgend op poliklinische bezoeken aan specialisten, in elk geval volgend na het eerste poliklinische consult;
- voorzien in tijdelijke psychosociale opvang van deze patiënten, met name in relatie tot de diagnose;

- wegwijs maken in het veld van voorzieningen en aanpassingen (inclusief wettelijke regelingen), zonodig ondersteuning bij daadwerkelijke aanvragen;
- patiënten bezoeken in de thuissituatie en op de hoogte brengen van de mogelijkheden van zorg in die thuissituatie;
- afhankelijk van de thuissituatie zorginterventie geven of regelen dat deze interventie plaatsvindt door deskundige Thuiszorg;
- zorgafstemming tussen diverse instanties en personen;
- voorwaarden scheppen voor een zo'n optimaal mogelijke zorg door medewerkers van de Thuiszorg;
- regionaal aanspreekpunt voor patiënten en hulpverleners;
- verlenen van advies en bijstand (consultatie) aan verpleegkundigen en andere medewerkers binnen en buiten de thuiszorg en aan mantelzorgers; dit betreft zowel patiëntgebonden algemene (ziektespecifieke) informatie;
- verzorgen van (bij)scholing over verpleegkundige aspecten van reumatische en chronisch neurologische aandoeningen aan verpleegkundigen en andere medewerkers in het Ziekenhuis Zeeuws-Vlaanderen en de Thuiszorg Zeeuwsch-Vlaanderen;
- het (mede) ontwikkelen van ziektespecifieke standaardverpleegplannen en verpleegkundige protocollen;
- bestaande instrumenten t.b.v. continuïteit van zorg van het Ziekenhuis Zeeuws-Vlaanderen en de Thuiszorg Zeeuwsch-Vlaanderen toetsen op bruikbaarheid en zonodig aanpassen en implementeren.

4.4 Functie-eisen transmuraal verpleegkundige consulent

Deze functie kan worden ingevuld door verpleegkundigen die voldoen aan de volgende functie-eisen:

- verpleegkundige opleiding op HBO-niveau;
- ruime verpleegervaring, waarvan tenminste 2 jaar in reumatologie en/of neurologie;
- bij voorkeur een vervolgopleiding in één van deze specialismen;
- kennis van intra- en extramurale zorginstellingen;
- kennis van wettelijke regelingen betreffende voorzieningen en aanpassingen;
- goede contactuele eigenschappen;
- vermogen tot praktisch denken;
- zelfstandig kunnen werken;
- specifieke kennis en vaardigheden op het gebied van patiëntenvoorlichting en begeleiding;
- pioniersgeest.

4.5 Praktische uitwerking van het project

4.5.1 De opdrachtgevers van het project zijn de directies van de betrokken instellingen en de coördinator van het CCZ IKR/IKW.

4.5.2 Het project heeft een looptijd van twee jaar.

4.5.3 Er wordt één transmuraal verpleegkundige consulent aangesteld met een arbeidsovereenkomst voor 60% (gebaseerd op schattingen van het aantal eerste polikliniekbezoeken), met mogelijkheid tot groei naar 80% (in verband met toename van het aantal polikliniekbezoeken van reumapatiënten).

De aan te stellen functionaris treedt in dienst bij de Stichting Thuiszorg Zeeuwsch-Vlaanderen, in verband met de mogelijkheid na twee jaar het dienstverband te verlengen.

- 4.5.4 De aan te stellen TVC zal een spreekruimte toegewezen krijgen op de poli neurologie en de beschikking krijgen over een portable personal computer (met mogelijkheid om deze aan te sluiten op het netwerk van de Thuiszorg).
Ook binnen de Thuiszorg zal een werkplek voor de TVC worden gecreëerd.
- 4.5.5 De verantwoordelijkheid voor de werving, selectie en aanstelling/detachering van de TVC berust bij de in het project participerende zorgaanbieders; de coördinator van het CCZ IKR/IKW wordt over de procedure(s) etc. geïnformeerd.
In eerste instantie wordt een interne wervingsprocedure opgestart binnen het Ziekenhuis Zeeuws-Vlaanderen en de Stichting Thuiszorg Zeeuwsch-Vlaanderen. De neurologen en de reumatoloog zullen betrokken worden bij de selectieprocedure.
- 4.5.6 De TVC zal hiërarchisch ondergeschikt zijn aan het management van de organisatie waarbij zij/hij in dienst is/treedt.
Binnen de structuur van het Ziekenhuis Zeeuws-Vlaanderen zal het Hoofd Onderzoek en Behandeldienst als aanspreekpunt* fungeren voor de TVC (*in de praktijk zal deze functie worden ingevuld door het Hoofd Polikliniek).
Binnen de Stichting Thuiszorg Zeeuwsch-Vlaanderen zal het Hoofd Zorgstaf als aanspreekpunt** fungeren voor de TVC (**in de praktijk zal deze functie worden ingevuld door de districtsverpleegkundige chronisch zieken).
- 4.5.7 De aan te stellen TVC zal haar medewerking verlenen aan het op te zetten 'evaluatie-onderzoek-TVC' van het CCZ IKR/IKW; zij/hij zal daartoe haar/zijn werkzaamheden registreren en de data doen toekomen aan de Coördinerend Verpleegkundige van het CCZ IKR/IKW die met het onderzoek is belast.
- 4.5.8 Op de TVC rust een rapportageverplichting richting de coördinator van het CCZ IKR/IKW.
- 4.5.9 De TVC geeft in samenwerking met de Coördinerend Verpleegkundige van het CCZ IKR/IKW gestalte aan het project, daarbij aangestuurd door de Begeleidingscommissie ZRZVC (Zorgaanbieders Regio Zeeuwsch-Vlaanderen en CCZ IKR/IKW).
Met de neurologen en de reumatoloog zullen samenwerkingsafspraken worden gemaakt over het uitwisselen van informatie.
- 4.5.10 In de Begeleidingscommissie ZRZVC zullen ten minste zitting hebben de ondertekenaars van de samenwerkingsovereenkomst of door hen gemandateerde plaatsvervangers.
De Begeleidingscommissie ZRZVC komt minimaal éénmaal per halfjaar bijeen. Voor deze vergadering(en) zullen bij voorkeur ook de Coördinerend Verpleegkundige van het CCZ IKR/IKW en de aan te stellen TVC worden uitgenodigd.
Inzake onderhavig project kent de Begeleidingscommissie ZRZVC als taken:
- voortgangsbewaking van het project binnen de gegeven kaders van de samenwerkingsovereenkomst en begroting;
 - budgetbewaking;
 - informatievoorziening m.b.t. het project binnen de eigen instelling en naar externe belanghebbenden;
 - zorgdragen voor het realiseren van de noodzakelijke randvoorwaarden;
 - rapportage aan de directies van de betrokken instellingen over de voortgang en resultaten van het project;

- ondersteuning van de Coördinerend Verpleegkundige van het CCZ IKR/IKW bij haar evaluatie-onderzoek.

De Begeleidingscommissie ZRZVC is bevoegd tot het nemen van alle noodzakelijke beslissingen t.a.v. het project voor zover zij vallen binnen de vastgestelde kaders (beleidsmatig en financieel).

4.5.11 De aan te stellen TVC zal naast haar/zijn eigen expertise en ervaring en die welke aanwezig is binnen de in het project participerende zorgaanbieders ten alle tijde een beroep kunnen doen op de expertise en ondersteuning van de experts verbonden aan het CCZ IKR/IKW, te weten:

- mevrouw W.C. Balkenende-Kisman, Coördinerend Verpleegkundige van het CCZ IKR/IKW;
- mevrouw A.G.W. Boon, neuroloog, Medisch Consulent MS en Parkinson (Afdeling Neurologie van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam);
- mevrouw I. Speyer, reumatoloog, Medisch Consulent Reuma (Afdeling Reumatologie van het Academisch Ziekenhuis Leiden) (per 01.04.96 vindt vervanging plaats);
- de heer H. van Hoeven, bibliothecaris/documentalist van het CCZ-Informatiesysteem.

5 FINANCIËN

Partijen zullen volgens de volgende verdeelsleutel bijdragen aan de kosten van het project:

- | | |
|--------------------------------------|--------|
| 1. Ziekenhuis Zeeuws Vlaanderen | 30,0 % |
| 2. Stg Thuiszorg Zeeuwsch-Vlaanderen | 45,0 % |
| 3. Stg CCZ IKR/IKW | 25,0 % |

Uitgangspunt hierbij is de begroting (zie hieronder). De administratievoering van het project zal berusten bij de zorgaanbieder bij wie de TVC in dienst is/treedt. In verband met de accountantscontrole zal aan het CCZ IKR/IKW inzicht worden gegeven in deze administratievoering.

De organisatie waar de TVC in dienst is/treedt, stuurt per kwartaal een factuur betreffende een deel van de salariskosten aan de overige twee participanten in het project. In de laatste factuur van het jaar worden de andere projectkosten verrekend.

Begroting project

Kostensoort	Kosten/12 maanden
Transmuraal verpleegkundige consulent (0,6 fte)	f40.000,00 *
Deskundigheidsbevordering	f 5.000,00 **
Bureaunkosten	f10.000,00 ***
Onvoorzien	f 5.000,00
Totaal	f60.000,00

* Schaal 8, CAO Thuiszorg, inclusief werkgeverslasten en vakantietoeslag.

** eventueel noodzakelijke bijscholing

*** afschrijving werkplek plus variabele kosten (pc, reiskosten, porto, telefoon, fax etc.)

NB.: Niet voorzien zijn kosten voor vervanging bij ziekte, vakantie en dergelijke.

6 PUBLICITEIT/NAAMSVERMELDING/LOGO

Partijen zullen bij optredens naar buiten (persberichten, gehanteerde formulieren, artikelen, voordrachten/inleidingen etc.) - en bij voorkeur ook intern - inzake onderhavig project (of onderdelen daarvan) elkaar informeren (bij voorkeur door toezending van conceptteksten) en zorgdragen voor correcte vernoeming van partijen ("Ziekenhuis Zeeuws Vlaanderen", Stichting Thuiszorg Zeeuwsch-Vlaanderen" en "Coördinatiecentrum Chronisch Zieken IKR/IKW").

De logo's van partijen dienen op persberichten, formulieren etc. te worden afgedrukt. Om moverende redenen kan na onderling overleg en accordering van dit laatste worden afgeweken.

Aldus overeengekomen:

Terneuzen,
2 februari 1996

Terneuzen,
2 februari 1996

Rotterdam,
2 februari 1996

.....

.....

.....

Directeur Patiëntenzorg
Ziekenhuis Zeeuws-
Vlaanderen

Directeur Zorg
Stichting Thuiszorg

Coördinatiecentrum
Chronisch Zieken IKR/IKW
Zeeuwsch-Vlaanderen

0-0-00-0-0

Bijlage 5a. Samenstelling klankbordgroepen CCZ Noord-Nederland (december 1996)

CARA (n=22)

Voorzitter: Dr. J.H. de Ruiter, coördinator CCZ-NN

Patiënten(organisaties): vertegenwoordiger Nederlands Astmafonds (landelijk); drie vertegenwoordigers van het Astmafonds (afd. Groningen, Friesland en Drenthe), drie vertegenwoordigers van de Vereniging tot bevordering van de belangen van Astmatici (VbbA, afd. Groningen, Friesland en Drenthe); twee vertegenwoordigers VbbA (het landelijk bestuur en commissie alternatieve geneeswijzen)

Specialisten: longarts (hoogleraar AZG); longarts (Wilhelmina ziekenhuis); allergoloog (hoogleraar AZG); bedrijfsgeneeskundige

Huisarts: een huisarts-onderzoeker

Verpleegkundigen: stafverpleegkundige (Thuiszorg Drenthe); verpleegkundige (kinder-CARA-polikliniek MCL); schoolverpleegkundige; CARA consulent CCZ-NN

Overig: sector-manager hart/longen Beatrixoord; fysiotherapeut; apotheker-onderzoeker

Functioneel sinds oktober 1994, 5x vergaderd

Cystic Fibrosis (n=15)

Voorzitter: Dr. J.H. de Ruiter, coördinator CCZ-NN

Patiënten(organisaties): vertegenwoordiger Nederlandse CF vereniging; twee CF patiënten; twee ervaringsdeskundige ouders

Specialisten: kinderlongarts (AZG); internist (AZG); kinderarts (Ziekenhuis De Weezenlanden); adviserend geneeskundige (ziektenkostenverzekeraar 'De Friesland')

Huisartsen: -

Verpleegkundigen: consulent CF CCZ-NN

Overig: fysiotherapeut; diëtist; vertegenwoordiger Kwaliteitsinstituut Toegepaste Thuiszorgvernieuwing (KITZ); apotheker Drenthe

Functioneel sinds mei 1994, 8x vergaderd

Multiple Sclerose (n=22)

Voorzitter: Prof. Dr. J.M. Minderhoud, neuroloog

Patiënten(organisaties): twee vertegenwoordigers MS vereniging afd. Groningen; drie vertegenwoordigers van MS vereniging afd. Friesland; drie vertegenwoordigers van MS vereniging afd. Drenthe; vertegenwoordiger landelijke MS vereniging Nederland;

coördinator MS vereniging regio Noord; vertegenwoordiger van Het Landelijk Platform MS LIA

Specialisten: verpleeghuisarts (Zonnehuis); revalidatiearts; neuroloog (AZG)

Huisartsen: huisarts

Verpleegkundigen: twee stafverpleegkundigen (Thuiszorg 'De Friesche Wouden', Thuiszorg Drenthe); MS-consulent CCZ-NN

