



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg

Nederland

VPTZ Trendrapport 2014

Als sterven dichtbij komt

Colofon

Het VPTZ Trendrapport 2014 is ontwikkeld in het kader van het dertig jarig bestaan van de vereniging VPTZ Nederland.

Samenstelling:	José Streng, Nicole van Uden en Chantal Holtkamp, VPTZ Nederland
Bijdrage:	Direct Research, Amsterdam
Vormgeving:	Van Lint in vorm, Burgh-Haamstede
Afbeeldingen:	Van Lint in vorm, Burgh-Haamstede

Dit is een uitgave van VPTZ Nederland te Bunnik, april 2014

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere manier dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van VPTZ Nederland te Bunnik. Het gebruik van teksten afbeeldingen is toegestaan als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties, mits de bron duidelijk wordt vermeld. Druk- en zetfouten voorbehouden.

Voorwoord

Dertig jaar geleden startte de landelijke samenwerking van organisaties die vrijwilligers inzetten in de palliatieve terminale zorg. In de jaren erna groeide deze samenwerking uit tot de vereniging van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg, VPTZ Nederland. Na 30 jaar landelijke samenwerking VPTZ is het goed om de balans op te maken.

Het werk dat de ruim 10.000 vrijwilligers op dit moment verrichten door heel Nederland is de pioniersfase ontstegen. Evenals de palliatieve zorg in Nederland in het algemeen. De fase van professionalisering van palliatieve zorg in brede zin is in volle gang. Deze zorg geniet dan ook toenemende aandacht van het zorgveld, de politiek, de overheid, het onderwijs en de wetenschap. Vrijwilligersorganisaties en vrijwilligers hebben in de palliatieve zorg een eigen unieke bijdrage. Ook deze vorm van zorg is in de afgelopen 30 jaar van pionieren overgegaan in een fase van verdere verankering in de palliatieve zorg. Als het ware is ook de vrijwillige palliatieve zorg zich aan het professionaliseren. Waarmee we niet bedoelen dat het overgaat in beroepsmatige zorg maar wel dat de kwaliteit en de positie van deze vorm van zorg zich steeds verder ontwikkelt. Vrijwillige palliatieve terminale zorg heeft een structurele plaats verworven in de zorg en is op weg naar een structurele vorm van financiering.

Gezien de vergrijzing en de te verwachten toename van sterfgevallen is dit geen overbodige luxe. Zowel de formele als de informele zorg maakt zich op voor een groei in de behoefte aan palliatieve zorg. Het bieden van tijd, aandacht en ondersteuning door goed opgeleide vrijwilligers, daar waar nodig en gewenst, krijgt in de toekomst een andere omvang. Willen we de missie van 'daar waar nodig' blijven waarmaken, dan zullen we ons moeten voorbereiden op de gevolgen van een (bijna) verdubbeling van het huidige aantal sterfgevallen in 2050. De missie van onze vereniging staat als een huis en is meer dan actueel in het licht van de politieke en economische ontwikkelingen die er toe leiden dat de Nederlandse burgers meer zelf moeten gaan doen in de zorg.

Wat betekent dit allemaal voor de organisaties en vrijwilligers van VPTZ Nederland? Om deze vraag te kunnen beantwoorden is allereerst een goede inventarisatie nodig. Waar staan we op dit moment met het werk en waar moet VPTZ Nederland gezien

de ontwikkelingen naar toe groeien om haar missie te kunnen blijven waarmaken? Dit rapport levert de resultaten van deze inventarisatie.

Jarenlang hebben de lidorganisaties van VPTZ Nederland gegevens aangeleverd voor de jaarlijks terugkerende registratierapportage. Met deze schat aan informatie zijn we niet alleen in staat om een momentopname te genereren van de omvang van het vrijwilligerswerk. We zijn inmiddels ook in staat om daarmee trends te berekenen en op basis daarvan, en in combinatie met andere informatie vooruit te kijken. We hebben door een enquête onder de leden een goed en actueel beeld verkregen over hun verwachtingen ten aanzien van de toekomst.

