

Coördinatiecentra chronisch-ziekenzorg

Een tussenstand

Marc J.T.M. Bekkers en
Dinny H. de Bakker

Eind 1996 zal evaluatie van het experiment van de drie Coördinatiecentra Chronisch-Ziekenzorg uitwijzen of het zinvol is een landelijk netwerk van coördinatiecentra op te zetten en, zo ja, in welke vorm.

SINDS BEGIN 1994 zijn op experimentele basis drie zogeheten coördinatiecentra chronisch-ziekenzorg actief, een initiatief van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). De centra hebben als missie de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken te verbeteren.

In opdracht van de NCCZ voert het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel) gedurende de looptijd van het experiment: van januari 1994 tot en met december 1996, naar het functioneren van de coördinatiecentra een evaluatieonderzoek uit. Dit onderzoek moet inzicht geven in de wijze waarop de centra organisatorisch en inhoudelijk vorm krijgen. Eind 1996 zal de eindbalans worden opgemaakt. De uitkomst van de evaluatie moet bijdragen aan de beantwoording van de vraag of het zinvol is een landelijk netwerk van coördinatiecentra op te zetten en, zo ja, in welke vorm.

Achtergrond

In de notitie Chronisch Ziekenbeleid signaleerde de toenmalige staatssecretaris Simons van het ministerie van WVC dat de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken in Nederland als gevolg van het versnipperde karakter van de zorgverlening en hiaten in de deskundigheid te wensen overliet.^{1,3}

De Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) kreeg bij haar installatie door het ministerie van WVC in 1991 de opdracht het beleid voor chronisch zieken meer inhoud te geven. In het streven naar opheffen c.q. verlichting van bestaande problemen heeft de NCCZ, naast andere initiatieven, de ontwikkeling van drie regionaal werkende coördinatiecentra voor chronisch zieken geïnitieerd. De centra zijn gevestigd in Groningen (CCZ NN), Rotterdam/Leiden (CCZ IKR/IKW) en Hoensbroek (Synchron) en hebben een experimenteel karakter. Ze zijn aangehaakt bij een gastheerorganisatie met een zekere regionale infrastructuur, respectie-

lijk het Academisch Ziekenhuis Groningen, de Integrale Kankercentra van Rotterdam en Leiden (IKR/IKW) en het Instituut voor Revalidatievraagstukken (IRV).

Modellen

Overeenkomsten

In een samenwerkingsovereenkomst tussen de NCCZ en de gastheerorganisaties wordt de algemene organisatorische opzet en te volgen werkwijze van de centra geschetst.⁴ De centra moeten trachten de kwaliteit van zorg te verbeteren (algemene doelstelling) door te streven naar verbetering van de coördinatie en afstemming van zorgverlening en deskundigheidsbevordering en door praktische kennis en informatie aan te bieden aan zorgorganisaties, hulpverleners en patiëntenorganisaties (operationele doelstellingen).

In het streven naar verbetering van de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken in hun regio richten de coördinatiecentra zich vooral op de zorg- en patiëntenorganisaties. Zij vervullen uitdrukkelijk geen behandel functie en zijn complementair aan de bestaande zorg. De gastheer stelt een centrum de benodigde infrastructuur ter beschikking. Een centrum neemt een zelfstandige plaats in binnen de organisatiestructuur van de gastheer en is autonoom in het ontwikkelen van activiteiten.

Een wezenlijk onderdeel van de drie modellen vormt het tot stand brengen en onderhouden van een netwerk van contacten met relevante regionale patiënten- en zorgorganisaties (patiëntenplatforms, patiëntenverenigingen, ziekenhuizen, thuiszorginstellingen en districtshuisartsenverenigingen) en individuele hulpverleners binnen deze organisaties. De centra hebben de financiële mogelijkheden gekregen zich in het netwerk in te kopen. Een coördinatiecentrum kan bijvoorbeeld geld beschikbaar stellen voor een (gedeeltelijke) aanstelling van een transmuraal werkende consulent. Op deze wijze wordt een directe toegang tot de desbetreffende zorginstantie verschaft en is een vruchtbare samenwerking vrijwel gegarandeerd.

Verschillen

In grote lijnen functioneren de drie coördinatiecentra inmiddels zoals hier is aangegeven. Tegelijkertijd zijn er ook verschillen, met

name in de werkwijze (zie het overzicht op de volgende bladzijde). De wijze van werken van een centrum wordt in sterke mate beïnvloed door het type instelling waarbij het is aangehaakt.⁵

Uit praktisch oogpunt heeft elk coördinatiecentrum door de NCCZ een aantal diagnose-specifieke aandachtsgebieden toegewezen gekregen. De bedoeling is de aandacht op termijn te verschuiven naar de gehele 'range' van chronische ziekten. De aandachtsgebieden van het noordelijk centrum zijn: MS (zwaartepunt), CARA, cystic fibrosis en reuma; van het Rotterdams/Leidse centrum: de ziekte van Parkinson, MS, cystic fibrosis, lever-darmziekten en reuma; en van het Limburgse centrum: spierziekten, CVA, diabetes, CARA en eveneens reuma.