Overig: medisch psycholoog; maatschapp. werkster (MW Groningen); coördinator CCZ NN

Functioneel sinds februari 1994, 9x vergaderd

Reumatische Aandoeningen (n=22)

Voorzitter: dhr A.J. Hoekstra, fysiotherapeut Beatrixoord

Patiënten(organisaties): vertegenwoordiger Jongerencommissie Reumapatiënten Vereniging; vertegenwoordiger Fibromyalgie Vereniging; twee vertegenwoordigers Reumapatiënten Vereniging (RPV) afd. Drenthe; twee vertegenwoordigers RPV afd. Friesland; vertegenwoordiger RPV afd. Groningen; vertegenwoordiger Nationaal Reumafonds; vertegenwoordiger Ned. Bond van Verenigingen van Patiënten met Reumatische Aandoeningen

Specialisten: revalidatiearts (Scheperziekenhuis Emmen); reumatoloog (AZG)

Huisartsen: huisarts (Groningen)

Verpleegkundigen: twee reumaconsulenten CCZ-NN/AZG

Overig: twee ergotherapeuten; stafverpleegkundige Thuiszorg Drenthe; vertegenwoordiger ouders

Functioneel sinds maart 1994, 7x vergaderd

Bijlage 5b. Samenstelling klankbordgroepen CCZ IKR/IKW (december 1996)

Cystic Fibrosis (n=9)

Voorzitter: Drs. R.J. Egger, drs. geneeskunde, coördinator CCZ IKR/IKW

Patiëntenorganisaties: twee bestuursleden Nederlandse CF-Stichting

Specialisten: longarts (Ziekenhuis Leyenburg Den Haag); twee kinderartsen (Juliana ziekenhuis Den Haag), gastro-enteroloog (Sophia Kinderziekenhuis); kinderarts (medisch coördinator CF CCZ IKR/IKW, Sophia Kinderziekenhuis)

Huisartsen: -

Verpleegkundigen: -

Overig: thuiszorgexpert (Compliance Consult Gouda)

Functioneel sinds april 1994, 8x vergaderd

Chronisch Neurologische Aandoeningen (n=13)

Voorzitter: Drs. R.J. Egger, drs. geneeskunde, coördinator CCZ IKR/IKW

Patiëntenorganisaties: voorzitter en bestuurslid MS Vereniging Nederland; lid landelijk platform MSVN (tevens huisartsgeneeskundige); bestuurslid Landelijk Overleg Ziekte van Parkinson

Specialisten: twee neurologen (hoofd polikliniek Neurologie AZL en hoofd afd. Neurologie Dijkzigt); revalidatie-arts (revalidatiecentrum Delft e.o., tevens lid Landelijk Overleg Ziekte van Parkinson); neuroloog (medisch coördinator CNA van het CCZ IKR/IKW, AZR)

Huisartsen: -

Verpleegkundigen: districtsverpleegkundige (Kruisvereniging 'Rondom de Oosterschelde'); stafverpleegkundige (Stichting Op Maat Zwijndrecht)

Overig: maatschappelijk werker

Functioneel sinds maart 1994, 9x vergaderd

Chronische Lever- en Darmziekten (n=12)

Voorzitter: Drs. R.J. Egger, drs. geneeskunde, coördinator CCZ IKR/IKW

Patiëntenorganisaties: voorzitter Crohn-Colitis Vereniging Nederland, bestuurslid Ziekte van Crohn & Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland; bestuurslid Ziekte van Crohn & Colitis Ulcerosa Vereniging (afd. Z-Holland); voorzitter Regiowerkgroep Z-Holland, Nederlandse Coeliakie Vereniging; bestuurslid Nederlandse Coeliakie Vereniging bestuurslid Nederlandse Leverpatiënten Vereniging; bestuurslid Ned. Voedsel Allergie Stichting

Specialisten: twee gastroenterologen (hoogleraren aan het AZL en het AZR)

Huisartsen: -

Verpleegkundigen: verpleegkundige afd. Maag-, darm- en leverziekten, AZL

Overig: diëtist (AZL)

Functioneel sinds maart 1994, 10x vergaderd

Reuma (n=7)

Voorzitter: Dhr. drs. G.J. Tijhuis, reumatoloog, medisch coördinator reuma (CCZ IKR/IKW, AZL)

Patiëntenorganisaties: twee vertegenwoordigers Reumapatiënten Vereniging (resp. van Leiden e.o. en van Gouda e.o.); vice-voorzitter Nederlandse Reumapatiëntenbond

Specialisten: reumatoloog (hoofd. afd. Reumatologie AZL; tevens voorzitter STRO); reumatoloog St. Franciscus Gasthuis (tevens lid STRO)

Huisartsen: -

Verpleegkundigen: districtsverpleegkundige (Kruisvereniging ZH Eilanden)

Overig: -

Functioneel sinds april 1994, 10 x vergaderd

Bijlage 5c. Samenstelling klankbordgroepen Synchron (december 1996)

CVA (n=9)

Voorzitter: Mw. drs. S. Benjaminsen (Synchron)

Patiëntenorganisaties: twee vertegenwoordigers van de Limburgse patiëntenvereniging 'Samen Verder' (voorzitter en secretaris)

Specialisten: neuroloog (AZM); twee revalidatieartsen (revalidatiecentrum Hoensbroeck)

Huisartsen: huisarts (Gezondheidscentrum De Hofhoek)

Verpleegkundigen: districtsverpleegkundige (Groene Kruis Heuvelland)

Overig: fysiotherapeut

Functioneel sinds februari 1994, aantal vergaderingen: 17

Diabetes (n=8)

Voorzitter: drs. H. Derks, coördinator Synchron

Patiëntenorganisaties: twee vertegenwoordigers van Diabetes Vereniging Nederland, gewest Limburg

Specialisten: twee internisten (AZM en St. Gregoriusziekenhuis Brunssum)

Huisartsen: huisarts (Maastricht)

Verpleegkundigen: districtsverpleegkundige diabetes (St. Groene Kruis Oostelijk Z-Limburg)

Overig: stafmedewerkster Synchron

Functioneel sinds februari 1994, aantal vergaderingen: 12

Reuma (n=12)

Voorzitter: drs. H. Derks, coördinator Synchron

Patiëntenorganisaties: vertegenwoordiger Bechterew Patiëntenvereniging; twee vertegenwoordigers Reuma

Patiëntenvereniging (regio Echt en Zuidelijk Z-Limburg)

Specialisten: twee reumatologen (De Wever Ziekenhuis Heerlen en hoogleraar AZM)

Huisartsen: huisarts (voorzitter RHV Oostelijk Zuid-Limburg)

Verpleegkundigen: twee reumaconsulenten (ziekenhuis Heerlen en bureau Reuma Plus-zorg Roermond); districts-verpleegkundige (St. Groene Kruis Oostelijk Z-Limburg)

Overig: hoofd maatschappelijk werk (St. Laurentiusziekenhuis Roermond); stafmedewerkster Synchron

Functioneel sinds februari 1994, aantal vergaderingen: 14

Spierziekten (n=9)

Voorzitter: mw. drs. S. Benjaminsen (Synchron)

Patiëntenorganisaties: vier vertegenwoordigers Vereniging Spierziekten Nederland, afd. Limburg (nl. voorzitter, secretaris, regionaal spreekuurhouder, bestuurslid)

Specialisten: -

Huisartsen: -

Verpleegkundigen: verpleegkundig specialist (Districtsvereniging Het Groene Kruis M-Limburg)

Overig: medewerker Bureau Inspraak Maastricht

Functioneel sinds februari 1994, aantal vergaderingen: 11

CARA (n=9)

Voorzitter: Dhr. H. Derks, coördinator Synchron

Patiëntenorganisaties: ervaringsdeskundige ouder; vertegenwoordiger Astmafonds Heuvelland

Specialisten: kinderpulmonoloog (AZM); twee longartsen (Laurentiusziekenhuis Roermond en longarts AZM)

Huisartsen: huisarts (Maastricht)

Verpleegkundigen: districtsverpleegkundige (Groene Kruis Heuvelland)

Overig: psychologe (Astmacentrum Hornerheide); wetenschappelijk medewerker verplegingswetenschappen RL; stafmedewerker Synchron

Functioneel sinds augustus 1994, aantal vergaderingen: 11

Bijlage 6. Participerende organisaties in de beleidsadviesgroepen (december 1996)

CCZ Noord-Nederland (19 leden, 6 vergaderingen)	CCZ IKR/IKW (n=18, 10 vergaderingen)	Synchron (17 leden, 10 vergaderingen)
<i>Voorzitter:</i> Mw. D. van As-Kleywegt, burgemeester Assen <i>Patiëntenorganisaties:</i> drie vertegenwoordigers Patiënten/Consumenten Platform (afd. Friesland, Groningen en Drenthe) <i>Huisartsenorganisaties:</i> drie vertegenwoordigers DHV (afd. Friesland, Groningen en Drenthe) <i>Thuiszorginstellingen:</i> drie vertegenwoordigers Overkoepelende Thuiszorg (afd. Friesland, Groningen en Drenthe) <i>Psychosociale zorgorganisaties:</i> vertegenwoordiger Overlegorgaan Maatschappelijk Werk Groningen; vertegenwoordiger Algemeen Maatschappelijk Werk Drenthe	<i>Voorzitter:</i> Prof. Dr. A.F. Casparie, arts, Erasmus Universiteit Rotterdam, IBMG <i>Patiëntenorganisaties:</i> bestuurslid Parkinson Patiëntenvereniging (ook namens WOCZ); secretaris Patiëntenplatform Rotterdam (namens de RP/ C-P's) <i>Huisartsenorganisaties:</i> bestuurslid Regionale Huisartsenvereniging Rotterdam (namens DHV's in gehele CCZ IKR/IKW regio) <i>Thuiszorginstellingen:</i> divisie manager Kruiswerk Zuid-Hollandse eilanden (namens de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg/District Z-Holland); directeur Kruiswerk W-Brabant <i>Psychosociale zorgorganisaties:</i> -	<i>Voorzitter:</i> Prof. Dr. C.A. de Geus, emeritus hoogleraar Huisartsgeneeskunde <i>Patiëntenorganisaties:</i> directeur Vereniging van Patiënten/ Consumentenorganisaties in Limburg; medewerker Vereniging Spierziekten Nederland; vertegenwoordiger Reumapatiëntenvereniging Echt; vertegenwoordiger Stichting Symbiose <i>Huisartsenorganisaties:</i> voorzitter DHV Limburg <i>Thuiszorgorganisaties:</i> stafmedewerker Thuiszorg Oostelijk Zuid-Limburg <i>Psychosociale zorgorganisaties:</i> coördinator SOGML (maatschappelijk werk)

- vervolg -

<i>Intramurale instellingen:</i> namens Vereniging Ziekenhuizen Groningen/Drenthe (VZGD); vertegenwoordiger namens de Vereniging Ziekenhuizen Friesland (VZGF)	<i>Intramurale instellingen:</i> directeur patiëntenzorg Ikazia ziekenhuis Rotterdam (namens Rijnmond Ziekenhuizen); medisch adj-directeur Capelse Verpleeghuizen, Capelle a/d IJssel (namens St. Samenwerkende Verpleeghuizen Rotterdam); directeur patiëntenzorg Sophia Stichting, Den Haag (namens het Prov. Revalidatie Overleg Z-Holland en de St. Ziekenhuizen Den Haag); directeur patiëntenzorg Ziekenhuis Lieveensberg, Bergen op Zoom	<i>Intramurale instellingen:</i> medisch directeur Ziekenhuizen N-Limburg; directeur Verpleeghuis en Astmacentrum Hornerheide; directeur Provinciale Raad voor de Volksgezondheid
<i>Uitvoeringsorgaan</i> WVG: vertegenwoordiger Overkoepelend Bestuur GAK/GMD Noord-Nederland	<i>Uitvoeringsorgaan</i> WVG: wethouder gemeente Binnenmaas (namens de Vereniging van Z-Hollandse Gemeenten)	<i>Uitvoeringsorgaan</i> WVG: beleidsmedewerker GGD Westelijke Mijnstreek
<i>Zorgverzekeraars:</i> vertegenwoordiger De Friesland; vertegenwoordiger Het Groene Land (Drenthe); vertegenwoordiger Regionaal ZF Groningen (RGZ)	<i>Zorgverzekeraars:</i> cluster-manager bij Zilveren Kruis Zorgverzekeraar Rijnmond	<i>Zorgverzekeraars:</i> vertegenwoordiger CZ-groep
<i>Overig:</i> -	<i>Overig:</i> Medisch specialisten: patholoog Westeinde Ziekenhuis Den Haag; internist Sint Franciscus Gasthuis Rotterdam	<i>Overig:</i> Psycholoog Asthmacentrum Hornerheide; Medisch specialisten: internist AZM; Verpleegkundigen: reumaconsulente De Wever Ziekenhuis Heerlen; Universiteit: hoogleraar Huisartsgeneeskunde RL
waarnemers: coördinator CCZ NN; lid NCCZ; bestuurslid AZG	waarnemers: coördinator CCZ IKR/IKW; lid NCCZ; bestuurslid St. CCZ IKR/IKW; directeur IKW	waarnemers: coördinator Synchron; lid NCCZ; stafid IRV

Bijlage 7. Overzicht van de PR- en netwerkactiviteiten coördinatiecentra, periode 1994 - 1996 (niet uitputtend)