Meer inzicht in de cijfers, in de positie en ontwikkelingen en in de verwachtingen van de VPTZ-organisaties maakt het mogelijk om beter te sturen. We hopen dat dit rapport de ontwikkeling van palliatieve zorg, de ontwikkeling van de vereniging VPTZ Nederland, haar organisaties, alsmede ook de samenwerking met partners in de formele en informele zorg zal ondersteunen.

Namens bestuur en medewerkers,

Chantal Holtkamp
Directeur VPTZ Nederland
Bunnik, april 2014

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	6
Tijdreeksen tot heden	6
Plaats en positie	6
Trends	7
Verwachtingen van VPTZ-organisaties	8
1. Tijdreeksen tot heden	9
1.1 Lidorganisaties & aanmeldingen	9
1.1.1 Aantal lidorganisaties	9
1.1.2 Verdeling naar typen organisaties	10
1.1.3 Aantal aanvragen	10
1.1.4 Verdeling aanvragen	11
1.2 Cliënten	11
1.2.1 Aantal cliënten	11
1.2.2 Ondersteunde cliënten thuis vs. hospice	12
1.2.3 Verdeling cliënten	12
1.2.4 Uren per cliënt	13
1.2.5 Verdeling uren per cliënt	13
1.3 Vrijwilligers	14
1.3.1 Aantal vrijwilligers	14
1.3.2 Verdeling aantal vrijwilligers	14
1.3.3 Uren vrijwilligers totaal	15
1.3.4 Verdeling uren vrijwilliger	15
1.3.5 Uren per vrijwilliger	16
1.3.6 Verdeling uren per vrijwilliger	16
1.4 Cliënten en vrijwilligers	17
1.4.1 Aantal cliënten en vrijwilligers per organisatie	17
1.4.2 Gemiddelde omvang van de organisatie	17
1.5 Verwijzers	18
1.5.1 Verdeling verwijzers	18
1.5.2 Specificatie van verdeling verwijzers	18
1.5.3 Verdeling verwijzers naar type organisatie	19
2. Analyses naar plaats en positie	20
2.1 Gegevens per provincie	20
2.1.1 Inwoners per provincie	20
2.1.2 VPTZ-locaties per provincie	21
2.1.3 Aantal vrijwilligers per provincie	22
2.1.4 Leeftijd organisaties per provincie	22
2.2 Sterfte	23
2.2.1 Sterfte per provincie	23
2.2.2 Door VPTZ-organisaties ondersteunde cliënten per provincie	24
2.2.3 Plaats van overlijden en de positie van VPTZ	25

2.3	Positie van VPTZ naar plaats van overlijden	26
2.3.1	Positie van VPTZ bij overlijden thuis	26
2.3.2	Palliatieve Bedden per provincie en positie van VPTZ-hospices	27
2.4	Verwijzers	28
2.4.1	Verwijzers per provincie	28
2.4.2	Verwijspatroon naar werksoort thuis en hospice	29
2.5	Stad en platteland	30
2.5.1	Inwoners	30
2.5.2	Aantal VPTZ-locaties en hun omvang in vrijwilligers en cliënten	30
2.5.3	Leeftijd VPTZ-organisaties	31
2.5.4	Verdeling sterfte en VPTZ-clients	32
2.5.5	Verdeling inzetten	33
2.5.6	Verdeling bedden	34
2.5.7	Verdeling verwijzers	35
3.	Trends	36
3.1	In demografie en samenleving	36
3.1.1	Vergrijzing	36
3.1.2	Pensioenleeftijd stijgt	37
3.1.3	Arbeidsparticipatie van vrouwen	38
3.1.4	Eenpersoonshuishoudens en kleinere gezinnen	38
3.1.5	Grijze druk	39
3.2	In zorg en politiek	40
3.2.1	Macroniveau: Groei zorguitgaven onbeheersbaar	40
3.2.2	Microniveau: de patiënt wordt mondige zorgconsument	42
3.2.3	Mesoniveau: Andere rollen en functies voor sturende partijen in de zorg	43
3.2.4	Hervorming Langdurige Zorg en positionering extramurale palliatieve zorg	43
3.2.5	Samenspel van formele en informele zorg en ondersteuning	46
3.3	Gevolgen van trends	47
	Cliënten	47
	Mantelzorgers	48
	Vrijwilligers	48
	Conclusie	49
4.	Verwachtingen van VPTZ-organisaties	50
-	Verandering aanbod vrijwilligers	50
-	Meer samenwerking	51
-	Verschuivende grenzen tussen formele en informele zorg	51
-	Kwaliteitskeurmerk	52
-	Belangrijke waarde vrijwillige palliatieve terminale zorg	52
	Verantwoording	54
-	Data	54
-	Leden-enquête	56
-	Afkortingen en definities	56
-	Overige kanttekeningen	56