Het CCZ NN werkt volgens een verpleegkundig consulentenmodel waarin ziektegebonden transmuraal werkende consulenten zowel patiëntgebonden als niet-patiëntgebonden taken uitvoeren. Het gehanteerde model werd reeds vóór de komst van het coördinerend centrum toegepast in het Academisch Ziekenhuis Groningen, de gastheer, met name op het gebied van reuma en cystic fibrosis. Dit zijn ook twee van de vier aandachtsgebieden van het CCZ NN. De standplaats van de consulenten is het AZG, een ander noordelijk ziekenhuis of een noordelijke thuiszorginstelling. Inmiddels zijn ruim 20 consulenten op part-time basis (0,2 tot 0,5 FTE) werkzaam voor het noordelijke coördinatiecentrum, dat Groningen, Drenthe en Friesland als werkgebied heeft.

Het CCZ IKR/IKW werkt volgens een medisch-verpleegkundig consulentenmodel dat is geschoeid op de leest van de integrale kankercentra. Er wordt gewerkt met twee typen consulenten. De *transmuraal verpleegkundige consulent* is primair individueel patiëntgericht en werkt doorgaans ten behoeve van meerdere aandachtsgebieden. Deze consulent houdt zich bezig met het transmuraal traject van polikliniek naar thuiszorg. De *medisch consulent* heeft een medisch-specialistische achtergrond en werkt doorgaans ten behoeve van een specifiek diagnosegebied. Hij of zij richt zich voornamelijk op de eigen professiegroep (specialisten, huisartsen). Inmiddels zijn bijna 10 consulenten actief voor het CCZ IKR/IKW, per consulent variërend van 0,2

Overzicht. Specifieke karakteristieken van de drie coördinatiecentra chronisch zieken.

	CCZ Noord-Nederland	CCZ IKR/IKW	Synchron
gastheerorganisatie	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, pijnbestrijding bij chronisch zieken***	reuma, MS, ziekte van Parkinson, cystic fibrosis, lever-darmziekten*, pijnbestrijding bij chronisch zieken***	reuma, CVA, diabetes, spierziekten, CARA, pijnbestrijding bij chronisch zieken***
werkmodellen	verpleegkundig consulentenmodel	medisch-verpleegkundig consulentenmodel	projectmodel

* In het bijzonder de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa en coeliakie.
 ** Instituut voor onderzoek, ontwikkeling en kennisoverdracht op het gebied van revalidatie en handicap.
 *** In een later stadium toegewezen.

tot 0,8 FTE. Het Rotterdams/Leidse centrum heeft Zuid-Holland, Zeeland en westelijk Noord-Brabant als werkgebied.

Synchron werkt volgens een projectmodel met vaste aan het centrum verbonden medewerkers, die generiek worden ingezet, en met tijdelijke medewerkers uit het veld ter ondersteuning van een bepaald project. Elk individueel project heeft een tevoren aangegeven doelstelling, met bijbehorende middelen en tijdspad. Op dit moment zijn er naast de coördinator, de documentaliste en de secretarile ondersteuning vijf vaste stafmedewerkers. Het aantal tijdelijke veldmedewerkers is variabel, maar bedraagt minimaal tien personen.

Aard activiteiten

De activiteiten liggen op het terrein van de verbetering van de coördinatie en afstemming van de zorgverlening, de deskundigheidsbevordering en het aanbieden van kennis en informatie aan organisaties, hulpverleners en patiënten. De bevordering van de *coördinatie en afstemming van zorg* tracht men te bereiken door de opbouw en het onderhoud van diverse netwerken van consulenten, door het stimuleren van de aanstelling van consulenten en door het ontwikkelen en de implementatie van samenwerkingsprotocollen. Voorbeelden van *deskundigheidsbevorderende* activiteiten zijn de organisatie van symposia en cursussen voor verpleegkundigen, patiëntenorganisaties en artsen. Op het gebied van de *documentatie en de informatie* wordt gewerkt aan de samenstelling van sociale kaarten, worden informatiebijeenkomsten en cursussen voor diverse groepen patiënten en familieleden georganiseerd, en vindt inhoudelijke en activiteitengebonden ondersteuning van patiëntenorganisaties plaats.