Type PR/net- werk activiteit	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron
1. Kennismaking	Kennismakingsgesprekken met vrijwel alle Noordelijke zorg- en belangenorganisaties op CZ-gebied, incl. zorgverzekeraars	Kennismakingsgesprekken met vele zorg- en belangenorganisaties, incl. zorgverzekeraars in Zuid-West Nederland	Kennismakingsgesprekken met vrijwel alle Limburgse zorg- en belangenorganisaties op CZ-gebied, incl. zorgverzekeraars
2. Brochures & Folders	- CCZ NN nieuwsbrief (sinds 1995, 4x per jaar, oplage 2500 stuks) - Algemene folder CCZ NN ($\pm$ 4000 x verstuurd naar o.m. afdelingen zorginstellingen, maatschappen en huisartsen) - CARA-specifieke folder (vele honderden verstuurd), MS-specifieke folder (vele honderden verstuurd voor o.m. wachtkamers huisartsen) - Publieksbrochure 'Duizend dagen verder' (1750x verstuurd)	- Eigen CCZ nieuwsbrief (sinds dec 1996) - Algemeen folder CCZ IKR/IKW (2000x verstuurd) - Publieksbrochure 'Duizend dagen verder' (1250x verstuurd)	- Synchron-nieuwsbrief (sinds 1994, 4x per jaar, oplage 600 - 800 stuks) - Algemene folder Synchron ($\pm$ 1500 x verstuurd) - Publieksbrochure 'Duizend dagen verder' (oplage: 1250)
3. Publicaties	- Algemene tijdschriften (o.a. in TVZ, MGZ en Huisartscollege) - Diagnose-specifieke tijdschriften (o.a. in NVV-VR, Triakel en In Beweging) - Bijdrage in Handboek Thuiszorg - Verslag 'Dag van de Verpleging'		- Regionale pers en TV-krant - Patiëntentijdschriften - Interne nieuwbrieven zorginstellingen - Nieuwsbrief huisartsen

Type PR/net- werk activiteit	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron
4. Presenta- ties	• Openingssymposium centra te Groningen (mrt '94) • Bijeenkomsten patiëntenverenigingen/platforms • Dag van de Verpleging (mei '94) • Internationaal: MS-congres Budapest, Reuma- congres Lillehamer, congres Medische Sociolo- gie Wenen (1994) • Euler-reuma conferentie te Amsterdam (juni '95)	• Algemene tijdschriften (Cireco, MenSen, VGR-informatief, huis- bladen thuiszorg en ziekenhui- zen) • Regionale dagbladen • IKR-bulletin (±7x) • Interne nieuwsbrief IKW 'In 't Kort' (±10x) • Openingssymposium centra te Groningen (mrt '94) • Bijeenkomsten patiëntenvereni- gingen/platforms • Regionale & landelijke bijeen- komsten van beroepsorganisa- ties	• Openingssymposium centra te Groningen (mrt '94) • Seminar over Synchron (april '94) • Bijeenkomsten van provinciaal overleg reumapatiëntenverenigin- gen Limburg • Diabetesvoorlichtingsavond in het AZM • Provinciaal overleg diabetes- verpleegkundigen • Posterpresentatie (jan. '95)
5. Overig	• Verspreiding werkplannen '94-'95-'96 onder regionale ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties, DHV's, leden BAC en klankbordgroepen (jaar- lijks ±750) • Informatiestand op lustrumsymposium Reuma- patiëntenbond (nov. '94) • Bezoek congressen & symposia	• Regionale verspreiding werk- plannen '94-'95-'96 (jaarlijks ±1000x) • Informatiestand op lustrumsym- posium Reumapatiëntenbond (nov. '94) • Enkele regionale radio-inter- views	• Beperkte regionale verspreiding werkplannen '94-'95-'96 en jaar- verslag '94-'95 (jaarlijks ±250 stuks) • Informatiestand op lustrumsympo- sium Reumapatiëntenbond (nov. '94) • Bezoek congressen & symposia • Informatiestand op symposium 'Zorgopvang en begeleiding cz'

Bijlage 8a. Overzicht van ontwikkelde produkten en diensten van CCZ NN

<i>I Informatie, documentatie & voorlichting</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- produkt</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
1. Chronifoon [a,b,c] ¹	Medewerkers van het CCZ (consulenten, documentalist, coördinator) helpen bij vragen over diagnostiek, regelgeving, adressen, etc.	telefonisch informatie-punt	doorlopend	CCZ IKR/IKW Synchron	patiëntverenigingen, hulpverleners, medewerkers beleid, paramedische opleidingen /chronisch zieken
2. CCZ-NN nieuwsbrief [a,b,c]	Een bulletin over de activiteiten van het CCZ-NN dat acht keer per jaar verschijnt.	nieuwsbrief	doorlopend	-	hulpverleners/ chronisch zieken
3. CARA-klapper [a,c]	Het betreft een bundeling van foldermateriaal met gebruikshandleiding, één voor jongeren en één voor volwassenen, ter ondersteuning van de individuele patiëntenvoorlichting door verpleegkundigen. Getracht wordt deze bundeling zoveel mogelijk up to date te houden.	naslagmap	doorlopend	-	(ouders van) kinderen, volwassenen/ CARA

¹ Rol ccz: [a] (mede) initieënd, [b] (mede) uitvoerend/inhoudelijk, [c] (mede) logistiek

<i>I Informatie, documentatie & voorlichting (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- produkt</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
4. Sociale kaart CARA-projecten/hulpverleners in Noord-Nederland [a,b,c]	Een overzicht van landelijke CARA-projecten; hulpverleners met speciale aandacht voor CARA en van voorzieningen voor CARA-patiënten (bijvoorbeeld op sportgebied)	sociale kaart	doorlopend	verpleegkundig CARA-netwerk	hulpverleners CARA-netwerk/ CARA
5. Bijeenkomsten van jongeren met RA [a,c]	Meerdere bijeenkomsten over onder meer mediatie, erfelijkheid en zwangerschap, aanpassingen in huis, werk en hobby	verslag	afgerond (feb & okt '95; mrt & okt '96)	jongerenwerkgroep RA	jongere patiënten/ reuma
6. Cursus 'Omgaan met reuma' [a,b,c]	Een cursus gegeven door ervaringsdeskundigen over de diverse dagelijkse problemen bij RA en hoe daarmee om te gaan.	cursus-materiaal	doorlopend	ervaringsdeskundige, Thuiszorg Drenthe	patiënten en hun partners/ reuma
7. Groepsvoorlichtingsprogramma reuma [b,c]	Het door de genoemde partijen ontwikkelde programma wordt door een werkgroep bewerkt zodat het gebruikt kan worden in de regio.	voorlichtingsmateriaal	afgerond (eind 1996)	AZG, 1e lijn organisaties, reumapatiëntenvereniging	patiënten/ reuma
8. Informatiepunt reuma [a,c]	Een groep van vaste hulpverleners die ter beschikking van reumapatiënten staat voor informatie over o.m. zwangerschap (aanpassingen, e.d.).	overlegstructuur	doorlopend	Reumapatiëntenbond, Nationaal Reumafonds en de andere centra	patiënten & hulpverleners/ reuma

<i>I Informatie, documentatie & voorlichting (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
9. Groepsvoorlichtingsbijeenkomst CF [a,b,c]	Informatiebijeenkomst bestemd voor CF-patiënten en hun ouders en partners waar men voorgelicht wordt over de beschikbare hulp op CF gebied.	voorlichtingsmateriaal	afgerond (7 dec. 1996)	NCFS, multidisciplinaire CF-team	patiënten, ouders en partners/ CF
10. Folder over PEG-catheter voor CF-patiënten [a,b,c]	Een informatiefolder over de de behandeling en verzorging van de PEG-catheter (percutane enterogastrostomie) bij CF-patiënten op de afdelingen kinderchirurgie en kindergeneeskunde van het AZG.	informatiefolder	afgerond (nov 1996)	kinderchirurgie, kindergastro-enterologie (AZG)	ouders en kinderen/ CF
11. Groepsvoorlichtingsprogramma MS [a,b,c]	Voorlichtingsbijeenkomsten voor mensen met MS, bij wie tussen de één en vijf jaar daarvoor de diagnose is gesteld, over nieuwe behandelingsmogelijkheden en ervaringen van patiënten.	voorlichtingsmateriaal	doorlopend (meerdere malen in '96 & '97)	M.S.V.N., thuiszorg A.Z.G. & andere ziekenhuizen	patiënten & hulpverleners/ MS
12. Scholing ervaringsdeskundigen MS [c]	Een groep van negen MS-patiënten is door het CCZ-NN geschoold als ervaringsdeskundigen, waarna zij hebben deelgenomen aan voorlichtingsbijeenkomsten voor MS-patiënten, scholing van studenten medicijnen en bij deskundigheidsbevordering van thuiszorgmedewerkers.	scholingsmateriaal	afgerond	MSVN, NP/CF consulent	patiënten, studenten & thuiszorgmedewerkers/ MS

II Coördinatie & continuïteit

13. Conferentie 'Psycho sociale zorg aan chro- nisch zieken enerzijds ... anderzijds ...' [a,b,c]	Een conferentie, waarbij een ervaringsdeskundige en een partner het woord kregen, met als doel duidelijk te krijgen of er taken zijn, en wie dan welke taken heeft ten aanzien van chronisch zieken zodat hier duidelijkheid over bestaat bij chronisch zieken en hun hulpverleners.	verslag	afgerond (31 okt. 1996)	medisch maatschappelijk werk (AZG)	huisartsen, psychologen, M.W. uit 1e en 2e lijn, chronisch zieken/ chronisch zieken
14. Symposium 'Onderwijs aan zieke kinderen, een ge- deelde zorg' [a,b,c]	Herbezinning op de rol van ziekenhuisscholen als gevolg van ontwikkelingen in de gezondheidszorg (nieuwe behandelmethoden, kortere opnameduur, etc.), mede op basis van de onderwijspraktijk in andere landen om te komen tot afstemming tussen de betrokkenen.	verslag	afgerond (27 mrt en okt '96)	Horizontaal Werkverband Ziekenhuisscholen/PABO	leerkrachten, OBD's, beleids- medewerkers/ chronisch zieken
15. Werkconferentie 'Oog voor zorg en welzijn in' de gemeente' [c]	In het kader van de verkiezing van Zorgstad 1996 gehouden werkconferentie, als impuls voor gemeenten om meer rekening te houden met burgers met een chronische aandoening en dit in het beleid te integreren.	-	afgerond (19 sep. 1996)	NCCZ CCZ IKR/IKW Synchron	gemeenten, verzekerders, zorgaanbieders, patiënten, GGD-medewerkers/ chronisch zieken

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
16. Opbouw & onderhoud netwerk CA-RA-consulenten [a,b,c]	Een elftal CARA-consulenten komen 1x per 6 tot 8 weken bij elkaar.	overleg-structuur	doorlopend	11 ziekenhuizen - thuiszorg-instellingen ²	CARA-consulenten/ CARA
17. Verpleegkundige spreekuur voor volwassenen CARA-patiënten [a,b,c]	Op initiatief van het CCZ is binnen het AZG een spreekuur voor een CARA-patiënten tot stand gekomen. Doel van het spreekuur is patiënten te helpen bij eventuele knelpunten in de zorgverlening door het geven van informatie of door zelf actie te ondernemen. Het spreekuur wordt bemand door een AZG/CCZ NN consulent.	spreekuur	doorlopend	afdeling AZG verpleegkundig CARA-netwerk	CARA-patiënten/ CARA
18. Overleg CA-RA-voorzichting in Groningen en Drenthe [b,c]	Een terugkerend overleg tussen betrokken partijen over voorlichtingsactiviteiten rond CARA. Specifiek wordt in Groningen d.m.v. een vragenlijst geïnventariseerd wat de wensen zijn m.b.t. voorlichtingsactiviteiten om daar uiteindelijk samenwerkingsafspraken over te maken.	overleg-structuur	doorlopend	verpleegkundig CARA-netwerk GVO-thuiszorg astmafonds Vbba, GGD	ouders van kinderen met Astma, patiënten & hulpverleners/ CARA

² Academisch Ziekenhuis Groningen, Beatrix Kinderkliniek, Beatruxoord, Martini Ziekenhuis Groningen, Medisch Centrum Leeuwarden Thuiszorg Drenthe, Thuiszorg Stad & Ommelanden, Kruisvereniging Oost-Groningen, Kruiswerk Friesland Noord, Thuiszorg de Friese Wouden, Thuiszorg Zuidwest Friesland

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- produkt</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
19. Opbouw & onderhoud netwerk reuma-consulenten [a,b,c]	Een achttal reumaconsulenten komen onder leiding van twee CCZ NN/AZG consulenten 1x per 6 tot 8 weken bijelkaar.	overleg-structuur	doorlopend	6 ziekenhuizen en -thuiszorg-instellingen ³	reumaconsulenten/ reuma
20. Verpleegkundige spreekuur voor volwassene RA-patiënten [a,b,c]	Op initiatief van het CCZ is binnen het AZG een spreekuur voor een RA-patiënten tot stand gekomen. Doel van het spreekuur is patiënten te helpen bij eventuele knelpunten in de zorgverlening door het geven van informatie of door zelf actie te ondernemen. Het spreekuur wordt bemand door een AZG/CCZ NN consulent. Spreekuren volgens dezelfde opzet 'draaien' inmiddels ook in het Scheper ziekenhuis, Medisch Centrum Leeuwarden en het Refayaziekenhuis in Stadskanaal	spreekuur	doorlopend	afdeling AZG, verpleegkundig reuma-netwerk	RA-patiënten/ reuma