Samenvatting

Dit trendrapport staat vol met gegevens en informatie. Onderstaand geven we de belangrijkste bevindingen weer.

Tijdreeksen tot heden

VPTZ Nederland bestaat in 2014 dertig jaar. In het eerste hoofdstuk kijken we naar de ontwikkeling die de leden van de vereniging VPTZ gezamenlijk hebben doorgemaakt. We kijken hierbij naar lidorganisaties en aantal aanvragen voor ondersteuning (1.1), cliënten (1.2), vrijwilligers (1.3), de combinatie van cliënten en vrijwilligers per organisatie (1.4), en tot slot de verwijzers (1.5).

In dertig jaar maakt de vereniging een gestage groei door in aantallen leden, van 10 tot bijna 200 leden in 2014. In de typen organisaties zien we een ontwikkeling waarin de laatste jaren vooral het aantal beide-organisaties (die cliënten en hun naasten zowel thuis als in een hospice ondersteunen) groeit, onder gelijktijdige afname van het aantal thuisorganisaties. Dit terwijl het aantal overige hospices stabiel blijft. Het aantal aanvragen voor ondersteuning en het aantal werkelijke cliënten van de lidorganisaties verdubbelt ongeveer in de periode 2002-2012. De groei vindt de laatste vijf jaar vooral plaats bij Beide-organisaties. In de afgelopen 10 jaar is het aantal cliënten dat in een hospice is ondersteund, meer dan verviervoudigd. Het aantal inzetten in de thuissituatie is min of meer stabiel gebleven. Het gemiddeld aantal uren ondersteuning per cliënt is over de afgelopen 11 jaar 121 uur.

Vanaf 1990 is het aantal vrijwilligers ruim twintig keer zo hoog geworden. Het aantal uren nam in dezelfde periode maar liefst met een factor zestig toe. Naast de toename van het aantal cliënten en vrijwilligers wordt dit verklaard door dat in de hospices veel meer uren per etmaal door vrijwilligers wordt ingevuld dan in de thuissituaties.

In de periode vanaf 2002 neemt zowel het gemiddeld aantal cliënten als het gemiddeld aantal vrijwilligers per organisatie toe. Ofwel: de organisaties worden gemiddeld steeds groter. Die groei zit vooral van voor 2008. De laatste vijf jaar stabiliseert de omvang. Het verwijspatroon vanuit eerstelijnszorg, intramurale zorg of de cliënt/naaste is vanaf 2002 stabiel. Het verwijspatroon waarmee de verschillende typen organisaties te maken hebben is evenwel zeer verschillend. Vrijwillige inzet thuis krijgt vooral verwij-

zingen vanuit de eerstelijnszorg. Naar hospices wordt vooral verwezen vanuit de intramurale zorg.

Plaats en positie

In het tweede hoofdstuk gaan we in op de plaats die de VPTZ-organisaties innemen in het werkveld binnen hun provincie. Dit doen we allereerst door verschillende gegevens naar provincies weer te geven: inwoners, VPTZ-locaties, vrijwilligers en leeftijd van de organisaties (2.1). Vervolgens gaan we in op de sterfte per provincie, de door VPTZ-organisaties ondersteunde cliënten, en de plaats van overlijden (2.2). Daarna gaan we in op de positie van VPTZ-inzet naar plaats van overlijden (2.3). Vervolgens kijken we naar provinciale patronen van verwijzers (2.4). Tot slot kijken we naar de positie van VPTZ-organisaties naar de mate van verstedelijking (2.5).