De coördinatiecentra hanteren een groten-deels eenvormige werkwijze. In nauw overleg met hulpverleners en (patiënten)organisaties uit het veld inventariseren de centra de bestaande knelpunten in de zorg-

verlening aan chronisch zieken in hun regio. In aansluiting hierop worden initiatieven gericht op verbetering van zorg geformuleerd, ontwikkeld en geïmplementeerd. Door regelmatig onderling overleg houden de centra elkaar op de hoogte van hun activiteiten en trachten zij de werkzaamheden op elkaar af te stemmen.

Positie in de regio

Voor het bereiken van hun doelstellingen zijn de coördinatiecentra afhankelijk van organisaties in het veld. Zij moeten immers de kwaliteit van zorg verbeteren zonder directe patiëntenzorg te leveren. Om na te gaan in hoeverre de centra voet aan de grond krijgen in hun regio is een schriftelijke enquête uitgevoerd onder ruim 450 ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, districtshuisartsenverenigingen en patiëntenorganisaties (patiëntenplatforms en patiëntenverenigingen). Van de responderende organisaties gaf tweederde deel aan bekend te zijn met het bestaan van de centra. De bekendheid varieert sterk per type organisatie. Bij thuiszorgorganisaties genieten de centra de meeste bekendheid, op afdelingen van ziekenhuizen is men het minst vaak op de hoogte van het bestaan van de centra. Ruim één-derde van de aangeschreven organisaties heeft echter niet op de enquête gereageerd; een belangrijk deel daarvan naar mag worden verondersteld uit onbekendheid met de centra. Op grond hiervan kan redelijkerwijs worden aangenomen dat de bekendheid van de centra enigszins geflatteerd is.

Eveneens twee van de drie organisaties verwachten dat de coördinatiecentra een constructieve bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken. Vooral patiëntenorganisaties zijn hierover hoopvol gestemd. Het meest sceptisch zijn de ziekenhuisafdelingen en de districtshuisartsenverenigingen, waarvan ongeveer de helft verwacht dat de coördinatiecentra geen oplossing bieden voor de knelpunten in de zorgverlening.

De centra hebben met ruim de helft van de organisaties in de drie experimentele regio's een samenwerkingsrelatie tot stand gebracht. Deze samenwerking heeft bij de meeste organisaties reeds concreet gestalte gekregen in de vorm van de aanstelling van consulenten of bijvoorbeeld het gezamenlijk ontwikkelen van een cursus of samenwerkingsprotocol.

Een kwart van de organisaties heeft reeds zekere verbeteringen geconstateerd in de zorgverlening door de aanwezigheid van de coördinatiecentra. Gemelde veranderingen zijn onder meer de toegenomen aandacht voor chronisch zieken, de concrete aanstelling van consulenten en de toegenomen samenwerking tussen regionale instellingen. De overige regionale organisaties hebben nog geen veranderingen gesignaleerd of zijn onbekend met de centra.

Tot slot

Eind 1996 moet de evaluatie uitwijzen in hoeverre het experiment van de coördinatiecentra een zinvolle bijdrage heeft geleverd aan de kwaliteit van zorg aan chronisch zieken en welk van de drie modellen c.q. welke kenmerken van modellen het meeste perspectief bieden.

Eén van de belangrijkste opdrachten aan de centra is het stimuleren van een attitude in het zorgveld waarin transmuraal denken centraal staat, dat wil zeggen waarin samenwerking en afstemming tussen hulpverleners en verschillende zorgsystemen soepel verloopt en vanzelfsprekend is. Het gaat hier om een traag verloopend proces van attitudeverandering, dat slechts door grote inspanning kan worden bereikt. •

ZORGVERNIEUWING
 CHRONISCH ZIEKEN

dr Marc J. T.M. Bekkers,
 dr Dinny H. de Bakker,

Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel), Utrecht

Literatuur

1. Notitie Chronisch Ziekenbeleid. Staatssecretaris van Volksgezondheid, 22.025, nr 1, 1991.
2. Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Chronisch zieken in het jaar 2005. Deel 4: Scenario's voor beleid. Houten/Antwerpen: Bohn Stafleu van Loghum, 1992.
3. Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg. Deel 1, 2 en 3. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum, 1992.
4. Bestuursconvenanten Coördinatiecentra, Academisch Ziekenhuis Groningen/Stichting Coördinatiecentrum Chronisch Zieken IKR/IKW/Instituut voor Revalidatievraagstukken, NCCZ. Zoetermeer, 1993.
5. Bekkers MJTM, Bakker DH de. Interimrapportage Coördinatiecentra Chronisch Ziekenzorg. Nivel, 1995.

ORGANISATIE