³ Academisch Ziekenhuis Groningen, Martini Ziekenhuis Groningen, Medisch Centrum Leeuwarden, Thuiszorg Friesland Noord/Oost, Thuiszorg Stad & Ommelanden, Thuiszorg Drenthe

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
21. Consensus-meting Fibromyalgie [a,b,c]	Een werkconferentie gericht op 'care' met als doel het bereiken van consensus over zorg en behandelingsmogelijkheden in met name de 1e lijn.	verslag	afgerond (28 nov. 1995)	Thuiszorg Drenthe, Reumanetwerk, Synchroon, Fibromyalgie Stichting	patiënten, huisartsen, fysiotherapeuten, reumatologen, reumaconsulenten, verzekeraars/ reuma
22. Symposium 'CF-zorg thuis: de praktische consequenties van een transmurale aanpak' [a,b,c]	Symposium over de (on)mogelijkheden van thuisbehandeling van CF-patiënten.	verslag	afgerond (22 nov. 1994)	KITZ, AZG	thuiszorginstellingen, medici, leidssontwikkelaars, verpleegkundigen, verzekeraars/ CF
23. Multidisciplinair CF-team [a]	Het realiseren van een multidisciplinair team op de poli van het AZG; bestaande uit CF-consulenten, een internist, kindertongziekten, interne geneeskunde longziekten, fysiotherapie, diëtiek en medisch maatschappelijk werk. Het doel wat men ondermeer wil bereiken is de overgang van kind met CF naar volwassene met CF te vergemakkelijken. Men komt wekelijks bijeen.	overlegstructuur	doorlopend	diverse disciplines (AZG), CF-stichting	hulpverleners/ CF

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- produkt</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
24. Opbouw & onderhoud netwerk MS-consulenten [a,b,c]	Een drietal MS-consulenten komen onder leiding van een CCZ NN/AZG consultant 1 maal in de 6 weken bij elkaar.	overleg-structuur	doorlopend	3 ziekenhuizen en thuiszorg-instellingen ⁴	MS-consulenten/ MS
25. Verpleegkundige spreekuur voor volwassene MS-patiënten [a,b,c]	Op initiatief van het CCZ is binnen het AZG een spreekuur voor een MS-patiënten tot stand gekomen. Doel van het spreekuur is patiënten te helpen bij eventuele knelpunten in de zorgverlening door het geven van informatie of door zelf actie te ondernemen. Het spreekuur wordt bemand door een AZG/CCZ NN consultant.	spreekuur	doorlopend	afdeling AZG	MS-patiënten/ MS
26. MS-werkconferentie 'Samen werken aan samenwerken' [a,b,c]	Werkconferentie over de zorg aan mensen met MS.	verslag	afgerond (7 maart 1996)	S.R.V.F./M.C.L., M.S.V.N., AZG, Beatrixoord, thuiszorg, huisarts, fysiother.	hulpverleners/MS

⁴ Academisch Ziekenhuis Groningen, Thuiszorg Drenthe, Thuiszorg de Friese Wouden

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
27. Kleinschalige woonvormen voor 'jongeren' met MS (<65 jaar) [a,b,c]	Kleinschalige woonvorm met levensloopbestendige huizen.	contract	doorlopend (opening in Drenthe)	verpleeg/verzorgings- tehuizen, verzekeraar, woningbouwver. M.S.V.N	'jongeren' & hulp- verleners/ MS
<i>III Deskundigheids- bevordering</i>					
28. Seminar 'Autonomie en chronisch zieken' [a,b,c]	Vier bijeenkomsten waarbij onder andere de spanning tussen verplegen en de autonomie van de betrokken patiënt aan de orde komt.	cursus- map (en aan- vullend materiaal)	afgerond (sep., okt. & nov. 1996)	NIZW, Hanze Hoogeschool Groningen	verpleegkundigen/ chronisch zieken
29. Cursus 'Omgaan met chronisch zieken' [a,c]	Op verzoek van CCZ-NN door Thuiszorg Ommelanden gegeven en geëvalueerde cursus aan niet geschoolde thuiszorgmedewerkers (gezinshulp) met als doel de beroepshouding te verbeteren.	cursus- boeken	doorlopend	Thuiszorg Ommelanden	ongeschoolde medewerkers uit thuiszorg/ chronisch zieken
30. Symposium 'Behandelmogelijkheden bij MS' [b,c]	Symposium over nieuwe behandelmogelijkheden en psychosociale aspecten van MS.	evaluatie- verslag	afgerond (16 sept 1996)	MSVN CCZ IKR/IKW Synchron	patiënten hulpverleners/ MS

<i>III Deskundigheidsbevordering (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
31. Symposium 'Astma ... en toch opgelucht' [a,b,c]	Symposium over opvoeding, onderwijs en medische aspecten van astma bij kinderen.	verslag	afgerond (11 okt. 1995)	kinderlongarts, huisarts, GVO-functienaris, Astma Fonds docent PABO	hulpverleners, leerkrachten, ouders/CARA
32. Symposium CARA-sanering [a,b,c]	Symposium/bijtscholing gericht op verbetering van advisering bij saneringshuisbezoeken.	cursus-map	afgerond (21 mrt. 1995)	verpleegkundig CARA-netwerk thuiszorg, allergologie (AZG)	sanerings/CARA-KNO/dermatologie-verpleegkundigen/CARA
33. Symposium 'Aan het werk met reuma' [a,b,c]	Symposium onder leiding van Violet Valkenburg over integrale reumazorg en over specifieke problemen in relatie tot het krijgen en behouden van werk.	verslag	afgerond (16 mrt. 1995)	AZG, Beatrixoord, RPV-en	patiënten en hulpverleners/reuma
34. Klinische lessen over reuma [a,b,c]	Bijtscholing voor verpleegkundigen binnen ziekenhuizen en thuiszorginstellingen over reuma.	les-materiaal	doorlopend	thuiszorg & ziekenhuizen	(wijk-)verpleegkundigen/reuma
35. Klinische lessen over CF [a,b,c]	Bijtscholing voor verpleegkundigen binnen ziekenhuizen en thuiszorginstellingen over thuisbehandeling van CF-patiënten.	les-materiaal	doorlopend	thuiszorg & ziekenhuizen	(wijk-)verpleegkundigen/CF

IV Protocollen

36. Psychosociale zorg [a,b,c]	Het verbeteren van de organisatie van de zorg en onderlinge taakverdeling door protocollering van de samenwerking tussen verpleegkundig consulenten en het (medisch) maatschappelijk werk.	protocol	afgerond; doorlopend w.b.implementatie	medisch maatschappelijk werk (AZG)	consulenten, maatschappelijk werk/ chronisch zieken
37. Aanvraagprocedure saneringshuisbezoeken CARA [a,b,c]	Afspraken over wijze van aanvraag saneringshuisbezoeken (a.d.h.v. de landelijke E.M.C.Z.-consensus), verstreking van testuitslagen en interpretatie ervan voor de praktijk, implementatie in Groningen en Drenthe.	standaard aanvraagformulier	afgerond; doorlopend w.b.implementatie	verpleegkundig CARA-netwerk	wijkverpleegkundige/ CARA
38. Implementatie 0-4-jarigen protocol van het Astma Fonds in 1e-2e lijn [b,c]	Aangepast protocol van het Astmafonds waarin de afstemming/samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen in hun voorlichting aan ouders van jonge kinderen met astma opgenomen is.	protocol	afgerond; doorlopend w.b.implementatie	verpleegkundig CARA-netwerk, Astma Fonds	thuiszorg enkele ziekenhuizen/ CARA
39. Samenwerkingsprotocol (SRA) [b,c]	Implementatie van een protocol dat inzicht geeft in de aanbod van zorg binnen de 1e lijn voor patiënten die kort geleden de diagnose gehoord hebben, inclusief afspraken over een gestructureerde voorlichting aan RA-patiënten door hulpverleners in 1e lijn.	protocol (en implementatieplan)	afgerond; doorlopend w.b.implementatie	reumapatiëntenver., KITTZ, AZG, 1e lijn, reumanetwerk	1e lijn/ reuma

<i>IV Protocollen (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- produkt</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ ziektebeeld</i>
40. Transmurale zorgstandaarden voor 1e en 2e lijn reuma [a,b,c]	Op basis van materiaal dat door CCZ consultants en thuiszorgorganisaties gebruikt wordt, is via een bepaald traject een zorgstandaard voor verpleegkundigen in de 1e en 2e lijn ontwikkeld.	zorgstandaard	afgerond; doorlopend w.b.implementatie	KITZ & Reumanetwerk	verpleegkundigen & hulpverleners/ reuma
41. Coördinatie en implementatie van thuisbehandeling iv antibiotica en sondevoeding CF [a]	Het Coördinatiecentrum draagt zorg voor de coördinatie en implementatie van de thuisbehandeling met intraveneuze antibiotica en sondevoeding bij de reguliere thuiszorginstellingen. Hierbij wordt het gebruikte protocol up-to-date gehouden.	protocol	afgerond; doorlopend w.b.implementatie	KITZ, AZG, apotheken, verzekeraars, ziekenhuizen en thuiszorg	wijkverpleegkundigen/CF
42. Samenwerkingsprotocol MS [a,b,c]	Mono- en multidisciplinaire afspraken over afstemming en coördinatie van zorg aan MS-patiënten in 1e en 2e lijn (thuiszorg en ziekenhuis; huisartsen en wijkverpleegkundigen) waarbij 'maatwerk' centraal staat, naar aanleiding van aanbevelingen uit de werkconferentie van 7 maart 1996.	protocol	afgerond; doorlopend w.b.implementatie	S.R.V.F./M.C.L., M-.S.V.N., AZG, Beatrixoord, thuiszorg, huisarts, fysiother.	hulpverleners/ MS

<i>IV Protocollen (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- produkt</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
43. Zorgprotocol methylpred- nisolon thuis- behandeling iv MS [a,b,c]	Afspraken over het gebruik van methylprednisolon bij MS-patiënten in de thuissituatie, in eerste instantie t.b.v. de provincie Drenthe en het AZG	protocol (en weten- schappelijke publicatie)	afgerond; door- lopend w.b. imple- mentatie	thuiszorg, huisarts, apotheker, medisch adviseur	verpleegkundigen/ MS

Bijlage 8b. Overzicht van ontwikkelde producten en diensten van CCZ IKR/IKW

<i>I Informatie, documentatie & voorlichting</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
1. Chronifoon [a,b,c] ¹	Medewerkers van het CCZ (consulenten, documentalist, coördinator) helpen bij vragen over diagnostiek, regelgeving, adressen, etc.	telefonisch informatiepunt	doorlopend	IKR CCZ NN Synchro	patiëntverenigingen, hulpverleners, medewerkers beleid, paramedische opleidingen/chronisch zieken
2. CCZ-IKR/IKW nieuws binnen het IKR bulletin en de IKW nieuwsbrief 'In 't kort' [a,b]	Een publicatie van de activiteiten en verkorte jaarverslagen van het CCZ IKR/IKW binnen de beide IKC huisorganen. Verschijnt één keer per drie maanden.	nieuwspagina	doorlopend	IKR en IKW	hulpverleners/chronisch zieken
3. Internet-project [a,b]	Het via internet informatie aanbieden over chronische aandoeningen en kanker.	homepage internet	doorlopend	IKR	patiënten(organisaties), hulpverleners/chronisch zieken

¹ Rol ccz: [a] (mede) initieënd, [b] (mede) uitvoerend/inhoudelijk, [c] (mede) logistiek

<i>I Informatie, documentatie & voorlichting (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
4. Project 'Voorlichting aan scholieren basisonderwijs' [c]	Lesmodule over handicaps en chronische ziekten t.b.v. voorlichting aan de twee hoogste klassen van het basisonderwijs.	lesmodule	doorlopend	VGR, basisonderwijs	scholieren/chronisch zieken
5. Brochure 'Overleven met pijn' [a,b,c]	Informatiebrochure over chronisch benigne pijn.	brochure	afgerond	Stichting Pijn-Hoop	chronisch zieken, hulpverleners/chronisch zieken
6. Project 'Bibliografie ziekte van Parkinson' [a,b,c]	Overzicht van 'grijze' literatuur van het afgelopen decennium over de ziekte Parkinson t.b.v. onderzoek en onderwijs.	bibliografie	doorlopend	Landelijk Overleg Parkinson Patiëntenvereniging	patiëntenorganisaties, hulpverleners, studenten/ziekte van Parkinson
7. Boekje 'Chronisch ziek, wat moet je (w)eten' [a,c]	Een boekje over voedingsadviezen voor chronisch zieken geschreven door medewerkers van de afd. diëtiëk van het AZL bestemd voor patiënten en hulpverleners. Sinds enige tijd opgenomen als verplichte leerstof binnen het curriculum van een tweetal MBO en een tweetal HBO-opleidingen.	boekje	afgerond (eind 1995)	AZL Nutricia	chronisch zieken, hulpverleners, opleidingen/lever-darmziekten