In iedere provincie zijn hospices, en in ieder provincie zijn thuisorganisaties. Er is een verband tussen het aantal inwoners, het aantal sterfgevallen en het aantal VPTZ-locaties per provincie. Opvallend is dat in alle provincies het aantal hospicevrijwilligers het aantal thuisvrijwilligers overstijgt, behalve in Noord-Brabant. Overijssel is duidelijk de bakermat van de vrijwillige palliatieve terminale zorg, daar waren de organisaties het eerst te vinden. Groningen heeft relatief de meeste nieuwe organisaties.

De meeste mensen met een chronische aandoening overlijden thuis (35%), in een ziekenhuis (22%) of in een verpleeghuis (26%). Deze verhouding is in ongeveer alle provincies hetzelfde. Gemiddeld voor heel Nederland worden VPTZ-vrijwilligers bij ruim 12% van de niet-acute overlijdens ingezet. Het aantal overlijdens (als gevolg van chronische aandoeningen) waarbij VPTZ-vrijwilligers zijn ingezet (bij cliënten thuis of in hospices) is in verhouding tot het aantal sterfgevallen het hoogst in Gelderland, Utrecht, Overijssel en Flevoland (15%) en het laagst in Drenthe en Groningen (7%).

Het aandeel VPTZ-inzetten uitsluitend in de thuissituatie geeft een iets ander beeld. Het VPTZ-aandeel binnen het aantal overlijdens thuis is gemiddeld voor Nederland 14%. Hierbij is de variatie groter dan voor de totale inzetten. Het is het hoogst in Overijssel

(27%) en Noord-Brabant (18%). In Zeeland is het aandeel thuis-overlijdens waarbij VPTZ-vrijwilligers zijn ingezet het laagst (4%).

Helaas kunnen we deze exercitie niet uitvoeren voor de inzet in hospices. Dit omdat er geen betrouwbare data zijn over het aantal overlijdens in hospices. Wel kunnen we iets zeggen over het VPTZ-aandeel binnen het totaal aantal zogenaamde palliatieve bedden. Gemiddeld voor heel Nederland is bijna de helft van de beschikbare palliatieve bedden een "VPTZ-bed" dat wil zeggen, een bed vanuit een organisatie die lid is van de vereniging VPTZ Nederland. Noord-Brabant is hierop een uitzondering, het gaat hier slechts om een fractie van de bedden.

Het doorverwijspatroon per provincie naar werksoort thuis en hospice komt overeen met de verwijspatronen naar organisatietype. Provincie blijkt niet relevant voor het doorverwijspatroon.

In dit trendrapport trachten we een beeld te verkrijgen van de context waarin de organisaties opereren. Naast het provinciale niveau hebben we daarom gekeken naar de positie van VPTZ-organisaties naar de mate van verstedelijking. Er wordt hierbij een vijftal maten van verstedelijking gehanteerd: van niet stedelijk tot zeer sterk stedelijk. De meeste inwoners van Nederland wonen in sterk stedelijke gebieden. Daar vinden we ook de meeste VPTZ-organisaties. Bekeken per 100.000 inwoners hebben de niet stedelijke en zeer sterk stedelijke gebieden relatief weinig VPTZ-locaties. Ook is de verdeling tussen thuis en hospice anders: in de zeer sterk stedelijke gebieden en in de niet stedelijke gebieden zijn er in verhouding meer hospices dan in de andere gebieden. In de drie overige gebieden vinden we de meeste VPTZ-locaties, waarbij in elk van de gebieden duidelijk meer thuislocaties dan hospicelocaties te vinden zijn. Over het algemeen geldt dat hoe meer stedelijk het gebied, hoe meer vrijwilligers er zijn per locatie. Dat hangt dus direct samen met de bevolkingsdichtheid. In alle gebieden, behalve de zeer sterk stedelijke, overtreft het aantal vrijwilligers het aantal cliënten. Gemiddeld over het land is er een verhouding van vrijwilliger-cliënt van ongeveer 1,0. In het zeer sterk stedelijk gebied ligt deze verhouding op 0,7 vrijwilliger op 1 cliënt. Naarmate de stedelijkheid sterker is, is het aandeel overlijdens waarbij VPTZ-vrijwilligers ondersteuning hebben geboden hoger. Ook is een duidelijk patroon dat naarmate de stedelijkheid toeneemt een hospice meer bedden heeft. Vooral in niet en weinig stedelijke gebieden worden cliënten doorverwezen vanuit de verpleegkundige thuiszorg. In stedelijke gebieden gebeurt dit meer door cliënten en naasten zelf of door ziekenhuizen.