<i>II Coördinatie & continuïteit</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
8. Opbouw & onderhoud TVC-netwerk [a,b,c]	Netwerk van verpleegkundigen dat opgezet is t.b.v. de bevordering van de continuïteit van zorg voor chronisch zieken.	netwerk-overleg	doorlopend	12 ziekenhuizen 10 thuiszorginstellingen ²	consulenten chronisch zieken/ chronisch zieken
9. Symposium 'WVG, een kwaliteitsproduct' [a,b,c]	Symposium over de WVG in het algemeen en de gehanteerde spoedprocedures in het bijzonder.	-	afgerond (12 dec. 1996)	VGR, VGN, VSN, PSG, gemeente Rotterdam	uitvoerders van WVG/ chronisch zieken
10. Symposium 'Regionale samenwerking bij de zorg voor chronisch zieke kinderen' [b,c]	Symposium waar de in consensus opgestelde richtlijnen werden gepresenteerd over diagnostiek en behandeling van chronisch zieke kinderen, met o.m. CF, de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.	verslag, richtlijnen-klapper	afgerond (9 mei 1996)	Commissie Postacademisch Onderwijs Kindergeneeskunde (AZR)	kinderartsen, besturen patiënten-organisaties/ chronisch zieke kinderen

² Academisch Ziekenhuis Leiden, Reinier de Graaf Gasthuis Delft, Beatrix Ziekenhuis/Waardse Rading Gorinchem, Ziekenhuis Walcheren, Oosterschelde Ziekenhuis Goes, Ziekenhuis Lievensberg, Franciscus Ziekenhuis Roosendaal, Daniël de Hoed Rotterdam, Bronovo Den Haag, Ziekenhuis Leyenburg Den Haag, Ziekenhuisgroep Zeeuws-Vlaanderen, Thuiszorg Groot Rijnland, Stichting Maatzorg, Kruiswerk Mark & Maas Oosterhout, Kruiswerk West-Brabant Roosendaal, Kruiswerk Zuid-Hollandse Eilanden Spijkenisse, Thuiszorg Den Haag, Thuiszorg Zeeuws-Vlaanderen, Thuiszorg Walcheren, Thuiszorg Oosterschelde, Thuiszorg Groot Rijnland

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
11. Symposium 'Transmurale zorg. Dokter wanneer mag ik naar huis' [a,b,c]	Symposium over de ontwikkeling van transmurale zorg in het algemeen en TVC's in het adherentiegebied van het ziekenhuis in het bijzonder. Het doel was de afstemming tussen 1e en 2e lijn te bevorderen waar het gaat om complexe medische behandelingen in de thuissituatie.	-	afgerond (25 april 1995)	Ziekenhuis Leyenburg, Thuiszorg Den Haag, Nuts Zorgverzekeringen	medici, paramedici, apothekers/chronisch zieken
12. Dagopvang zwaar gehandicapten en chronisch zieken [c]	Een voorziening om mantelzorgers te ontlasten waardoor uithuisplaatsing uitgesteld dan wel voorkomen kan worden.	dagopvang	afgerond (1996)	VGR Ron Wichman-huis	patiënten, mantelzorgers/zwaar gehandicapten, ongeneeslijk zieken
13. Werkconferentie 'Oog voor zorg en welzijn in de gemeente' [b,c]	In het kader van de verkiezing van Zorgstad 1996 gehouden werkconferentie, als impuls voor gemeenten om meer rekening te houden met burgers met een chronische aandoening en dit in het beleid te integreren.	verslag	afgerond (19 sept 1996)	NCCZ CCZ NN, Synchron	gemeenten, verzekeraars, hulpverleners, patiënten/chronisch zieken
14. Early Arthritis Clinic [b,c]	Een polikliniek binnen het AZL t.b.v. de vroegtijdige diagnostiek en behandeling van patiënten die door huisartsen uit de regio en poliklinisch werkende reumatologen op vernoeden van arthrititis worden doorverwezen (activiteit MC reuma).	polikliniek	doorlopend	AZL (afd. reumatologie)	huisartsen, reumatologen/reuma

<i>III Deskundigheidsbevordering</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ziektebeeld</i>
15. Symposium 'Chronische pijn, je zult er maar mee moeten leven' [a,b,c]	Symposium waarin vooral aandacht werd besteed aan de maatschappelijke en psychosociale problemen rond chronisch benigne pijn.	-	afgerond (15 dec 1995)	Stichting Pijn-Hoop	hulpverleners, patiënten/chronisch zieken
16. Cursus 'Individueel lot-genotencontact' [a,c]	Training van vrijwilligers en patiëntenverenigingen ter structurering van individueel lotgenotencontact.	cursus-materiaal	afgerond (voorjaar '95 & '96)	trainingsbureau, NPCF	patiëntenorganisaties/chronisch zieken
17. Cursus 'Begeleiden van gespreksgroepen' [a,c]	Training van vrijwilligers van patiëntenverenigingen in het organiseren en leiden van groepen lotgenoten.	cursus-materiaal	afgerond (voorjaar '95 & '96)	trainingsbureau, NPCF	patiëntenorganisaties/chronisch zieken
18. Workshop 'Begeleidingsgroep kinderen/adolescenten en rouw' [a,b,c]	Workshop over lotgenotencontact en voorlichting aan kinderen/adolescenten van overleden patiënten (chronisch zieken en mensen met kanker) over hoe om te gaan met rouw.	-	afgerond (voorjaar 1996)	IKR, Stichting Achter de Regenboog	kinderen en adolescenten van overleden patiënten/chronisch zieken
19. Workshop 'Omgaan met verlies' [a,b,c]	Workshop over lotgenotencontact en voorlichting aan partners/mantelzorgers van overleden patiënten (chronisch zieken en mensen met kanker) over hoe om te gaan met rouw en rouwprocessen, inclusief nazorg via een terugkomdag.	-	afgerond (12 & 19 mei 1995, 11 & 18 dec. 1996)	IKR, Helen Dowling Instituut	partners en mantelzorgers van overleden patiënten/chronisch zieken

<i>III Deskundigheidsbevordering (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ziektebeeld</i>
20. Ondersteuning patiëntenverenigingen [a,b,c]	Het faciliteren, zowel inhoudelijk als materieel, van de informatie- en documentatie inspanningen van verenigingen van chronisch zieken.	kwartaal-uitgaven, brochures	doorlopend	Patiëntenverenigingen, WOCZ	patiëntenverenigingen/ chronisch zieken
21. Publiekssymposium 'Blijven Bewegen' [b,c]	Symposium waarin aandacht werd besteed aan de positieve en negatieve gevolgen van lichamelijke activiteit en bewegingstherapieën bij chronisch zieken.	-	afgerond (3 mei 1996)	AZL	chronisch zieken, hulpverleners/ chronisch zieken
22. Bijscholingscursus 'Parkinson-hulpverleners binnen verpleeghuizen' [a,b,c]	Deskundigheidsbevordering gericht op verpleeghuisartsen en verpleegkundigen over Parkinson (activiteit MC CNA).	les-module	afgerond (nov. 1996)	IKR	verpleeghuisartsen en verpleegkundigen/ ziekte van Parkinson
23. Deskundigheidsbevorderingspakket NHG-standaard reuma [b]	Het CCZ IKR/IKW heeft een bijdrage geleverd aan de totstandkoming van het NHG-pakket waarin m.n. de afstemming tussen de huisarts en reumatoloog aan de orde komt (activiteit MC reuma).	bij-scholings-module	afgerond (2e helft 1996)	NHG	huisartsen/ reuma

<i>III Deskundigheidsbevordering (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ziektebeeld</i>
24. Symposium 'Nieuwe perspectieven voor Lupus?' [a,b,c]	Symposium waarin de problematiek van LE-patiënten onder de aandacht werd gebracht van vooral hulpverleners.	-	afgerond (19 nov 1994)	Lupus Patiënten Groep Den Haag	LE-patiënten, huisartsen, specialisten, thuiszorg/reuma
25. Boerhaave-cursus reumatologie [b]	Het CCZ IKR/IKW heeft een bijdrage geleverd aan deze cursus over diagnostiek en behandeling van reuma (activiteit MC reuma).	cursus-materiaal	doorlopend	AZL Boerhaave-commissie	huisartsen/reuma
26. Symposium 'Chronisch ziek, wat moet u (w)eten?' [a,b,c]	Symposium over voeding bij chronisch zieken.	-	afgerond (30 nov 1995)	NLDS, Nutricia	diëtisten, verpleegkundigen, huisartsen, gastroenterologen/lever-darmziekten
27. Adviescentrum Sondevoeding Thuis [b,c]	Een binnen het AZL gevestigd centrum t.b.v. deskundigheidsbevordering van en consulterende functie voor hulpverleners op het terrein van de sondevoeding in de thuissituatie.	informatiepunt	doorlopend	AZL, Nutricia	hulpverleners/lever-darmziekten

<i>III Deskundighedsbevordering (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ziektebeeld</i>
28. Symposium 'Sondevoeding thuis ... of in het ziekenhuis' [a,b,c]	Symposium over de problemen en mogelijkheden van sondevoeding in de thuissituatie.	-	afgerond (21 nov 1996)	AZL Nutricia	patiënten- (organisaties), hulpverleners/ lever-darmziekten
29. Symposium 'Behandelmogelijkheden bij MS' [b,c]	Symposium over nieuwe behandelmogelijkheden en psychosociale aspecten bij MS.	-	afgerond (30 sept 1995)	MSVN CCZ NN Synchroon	MS-patiënten, hulpverleners/ MS
30. Bijscholingscursus neurologie [a]	Bijscholing voor verpleegkundigen MS en Parkinson van eigen TVC-netwerk en anderen.	cursus-materiaal	afgerond (jan 1996)	Hogeschool Rotterdam	verpleegkundigen/ MS en Parkinson
31. Symposium 'CF-care today, a multidisciplinary approach' [a,b]	Symposium over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en behandeling van CF (activiteit CF-consulent)	-	afgerond (28 juni 1995)	Sophia Kinderziekenhuis	kinderartsen, kinderlongartsen/ CF
32. Symposium 'Brugfunctie kliniek t.b.v. basaal CF-onderzoek' [a,b]	Kennisoverdracht tussen (inter)nationale specialisten en wetenschappers (activiteit CF-consulent)	-	afgerond (maart 1996)	Sophia Kinderziekenhuis, NCFS	onderzoekers, specialisten/ CF

IV Protocollen

33. Multidisciplinaire protocollen MS en ziekte van Parkinson [a,b,c]	Een tweetal protocollen, één over MS en één over Parkinson, over verwijzing behandeling en psychosociale begeleiding, gericht op de afstemming van 2e en 3e (academische ziekenhuizen) lijn (activiteit MC CNA).	protocol	afgerond (1996); doorlopend w.b.implementatie	AZL (afd. Neurologie)	hulpverleners, patiëntenorganisaties/ MS en Parkinson
34. Protocol 'Vroegtijdige herkenning RA-symptomen' [a,b,c]	Een protocol voor huisartsen uit de regio en politiek nisch werkende reumatologen waarin aangegeven staat op welke wijze arthrits herkend kan worden en doorverwezen naar het AZL. Het gaat om een protocollaire workup van de EAC (activiteit MC reuma).	protocol	afgerond (1996); doorlopend w.b.implementatie	AZL (afd. reumatologie)	reumatologen, huisartsen/ reuma

Bijlage 8c. Overzicht van ontwikkelde producten en diensten van Synchron

<i>I Informatie, documentatie & voorlichting</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
1. Chronifoon [a,b,c] ¹	Medewerkers van het CCZ (consulenten, documentalist, coördinator) helpen bij vragen over diagnostiek, regelgeving, adressen, etc.	telefonisch informatiepunt	doorlopend	IRV CCZ NN CCZ IKR/IKW	patiëntverenigingen, hulpverleners, medewerkers beleid, paramedische opleidingen/chronisch zieken
2. Synchron nieuwsbrief [a,b,c]	Een driemaandelijks bulletin over de activiteiten van Synchron en informatie uit het veld.	nieuwsbrief	doorlopend	-	hulpverleners/chronisch zieken
3. Databank MIP-care [b,c]	Informatie voor zorgbemiddelaars en -aanbieders over verwijzingsprocedures, poortfuncties, patiënten/consumertendocumentatie en beroepsprocedures.	diskette	afgerond (eind 1995)	diverse organisaties ²	zorgorganisaties/chronisch zieken

¹ Rol ccz: [a] (mede) initieënd, [b] (mede) uitvoerend/inhoudelijk, [c] (mede) logistiek

² CZ-groep zorgverzekeringen Sittard, Patiëntenservicebureau de Wever, Symbiose Sittard en Roermond, GGD O-Z Limburg, RIAGG O-Z Limburg, St. Dienstverlening Ouderen Heerlen, Openbare Bibliotheek Heerlen

<i>I Informatie, documentatie & voorlichting (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
4. Informatie bij zeldzame chronische ziekten[a,b,c]	Een algemene literatuurstudie naar de exacte behoeften aan informatie over zeldzame ziektebeelden.	verslag	afgerond (aug. 1996)	VSN, VU	hulpverleners/chronisch zieken
5. Inventarisatie van activiteiten van RPV-en in Limburg [a,b,c]	Een inventarisatie van bestaande, geplande en wenselijk geachte bewegingsactiviteiten, recreatieve activiteiten en oefentherapie naast lotgenotencontact en voorlichting onder reuma, Bechterew en fibromyalgiepatiëntenverenigingen.	twee rapporten	afgerond (mei 1996)	Symbiose, enkele Limburgse RPV-en	26 Limburgse reuma-patiëntenverenigingen/reuma
6. Studiedag activiteiten RPV-en in Limburg [a,b,c]	Discussiedag over de activiteiten van reuma, Bechterew en fibromyalgiepatiëntenverenigingen.	-	afgerond (29 mei 1996)	Symbiose, Limburgse RPV-en	26 Limburgse reuma-patiëntenverenigingen/reuma
7. Informatiemateriaal reuma [a,b,c]	Het verbeteren van de toegankelijkheid van beschikbaar voorlichtingsmateriaal en het verschaffen van een praktisch instrument voor de beoordeling van de kwaliteit van beschikbaar voorlichtingsmateriaal.	kwaliteitsinstrument	afgerond (aug. 1995)	RL	consulenten/reuma
8. Vergroten naamsbekendheid 'Ver. Samen Verder' [b,c]	Reeks van activiteiten om de naamsbekendheid van de VSV-patiëntenvereniging in de regio te vergroten.	artikelen	afgerond	Vereniging Samen Verder	patiënten/CVA

<i>I Informatie, documentatie & voorlichting (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
9. Informatiemap CVA [a,b,c]	Map met regionale informatie over CVA (adressen, bestaande hulpmiddelen, e.d.) voor patiënten in Heuvel-land en O-Z Limburg. Er worden apart per regio nog andere mappen ontwikkeld.	informatie-map	doorlopend	Vereniging Samen Verder	patiënten, partners, hulpverleners/ CVA
10. Cursus 'Partnerondersteuning CVA' [c]	Cursussen die zowel in de vorm van individuele huisbezoeken als in groepsverband gegeven worden door gespecialiseerde wijkverpleegkundigen. Doelgroep zijn partners van CVA-patiënten die thuiswonend zijn.	twee artikelen	doorlopend	IRV, diverse thuiszorginstellingen, huisartsen	partners van CVA-patiënten/ CVA
11. Studiedag 'Partnerondersteuning CVA' [a,b,c]	Studiedag over de ondersteuning van CVA-patiënten door hun partners.	verslag	afgerond (1 dec. 1994)	RUG (vakgroep Huisartsgeneeskunde), IRV	patiëntenverenigen, hulpverleners, onderzoekers/ CVA
12. Sociale kaart mogelijkheden CVA-dagopvang [a,b,c]	Inventarisatie van de bestaande mogelijkheden voor dagopvang voor CVA-patiënten.	sociale kaart	afgerond (1995)	Vereniging Samen Verder	patiënten, partners/ CVA
13. Bijeenkomst partnerondersteuning CVA [a,b,c]	Ondersteuning van partners en mantel van mensen die zijn opgenomen.	-	afgerond (aug. 1996)	Vereniging Samen Verder	patiënten, partners/ CVA

<i>II Coördinatie & continuïteit</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ziektebeeld</i>
14. Problemen bij ziekteverzuum, behoud van werk en aanpassing [a,b,c]	Algemene doelstelling was de communicatie tussen bedrijfsgeneeskundigen en andere artsen te verbeteren. Tevens is een instrument, in de vorm van een verwijzingslijst, ontwikkeld waarmee patiënten beter begeleid kunnen worden tijdens ziekteverzuum en preventief op de werkplek.	verwijslijst	afgerond (nov. 1996)	NCCZ, TICA, arbodienst	bedrijfsartsen, andere artsen/chronisch zieken
15. Studiedag 'Cliënt-gebonden budget' [a,b,c]	Een studiemiddag over de resultaten van een experiment met cliëntgebonden budget en over politieke ontwikkelingen omtrent dit onderwerp.	verslag	afgerond (19 aug. 1994)	Platform Thuis-hulp, Thuiszorg Heuvelland, Steunpunt Zelf-zorg Limburg	zorg- en patiënten-organisaties, verzekeraars, provincie/chronisch zieken
16. Werkconferentie 'Protocolering van zorg'	Werkconferentie waarin ervaringen over het werken met multidisciplinaire protocollen werden uitgewisseld op het gebied van reuma, CVA en diabetes.	verslag	afgerond (22 sept. 1995)	CBO, patiëntenverenigingen	hulpverleners, patiënten-organisaties, onderzoeksinstituten/chronisch zieken
17. Spoed-procedures en verstrekkingen [a,b,c]	Project gericht op verbetering van spoedprocedures bij de aanvraag van WVG/AWBZ-voorzieningen. Project bleek niet haalbaar omdat gemeenten verschillende procedures hanteren.	verslag	afgerond	MSVN, VSN, WVG-coördinatoren, verzekeraars	patiënten-organisaties, WVG-coördinatoren/chronisch zieken

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
18. Werkconferentie 'Oog voor zorg en welzijn in de gemeente' [b,c]	In het kader van de verkiezing van zorgstad 1996 gehouden werkconferentie als impuls voor gemeenten om meer rekening te houden met burgers met een chronische aandoening en dit in het beleid te integreren.	verslag	afgerond (sept. 1996)	NCCZ, CCZ IKR/KW CCZ NN	gemeenten, verzekeraars, hulpverleners, patiënten/chronisch zieken
19. Wachtljst-beheer woonvormen voor lichamelijk gehandicapten [a,b,c]	Project bedoeld om zicht te krijgen in de problematiek van wachtlijsten.	verslag	afgerond	Stichting Gehandicapten-zorg Limburg, RL	zorgorganisaties/chronisch zieken
20. Landelijke inventarisatie multidisciplinaire protocollen [a,b,c]	Een landelijke inventarisatie van bestaande multidisciplinaire protocollen op het terrein van de chronisch zieken.	overzichtslijst	afgerond (nov. 1996)	Databank Zorgvernieuwing	hulpverleners/chronisch zieken
21. Vroegdiagnostiek bij jonge astmapatiënten [a,c]	De zg. astmascreeningslijst is zodanig aangepast dat de schoolarts beter kan beoordelen of een 4-5 jarige naar de huisarts doorverwezen moet worden. De lijst moet door de ouders van het kind ingevuld worden.	aangepaste astmascreeningslijst	doorlopend	GGD, RL, huisartsen regio Maastricht	schoolartsen, huisartsen/CARA

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
22. Opbouw & onderhoud netwerk reumaconsulenten [a,b,c]	Een (voorlopige) groep van 4 reumaconsulenten tracht in onderling overleg de werkwijze op elkaar af te stemmen en indien mogelijk te uniformeren. Synchroon heeft een actieve rol gespeeld bij de aanstelling van twee consulenten en speelt een actieve inhoudelijke rol.	netwerkoverleg	doorlopend	een thuiszorginstelling, een particulier bureau en drie ziekenhuizen ³	verpleegkundige consulenten/reuma
23. Afstemming hulpaanbod op hulpvraag reuma [a,b,c]	Bundeling van beschikbaar voorlichtingsmateriaal: boeken, folders en brochures.	naslagmap	afgerond (juni 1996)	Wever Ziekenhuis, Maasland, Thuiszorg O-Z Limburg, RPV	reumaconsulenten, verpleegkundig specialisten/reuma
24. Afstemming aanbod thuiszorg op zorgvraag spierziekten [a,b,c]	Een inventariserend onderzoek over de (verborgen) zorgbehoefte vs het aanbod door de thuiszorg.	-	afgerond (nov. 1995)	VSN, thuiszorg Midden-Limburg	hulpverleners 1e lijn/spierziekten

³ Groene Kruis Heuvelland, Bureau Reumaplus zorg Roermond, Maasland Ziekenhuis Sittard, de Wever Ziekenhuis Heerlen, AZM

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
25. Verbetering samenwerking hulpverleners diabetes bin- nen 1e lijn [a,b,c]	Samenwerkingsmodel van huisartsen, (diabetes/wijk)-verpleegkundigen en diëtist gericht op verbetering van de verwijzing van zowel nieuwe als bekende patiënten met diabetes type II. In het routingmodel wordt ingegaan op de individuele behandeling, begeleiding en educatie, op de onderlinge verwijzing en communicatie, de groepseducatie en de afstemming met de DVN.	routing-model	afgerond (1996)	Laurentius- ziekenhuis, de Weverziekenhuis, thuiszorg O-Z Limburg, AZM, IRV, DVN	verpleegkundigen huisartsen, diëtisten/ diabetes
26. Verbetering samenwerking hulpverleners diabetes tussen 1e en 2e lijn [a,b,c]	Samenwerkingsmodel tussen 1e lijnhulpverleners en het ziekenhuis waarin de routing wordt aangegeven voor nieuwe en bekende diabetespatiënten om een vergelijkbaar zorgaanbod en een betere taakverdeling tussen hulpverleners te creëren.	routing model	doorlopend	Laurentius- en de Wever ziekenhuis, thuiszorg O-Z Limburg, AZM, IRV, DVN	hulpverleners/ diabetes
27. Routing en vangnet-constructie slecht bereikbare diabetici' [a,b,c]	In het project staan patiënten centraal bij wie reeds langere tijd geleden de diagnose diabetes type II is gesteld. Zij vormen een risicogroep omdat zij zich vaak aan de zorg onttrekken en/of de behandeling en begeleiding voor deze groep is niet adequaat.	verslag	afgerond (nov. 1996)	RL (vakgroep Huisartsgeneeskunde)	hulpverleners/ diabetes

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
28. Symposium 'Over beroerte gesproken' [a,b,c]	Symposium over de zorg voor CVA-patiënten na een infarct, in de revalidatie- en chronische fase.	verslag	afgerond(4 dec. 1996)	Ned. Hartstichting, andere organisaties ⁴	hulpverleners/patiënten/CVA
29. Transmuraal zorgmodel CVA [a,b,c]	Zorgmodel waarin het proces vanaf het moment dat CVA optreedt (acute fase) tot en met de zorg na ontslag uit het ziekenhuis beschreven staat. Men streeft daarbij naar een zo kort mogelijke opnameduur. In mei 1996 is het model van start gegaan in de regio Heuvel-land.	zorgmodel	afgerond (mei 1996)	Diagnostisch Coördinerend Centrum, AZM, RL, RHV	hulpverleners/CVA
30. Opbouw en onderhoud netwerk CVA-consulenten [a,b,c]	Netwerk bestaande uit 18 consulenten van verschillende disciplines: huisartsen, fysiotherapeuten, logopedisten, wijkverpleegkundigen en maatschappelijk werkers. Deze consulenten zijn deskundig op hun gebied en vormen het aanspreekpunt voor collega's uit de eigen discipline maar ook uit die van andere disciplines.	netwerk-overleg	doorlopend	ind. huisartsen/logopedisten, Symbiose, 7 thuiszorg/gezondheidscentra ⁵	hulpverleners/CVA

⁴ Vrije Universiteit Amsterdam, Transmuraal en Diagnostisch Centrum Maastricht, IRV, revalidatiecentrum Hoensbroeck, verpleeghuis Schuttershof Brunssum, AMC, de Wever ziekenhuis, Gregorius ziekenhuis Heerlen, Vereniging Samen Verder Limburg

⁵ Thuiszorginstellingen Groene Kruis Heuvelland, Groene Kruis Noord-Limburg, Oostelijk-Zuid Limburg, Midden-Limburg, Westelijke Mijnstreek; gezondheidscentra De Hofhoek, Schinveld

<i>II Coördinatie & continuïteit (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
31. Niet-angeboren hersenletsel [a,b,c]	Synchron faciliteert bij het Limburgs hersenletselteam bestaande uit 12 personen het in kaart brengen van een routing voor patiëntgroepen, biedt ondersteuning bij deskundigheidsbevordering en bij het opstellen van een sociale kaart.	overleg-structuur	doorlopend	diverse ziekenhuizen en andere instellingen ⁶	hulpverleners/CVA
<i>III Deskundigheidsbevordering</i>					
32. Studiedag 'Laat je gaan met collectief vervoer' [a,b,c]	Een studiedag over collectief vervoer in Limburg, één jaar na invoering van de WVG.	verslag	afgerond (5 apr. 1995)	Federatie Gehandicapten-organisaties Limburg, Symbiose	patiënten-organisaties, gemeenten, vervoerders/chronisch zieken
33. Vrijwilligers voor chronisch zieken [b,c]	Scholing van vrijwilligers gericht op het bieden van hulp aan chronisch zieken en tevens bedoeld om een netwerk van vrijwilligers op te bouwen.	cursus-map	afgerond (mei 1996)	NOV, Rode Kruis, patiëntenverenigingen, NCCZ	vrijwilligers-organisaties, algemene hulpdiensten/chronisch zieken

⁶ AZM, de Weverziekenhuis, revalidatiecentrum Hoensbroek, Vijverdal, Provincie Limburg, CZ-groep zorgverzekeraar, Rijksuniversiteit Limburg, St. Sociaal Pedagogische Zorg WM, Activiteitencentrum Kerkrade, Prof. Dubois Stichting, Vereniging Cerebraal,

<i>III Deskundigheds- bevordering</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
34. Aandacht voor chronisch zieken in opleidingen [a,b,c]	Overleg met een aantal opleidingsinstellingen over de inhoud van modules gericht op zorg aan chronisch zieken. De opleidingen kunnen een notitie die op deze problematiek betrekking heeft nader invullen.	notitie	afgerond (1996)	opleidings- instellingen	coördinatoren van opleidingen/ chronisch zieken
35. Symposium 'Behandelmogelijkheden bij MS' [b,c]	Symposium over nieuwe behandelmogelijkheden en psychosociale aspecten van MS.	-	afgerond (14 okt. 1995)	MSVN CCZ IKR/IKW CCZ NN	patiënten, hulpverleners/ MS
36. Workshop 'Fibromyalgie: een uitdaging' [a,b,c]	Workshop over de stand van zaken m.b.t. de begeleiding van fibromyalgiepatiënten en een stappenplan voor behandeling.	-	afgerond (24 nov. 1995)	CCZ NN, IRV, Pijkennis Centrum, AZM, Laurentius- ziekenhuis	reumatologen, reumaconsulenten/ reuma
37. Workshop 'Sociale steun reumapatiënten' [a,b,c]	Discussiedag over de uitwerking van ondersteuningsinterventies voor RA-patiënten en hun partners.	verslag	afgerond (9 mei 1995)	RL (vakgroep GVO)	reumatologen, wijk- verpleegkundigen, reumaconsulenten, patiëntenverenigen/ reuma