Trends

In het derde hoofdstuk gaan we in op de belangrijkste ontwikkelingen waarmee VPTZ-organisaties in de toekomst te maken krijgen. We kijken naar trends in demografie en samenleving (3.1). Daarna schetsen we de ontwikkelingen in politiek en zorgbeleid (3.2). Vervolgens geven we de gevolgen van de trends voor cliënten, mantelzorgers en vrijwilligers weer (3.3).

De doelgroep waarvoor VPTZ-organisaties zich inzetten bestaat voor het grootste deel uit oude(re) mensen. VPTZ-vrijwilligers zijn in verreweg de meeste gevallen vrouwen van middelbare leeftijd en ouder. Wat gebeurt er met mensen die nu van middelbare leeftijd en ouder zijn? De trends waarmee rekening gehouden moet worden zijn: Nederland vergrijsst, de pensioenleeftijd stijgt, de arbeidsparticipatie van vrouwen stijgt, het aantal eenpersoonshuishoudens stijgt fors, het aantal kinderen per vrouw is sterk afgenomen, en in de randen van Nederland zijn relatief veel oudere mensen woonachtig.

Het rijksbeleid en het gemeentelijk beleid op het terrein waarmee VPTZ-organisaties te maken hebben, gaat grondig op de schop. De zorguitgaven groeiden in de afgelopen 40 jaar dermate hard dat het huidige stelsel onhoudbaar is geworden. Daarnaast hebben mensen andere wensen en andere mogelijkheden dan toen een begin werd gemaakt met de AWBZ in 1968. De hedendaagse mens wil het liefst zo lang mogelijk zelf de regie over het eigen zorgproces voeren en ouderen willen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen wonen. De moderne zorgconsument kiest voor betaalbaarheid, service en zorg. In de toekomst is slechts voor de zwaardere zorgdoelgroepen een intramurale plek beschikbaar. De uitgangspunten in de nieuwe situatie worden: vertrouwen op het eigen netwerk, maatwerk en meer zorg in eigen omgeving.

We zien veranderende rollen en functies van sturende partijen bij de hervorming van de langdurige zorg waar we nu middenin zitten: de verantwoordelijkheden en taken van zorgverzekeraars en gemeenten nemen fors toe. Voor de hele vereniging VPTZ Nederland betekent dit op alle niveaus dat we met deze partijen meer te maken gaan krijgen.

De oude AWBZ wordt gesplitst over een viertal terreinen: de Wet op de Jeugdzorg (Wjz), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet op de langdurige zorg (Wlz). De laatste drie wetten zijn voor de hele vereniging VPTZ Nederland belangrijk. Extramurale palliatieve zorg wordt in de Zvw-aanspraak wijkverpleging ondergebracht. Ook wordt bekeken hoe de Regeling palliatief terminale zorg een structureel karakter kan krijgen.

De meeste mensen willen zo lang mogelijk in hun eigen omgeving blijven wonen. Om dat mogelijk te maken wordt de sociale omgeving van mensen gemobiliseerd. De bereidheid om er voor elkaar te zijn, is niet nieuw. Nu al zijn er in Nederland veel vrijwilligers en mantelzorgers actief. Zij vervullen een essentiële rol in de maatschappij. De samenwerking tussen formele en informele zorg kan en moet beter worden. Op dit moment wordt het samenspel onder de loep genomen in het kader van de Agenda voor de Toekomst. Hieruit komen aanbevelingen om het samenspel tussen formele en informele zorg te versterken, verlichten en verbinden. Resultaten hiervan worden in de zomer van 2014 verwacht.