<i>III Deskundigheds- bevordering (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
38. Cursus 'CA- RA: kort, maar mondig' [a,b,c]	Herschrijven, implementeren en evalueren van educatief programma (van 2e naar 1e lijn) dat gericht is op een verbetering van de omgang door patiënten met de lichamelijke en psychosociale gevolgen van CARA in het dagelijks leven. Tevens gericht op het bevorderen van therapietrouw.	twee artikelen	afgerond (sept. 1996)	Astmacentrum Hornerheide	oudere patiënten met chronische bronchitis of longemfyseem en hun partners/ CARA
39. Nascholing Wereld Diabetesdag [a,b,c]	Studiedag met bijdragen van ziekenverzorgenden over de zorg aan diabetespatiënten.	informatie- map	afgerond (mei 1996)	St. Maartens- gasthuis, AZM	3e lijnsverpleeg- kundigen/ diabetes
40. Deskundig- heids- bevordering huisartsen rond diabetes [a,b,c]	Inhoudelijke bijdrage aan en organisatie van het WDH-nascholingsprogramma 'diabetes mellitus type II, beter samen' over regiogebonden afspraken. Reeds gedaan in Heuvelland (najaar '95) in Noord-Limburg (mei '96) en in de Westelijke Mijnstreek (okt./dec. '96). Zal nog in verschillende andere regio's in aangepaste vorm worden gegeven.	deskun- digheids- bevorde- rings- pakket	door- lopend	WDH Heuvel- land, WDH N-Limburg	huisartsen/ diabetes
41. Voorlichting diabetes- patiënten [a,b,c]	Educatief programma bestaande uit zes bijeenkomsten over diabetes en de gevolgen daarvan, bestemd voor niet-insuline afhankelijk diabetici.	cursus- map	afgerond (mei 1996)	DVN, internisten van ziekenhuis, Thuiszorg O-Z Limburg	patiënten/ diabetes

<i>III Deskundigheidsbevordering (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind-product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/Ziektebeeld</i>
42. Cursus 'Kennisvergroting van vrijwilligers' [a,c]	Synchron heeft ervoor gezorgd dat de zg Hartenark-cursus, zoals oorspronkelijk in Bilthoven opgezet, ook in Hoensbroek gegeven werd. De cursus handelt over de gevolgen en ziekteverwerking van CVA.	-	afgerond (nov. 1995)	Hartenark, Vereniging Samen Verder	vrijwilligers/ CVA
43. Deskundigheidsbevordering huisartsen rond CVA [a,b,c]	WDH-pakket gericht op het vergroten van de kennis zowel op het gebied van specifieke verzorgingsmethodieken als algemene informatie van CVA.	deskundigheidsbevorderingspakket	afgerond (april 1996)	WDH Heuveland, AZM, RL	huisartsen/ CVA
<i>IV Protocollen</i>					
44. Coördinatie van reumazorg 1e-2e lijn [a,b,c]	Na een inventarisatie van knelpunten zijn afspraken gemaakt tussen verpleegkundigen in de 1e en 2e lijn.	protocol	afgerond (1994), doorlopend W.b.implementatie	Wever Ziekenhuis, Thuiszorg O-Z Limburg	verpleegkundigen/ reuma

<i>IV Protocollen (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
45. Model shared care diabetes 1e-2e lijn [a]	Geprotocolleerd, gezamenlijk spreekuur internist-huisarts en transmurale diabetesverpleegkundige in Heuvel-land en Venlo e.o.	protocol	afgerond ('1996) doorlopend w.b. implementatie	Diagnostisch Coördinerend Centrum, AZM, RHV, Groene Kruis Heuvel.	internisten, huisartsen, diabetesverpleegkundigen/ diabetes
46. Verpleegkundige ambulante zorgoverdracht diabetes [b]	Synchron heeft bijgedragen aan de verbetering van de verpleegkundige ambulante diabeteszorg in het werkggebied van de ziekenhuizen uit Midden-Limburg.	overdrachtsformulier	afgerond ('1995), doorlopend w.b. implementatie	Laurentius- en Maasland Ziekenhuis, Thuiszorg Midden-Limburg	verpleegkundigen/ diabetes
47. Voorlichtings- en overdracht-protocol COPD-patiënten [a,b,c]	Dit protocol dat is ontwikkeld in samenwerking met enkele ziekenhuizen heeft als doel de voorlichting door de verschillende disciplines die zich met COPD bezig houden te verbeteren. Het gevolgde ontwikkelings- en implementatietraject is ook toepasbaar op andere doelgroepen.	protocol	afgerond ('1995), doorlopend w.b. implementatie	Laurentius-ziekenhuis, Maasland ziekenhuis	hulpverleners/ CARA

<i>IV Protocollen (vervolg)</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Eind- product</i>	<i>Status</i>	<i>Samenwerking/ betrokkenen</i>	<i>Doelgroep/ Ziektebeeld</i>
48. Continuïteit van zorg bij ALS-patiënten [a,b,c]	Een model voor multidisciplinaire samenwerking in de zorgverlening aan patiënten met Amyotrofische Lateraal Sclerose.	protocol	afgerond (1996) doorlopend w.b.implementatie	VSN, Kohnstam Instituut	revalidatie-artsen, neurologen, huis-artsen/ spierziekten,

Bijlage 9a. Respons enquête onder zorg- en patiëntenorganisaties (1e meting)

	CCZ NN			CCZ IKR/KW			Synchron			Rest Ned.			Totaal	
	verstuurd	respons		verstuurd	respons		verstuurd	respons		verstuurd	respons		verstuurd	respons
Ziekenhuizen	19	16		35	24		8	7		90	58		152	105 (69%)
Thuiszorginstellingen	7	6		18	15		6	5		41	33		72	59 (82%)
DHV's	3	1		7	7		1	1		12	5		23	14 (61%)
Afdelingen ziekenhuizen:														
Reuma	8	5		13	2		6	3		31	11			
MS	9	5		0	0		0	0		7	5			
Crohn	0	0		17	7		0	0		23	18			
Diabetes	0	0		0	0		7	3		11	7			
Subtotaal af. zh.	17	10		30	9		13	6		72	40		139	65 (47%)
Totaal zorgorganisaties	46	33		90	55		28	19		215	136		386	243
PCP's	3	1		4	0		1	1		4	2		12	4 (33%)
Patiëntenverenigingen:														
Reuma	6	4		4	3		2	0		12	9			
MS	3	3		0	0		0	0		6	4			
Crohn	2	2		3	3		1	0		4	4			
Diabetes	3	2		2	2		1	1		6	4			
Subtotaal pat.ver.	14	11		9	8		4	1		28	21		55	41 (75%)
Totaal pat.organisaties	17	12		13	8		5	2		32	23		67	45
GENERAAL TOTAAL	63	45		103	63		33	21		247	159		453	288 (64%)

Tabel 9b. Respons enquête zorg- en patiëntenorganisaties per regio (meting 2)

	CCZ NN		CCZ IKR/KW		Synchron		Totaal NN, IKR,		Rest.Ned.		Totaal	
	verstuurd	respons	verstuurd	respons	verstuurd	respons	verstuurd	respons	verstuurd	respons	verstuurd	respons
Ziekenhuizen	17	14	34	28	8	7	59	49 (83%)	86	52 (60%)	145	101 (70%)
Thuiszorginst.	7	6	18	16	6	4	31	26 (84%)	41	34 (83%)	72	60 (83%)
DHV's	3	3	7	5	1	1	11	9 (82%)	12	4 (33%)	23	13 (57%)
Afd. ziekenhuizen:												
Reuma	9	5	12	8	5	2	26	15	30	19		
MS	9	4	0	0	0	0	9	4	10	6		
Crohn	0	0	17	9	0	0	17	9	23	13		
Diabetes	0	0	0	0	7	3	7	3	11	6		
Subtotaal afd. zh.	18	9	29	17	12	5	59	31 (53%)	74	44 (59%)	133	75 (56%)
Totaal zorgorg.	45	32	88	66	27	17	160	115	213	134		
Patiëntenplatforms:	3	1	4	1	1	1	8	3	3	3	11	6 (55%)
Patiëntenvereniging:												
Reuma	6	4	4	3	5	2	15	9	12	9		
MS	3	2	0	0	1	0	4	2	6	3		
Crohn	2	0	3	2	1	1	6	2	4	2		
Diabetes	3	2	2	2	3	2	8	6	6	4		
Subtotaal pat.ver.	14	8	9	7	10	5	33	20	28	18	61	44 (61%)
Totaal pat.org.	17	9	13	8	11	6	41	23 (56%)	31	21 (68%)	72	
GENERAAL TOT.	62	41 (66%)	101	74 (73%)	38	23 (61%)	201	138 (69%)	244	155 (64%)	445	293 (66%)

Bijlage 10. Opmattingen van regionale organisaties ten aanzien van het principe van de coördinatiecentra

Bewering		CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Syn-chron	Totaal
1. Het Coördinatiecentrum is onnodig omdat de zorg voor chronisch zieken in de regio reeds adequaat geregeld is/was.	geheel eens	10.3 (3)	10.6 (5)	20.0 (4)	12.5 (12)
	enigszins eens	13.8 (4)	10.6 (5)	5.0 (1)	10.5 (10)
	enigszins oneens	27.6 (8)	40.4 (19)	15.0 (3)	31.3 (30)
	geheel oneens	48.3 (14)	38.3 (18)	60.0 (12)	45.8 (44)
2. De belangen van zorgorganisaties lopen dermate ver uiteen dat het voor het Coördinatiecentrum onbegonnen werk is.	geheel eens	7.4 (2)	10.4 (5)	-	7.4 (7)
	enigszins eens	33.3 (9)	16.7 (8)	10.0 (2)	20.0 (19)
	enigszins oneens	33.3 (9)	43.8 (21)	25.0 (5)	36.8 (35)
	geheel oneens	25.9 (7)	29.2 (14)	65.0 (13)	36.8 (34)
3. De doelstelling van het Coördinatiecentrum is te vaag.	geheel eens	12.9 (4)	17.8 (8)	21.1 (4)	16.8 (16)
	enigszins eens	38.7 (12)	48.9 (22)	21.1 (4)	40.0 (38)
	enigszins oneens	32.3 (10)	20.0 (9)	21.1 (4)	24.2 (23)
	geheel oneens	16.1 (5)	13.3 (6)	36.8 (7)	18.9 (18)
4. Het concept van het Coördinatiecentrum is de enige manier om samenwerking tussen instellingen en disciplines te bevorderen.	geheel eens	6.7 (2)	4.3 (2)	26.3 (5)	9.4 (9)
	enigszins eens	26.7 (8)	27.7 (13)	10.5 (2)	24.0 (23)
	enigszins oneens	33.3 (10)	25.5 (12)	21.1 (4)	27.1 (26)
	geheel oneens	33.3 (10)	42.6 (16)	42.1 (8)	39.6 (38)
5. Het Coördinatiecentrum werkt alleen maar meer bureaucratie in de hand.	geheel eens	10.0 (3)	17.0 (8)	15.8 (3)	14.6 (14)
	enigszins eens	40.0 (12)	38.3 (18)	15.8 (3)	34.4 (33)
	enigszins oneens	26.7 (8)	25.5 (12)	26.2 (5)	26.0 (25)
	geheel oneens	23.3 (7)	19.1 (9)	42.1 (8)	25.0 (24)
6. Het Coördinatiecentrum kost, in verhouding tot wat het oplevert, te veel geld.	geheel eens	4.8 (1)	23.7 (9)	31.3 (5)	20.0 (15)
	enigszins eens	4.9 (9)	34.2 (13)	12.5 (2)	32.0 (24)
	enigszins oneens	33.3 (7)	28.9 (11)	25.0 (4)	29.3 (22)
	geheel oneens	19.0 (4)	13.2 (5)	31.3 (5)	18.7 (14)

Bijlage 11. Verzonden vragenlijsten onder hulpverleners per regio (tussen haakjes staan de oorspronkelijke enquête en de verkorte enquête)

	CCZ NN		CCZ IKR/KW		Synchron		Totaal		Respons
	verstuurd		verstuurd		verstuurd		verstuurd		
	respons	respons	respons	respons	respons	respons	respons	respons	
internisten	43	22 (35)	45	23 (33)	45	29 (32)	133	74 (100)	56% (75%)
neurologen	32	16 (22)	31	13 (21)	29	14 (24)	92	43 (67)	47% (73%)
reumatologen	10	8 (8)	8	6 (6)	10	7 (9)	28	21 (23)	75% (82%)
subtotaal	85	46 (65)	84	42 (60)	84	50 (65)	253	138 (190)	55% (75%)
huisartsen	90	36 (65)	90	44 (69)	90	34 (60)	270	114 (194)	42% (72%)
wijkverpleegkundigen	38	24 (36)	69	48 (54)	32	23 (27)	139	95 (117)	68% (84%)
Totaal	213	106 (166)	243	134 (183)	206	107 (152)	662	347 (501)	52% (76%)

Bijlage 12. Naamsbekendheid coördinatiecentra onder hulpverleners

Naam CCZ bekend bij	CCZ NN	CCZ IKR/IKW	Synchron	Totaal
internisten	41% (n=14)	16% (n=5)	38% (n=12)	32% (n=31)
neurologen	77% (n=17)	33% (n=6)	48% (n=11)	54% (n=34)
reumatologen	100% (n=8)	83% (n=5)	78% (n=7)	87% (n=20)
specialisten	61% (n=39)	29% (n=16)	47% (n=30)	46% (n=85)
huisartsen	32% (n=20)	13% (n=9)	44% (n=26)	29% (n=55)
wijkverpleegkundigen	68% (n=23)	26% (n=14)	48% (n=13)	44% (n=50)
totaal hulpverleners	51% (n=82)	22% (n=39)	46% (n=69)	39% (n=190)

Bijlage 13a. Mate van bekendheid van produkten en diensten onder hulpverleners en patiëntenorganisaties

Doelgroep & bekendheid	CCZ NN	CCZ IKR- /IKW	Synchron	Totaal
internisten:				
. geen activiteiten bekend	55% (n=12)	39% (n= 9)	29% (n= 8)	40% (n=29)
. 1 - 24%	-	26% (n= 6)	7% (n= 2)	11% (n= 8)
. 25 - 49%	23% (n= 5)	26% (n= 6)	32% (n= 9)	27% (n=20)
. ≥ 50% van de activiteiten	23% (n= 5)	9% (n= 2)	32% (n= 9)	22% (n=16)
neurologen:				
. geen activiteiten bekend	7% (n= 1)	36% (n= 4)	21% (n= 3)	21% (n= 8)
. 1 - 24%	-	9% (n= 1)	43% (n= 6)	18% (n= 7)
. 25 - 49%	21% (n= 3)	46% (n= 5)	-	21% (n= 8)
. ≥ 50% van de activiteiten	71% (n=10)	9% (n= 1)	36% (n= 5)	41% (n=16)
reumatologen:				
. geen activiteiten bekend	-	-	20% (n= 1)	6% (n= 1)
. 1 - 24%	-	-	20% (n= 1)	6% (n= 1)
. 25 - 49%	-	20% (n= 1)	-	6% (n= 1)
. ≥ 50% van de activiteiten	100% (n= 8)	80% (n= 4)	60% (n= 3)	83% (n=15)
totaal specialisten:				
. geen activiteiten bekend	30% (n=13)	33% (n=13)	26% (n=12)	29% (n=38)
. 1 - 24%	-	18% (n= 7)	19% (n= 9)	12% (n=16)
. 25 - 49%	18% (n= 8)	31% (n=12)	19% (n= 9)	22% (n=29)
. ≥ 50% van de activiteiten	52% (n=23)	18% (n= 7)	36% (n=17)	36% (n=47)
huisartsen:				
. geen activiteiten bekend	29% (n=10)	22% (n= 9)	10% (n= 3)	21% (n=22)
. 1 - 24%	29% (n=10)	39% (n=16)	16% (n= 5)	29% (n=31)
. 25 - 49%	34% (n=12)	24% (n=10)	26% (n= 8)	28% (n=30)
. ≥ 50% van de activiteiten	9% (n= 3)	15% (n= 6)	48% (n=15)	22% (n=24)
wijkverpleegkundigen:				
. geen activiteiten bekend	4% (n= 1)	26% (n=12)	14% (n= 3)	17% (n=16)
. 1 - 24%	29% (n= 7)	15% (n= 7)	-	15% (n=14)
. 25 - 49%	46% (n=11)	34% (n=16)	38% (n= 8)	38% (n=35)
. ≥ 50% van de activiteiten	21% (n= 5)	26% (n=12)	48% (n=10)	29% (n=27)
totaal hulpverleners:				
. geen activiteiten bekend	23% (n=24)	27% (n=34)	18% (n=18)	23% (n=76)
. 1 - 24%	17% (n=17)	24% (n=30)	14% (n=14)	19% (n=61)
. 25 - 49%	30% (n=31)	30% (n=38)	25% (n=25)	29% (n=94)
. ≥ 50% van de activiteiten	30% (n=31)	20% (n=25)	42% (n=42)	30% (n=98)
patiëntenorganisaties:				
. geen activiteiten bekend	-	14% (n= 1)	-	7% (n= 1)
. 1 - 24%	-	29% (n= 2)	-	12% (n= 2)
. 25 - 49%	-	29% (n= 2)	67% (n= 2)	24% (n= 4)
. ≥ 50% van de activiteiten	100% (n= 7)	29% (n= 2)	33% (n= 1)	59% (n=10)

Bijlage 13b. Mate van gebruik van produkten en diensten onder hulpverleners en patiëntenorganisaties

Doelgroep & gebruik	CCZ NN	CCZ IKR- /IKW	Synchron	Totaal
internisten:				
. geen activiteiten gebruikt	96% (n=21)	75% (n=15)	56% (n=15)	74% (n=51)
. 1 - 24%	-	20% (n= 4)	7% (n= 2)	9% (n= 6)
. 25 - 49%	-	5% (n= 1)	26% (n= 7)	12% (n= 8)
. ≥ 50% van de activiteiten	5% (n= 1)	-	11% (n= 3)	6% (n= 4)
neurologen:				
. geen activiteiten gebruikt	43% (n= 6)	70% (n= 7)	64% (n= 9)	58% (n=22)
. 1 - 24%	-	20% (n= 2)	29% (n= 4)	16% (n= 6)
. 25 - 49%	21% (n= 3)	10% (n= 1)	-	11% (n= 4)
. ≥ 50% van de activiteiten	36% (n= 5)	-	7% (n= 1)	16% (n= 6)
reumatologen:				
. geen activiteiten gebruikt	50% (n= 4)	20% (n= 1)	25% (n= 1)	35% (n= 6)
. 1 - 24%	-	20% (n= 1)	25% (n= 1)	12% (n= 2)
. 25 - 49%	38% (n= 3)	20% (n= 1)	-	24% (n= 4)
. ≥ 50% van de activiteiten	13% (n= 1)	40% (n= 2)	50% (n= 2)	29% (n= 5)
totaal specialisten:				
. geen activiteiten gebruikt	70% (n=31)	66% (n=23)	56% (n=25)	64% (n=79)
. 1 - 24%	-	20% (n= 7)	16% (n= 7)	11% (n=14)
. 25 - 49%	14% (n= 6)	9% (n= 3)	16% (n= 7)	13% (n=16)
. ≥ 50% van de activiteiten	16% (n= 7)	6% (n= 2)	13 (n= 6)	12% (n=15)
huisartsen:				
. geen activiteiten gebruikt	71% (n=24)	51% (n=20)	30% (n= 9)	51% (n=53)
. 1 - 24%	27% (n= 9)	41% (n=16)	53% (n=16)	40% (n=41)
. 25 - 49%	3% (n= 1)	8% (n= 3)	10% (n= 3)	7% (n= 7)
. ≥ 50% van de activiteiten	-	-	7% (n= 2)	2% (n= 2)
wijkverpleegkundigen:				
. geen activiteiten gebruikt	13% (n= 3)	55% (n=26)	33% (n= 7)	39% (n=36)
. 1 - 24%	50% (n=12)	36% (n=17)	38% (n= 8)	40% (n=37)
. 25 - 49%	29% (n= 7)	2% (n= 1)	24% (n= 5)	14% (n=13)
. ≥ 50% van de activiteiten	8% (n= 2)	6% (n= 3)	5% (n= 1)	7% (n= 6)
totaal hulpverleners:				
. geen activiteiten gebruikt	57% (n=58)	57% (n=69)	43% (n=41)	53% (n=168)
. 1 - 24%	21% (n=21)	33% (n=40)	32% (n=31)	29% (n= 92)
. 25 - 49%	14% (n=14)	6% (n= 7)	16% (n=15)	11% (n= 36)
. ≥ 50% van de activiteiten	9% (n= 9)	4% (n= 5)	9% (n= 9)	7% (n= 23)
patiëntenorganisaties:				
. geen activiteiten gebruikt	14% (n= 1)	33% (n= 2)	-	19% (n= 3)
. 1 - 24%	-	50% (n= 3)	100% (n= 3)	38% (n= 6)
. 25 - 49%	71% (n= 5)	-	-	31% (n= 5)
. ≥ 50% van de activiteiten	14% (n= 1)	17% (n= 1)	-	13% (n= 2)

Bijlage 13c. Mate waarin de produkten en diensten zinvol worden gevonden door hulpverleners en patiëntenorganisaties

Doelgroep & mate van zinvolheid	CCZ NN	CCZ IKR- /IKW	Synchron	Totaal
internisten:				
. helemaal niet zinvol	8% (n= 4)	2% (n= 2)	8% (n= 9)	6% (n= 15)
. een beetje zinvol	20% (n=10)	24% (n=26)	19% (n=20)	21% (n= 56)
. tamelijk zinvol	59% (n=30)	51% (n=56)	43% (n=46)	49% (n=132)
. heel zinvol	14% (n= 7)	24% (n=26)	31% (n=33)	25% (n= 66)
neurologen:				
. helemaal niet zinvol	19% (n=10)	4% (n= 2)	7% (n= 4)	10% (n=16)
. een beetje zinvol	21% (n=11)	26% (n=13)	26% (n=16)	25% (n=40)
. tamelijk zinvol	42% (n=22)	36% (n=18)	31% (n=19)	36% (n=59)
. heel zinvol	17% (n= 9)	34% (n=17)	36% (n=22)	29% (n=48)
reumatologen:				
. helemaal niet zinvol	13% (n= 3)	10% (n= 2)	-	7% (n= 5)
. een beetje zinvol	35% (n= 8)	5% (n= 1)	12% (n= 3)	18% (n=12)
. tamelijk zinvol	35% (n= 8)	30% (n= 6)	36% (n= 9)	34% (n=23)
. heel zinvol	17% (n= 4)	55% (n=11)	52% (n=13)	41% (n=28)
totaal specialisten:				
. helemaal niet zinvol	13% (n=17)	3% (n= 6)	7% (n=13)	7% (n= 36)
. een beetje zinvol	23% (n=29)	22% (n=40)	20% (n=39)	22% (n=108)
. tamelijk zinvol	48% (n=60)	44% (n=80)	38% (n=74)	43% (n=214)
. heel zinvol	16% (n=20)	30% (n=54)	35% (n=68)	28% (n=142)
huisartsen:				
. helemaal niet zinvol	6% (n= 18)	4% (n= 17)	10% (n= 26)	7% (n= 61)
. een beetje zinvol	27% (n= 75)	26% (n=102)	30% (n= 74)	27% (n=251)
. tamelijk zinvol	52% (n=146)	49% (n=190)	48% (n=119)	50% (n=455)
. heel zinvol	15% (n= 42)	21% (n= 81)	12% (n= 29)	17% (n=152)
wijkverpleegkundigen:				
. helemaal niet zinvol	1% (n= 4)	0% (n= 2)	1% (n= 1)	1% (n= 7)
. een beetje zinvol	3% (n= 10)	11% (n= 46)	5% (n= 8)	7% (n= 64)
. tamelijk zinvol	45% (n=132)	45% (n=196)	42% (n=70)	45% (n=398)
. heel zinvol	50% (n=146)	44% (n=188)	53% (n=88)	47% (n=422)
totaal hulpverleners:				
. helemaal niet zinvol	6% (n= 39)	2% (n= 25)	7% (n= 40)	5% (n= 104)
. een beetje zinvol	16% (n=114)	19% (n=188)	20% (n=121)	18% (n= 423)
. tamelijk zinvol	48% (n=338)	47% (n=466)	43% (n=263)	46% (n=1067)
. heel zinvol	30% (n=208)	32% (n=323)	30% (n=185)	31% (n= 716)
patiëntenorganisaties:				
. helemaal niet zinvol	-	2% (n= 1)	-	1% (n= 1)
. een beetje zinvol	3% (n= 1)	6% (n= 4)	6% (n= 2)	5% (n= 7)
. tamelijk zinvol	47% (n=18)	36% (n=24)	59% (n=20)	45% (n=62)
. heel zinvol	50% (n=19)	56% (n=37)	35% (n=12)	49% (n=68)

Enkele andere recente NIVEL-rapporten:

Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Projectvoorstel en verslag haalbaarheidsstudie.

Auteurs: C.Wagner, M.Foets, L.Peters, J.Dekker

Utrecht: NIVEL 1996, 198 pag., fl. 25,00

In het rapport worden doelstellingen, opzet en verwachte resultaten van een landelijk panel van mensen met een chronische aandoening beschreven.

Tevens wordt verslag gedaan van de haalbaarheidsstudie die is uitgevoerd ter voorbereiding van het panel. Tot slot worden enkele gegevens omtrent de ervaren kwaliteit van zorg aan chronisch zieken en hun bekendheid met patiëntenorganisaties ander uitgewerkt.

Transmurale zorg in Nederland

Auteurs: A.Persoon, A.L.Francke, D.Temmink, A.Kerkstra

Utrecht: NIVEL, 1996, 92 pag., fl. 18,00

Transmurale zorg staat in het centrum van de belangstelling van hulpverleners, beleidmakers en onderzoekers. Een systematisch overzicht van de verschillende transmurale voorzieningen ontbrak echter tot nu toe. Vanuit het NIVEL is daarom in opdracht van ZorgOnderzoek Nederland, een inventarisatiestudie verricht op basis van bestaande gegevensbestanden. Dit rapport beschrijft de resultaten en gaat in op de aard en omvang van transmurale zorg in de algemene gezondheidszorg, geestelijke gezondheidszorg, ouderenzorg en gehandicaptensector.