De belangrijkste vraag voor VPTZ-organisaties is wat de gevolgen van genoemde trends voor cliënten, mantelzorgers en vrijwilligers in de toekomst zullen zijn. Het is de verwachting dat het aantal cliënten groeit. Om aan deze groeiende vraag te voldoen, zijn er meer vrijwilligers nodig. De komende 10 jaar verwachten we daar echter geen problemen. De aanwas van het aantal VPTZ-vrijwilligers uit de groep potentieel beschikbare vrijwilligers zou meer dan groot genoeg moeten zijn om dit op te vangen. Daarna breekt een periode aan waarin de groei van het aantal sterfgevallen sterk doorzet maar tegelijkertijd het aantal potentiële vrijwilligers stabiliseert. In de verre toekomst (na 2040) ontstaat een situatie waarin het aantal sterfgevallen door blijft stijgen onder gelijktijdige afname van het aantal potentiële vrijwilligers. Het is zaak voor de vereniging VPTZ Nederland om alle aspecten die hieraan ten grondslag liggen actief te blijven monitoren.

Verwachtingen van VPTZ-organisaties

Het huidige veld van palliatieve terminale zorg en ondersteuning is aan het veranderen. We hebben daarover de leden bevraagd. VPTZ-organisaties zien dat de veranderingen gevolgen hebben voor hen. Er is sprake van een veranderende en groeiende vraag door veranderende regelgeving (AWBZ; Wmo; Wlz) en door maatschappelijke ontwikkelingen (dubbele vergrijzing; dementie). Dit zal volgens de organisaties gevolgen hebben voor de beschikbaarheid van voldoende gekwalificeerde vrijwilligers. Men ziet daarbij geen ruimte voor de start van nieuwe VPTZ-organisaties. Wel zal er regionaal/lokaal meer samengewerkt (moeten) worden met externe partijen. De organisaties zien verschuivende grenzen tussen beroepskrachten en vrijwilligers, maar geen dreiging van overnames door beroepsmatige zorgorganisaties van het werk van de vrijwilligersorganisaties in de palliatieve terminale zorg.

VPTZ-organisaties zien in de aankomende vijf jaar vooral een uitdaging in het bieden van voldoende en juiste ondersteuning door vrijwilligers, samenwerking met andere partijen, het vergroten van de naamsbekendheid en het creëren van een financieel sterke situatie. De lidorganisaties zien daarbij een ondersteunende rol voor VPTZ Nederland in het creëren van naams- en dienstenbekendheid van de vrijwillige palliatieve terminale zorg, uitleg over de aankomende veranderingen, het voorzien in structurele financiering, het maken van afspraken met zorgverzekeraars en het monitoren van andere partijen en de gevolgen in het veld van palliatieve zorg en ondersteuning. Denkend aan de toekomst, associëren de organisaties de vereniging VPTZ Nederland met verdere professionalisering (deskundigheidsbevordering; kwaliteit; scholing), PR en communicatie, kennis en informatie en men ziet daarbij vereniging als verbindend platform.

1

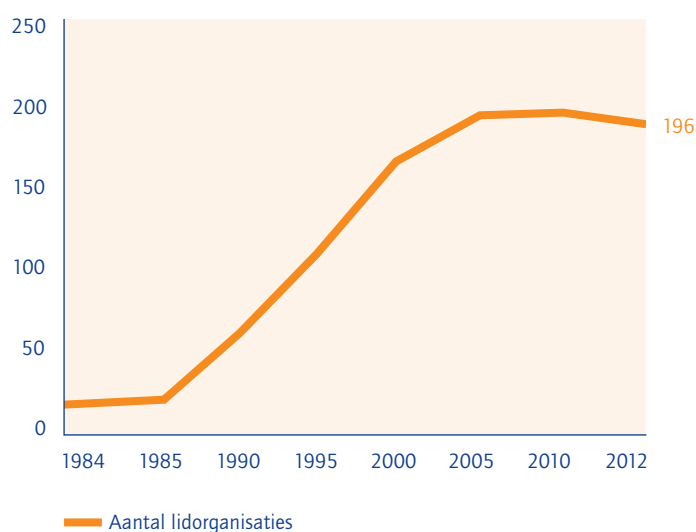
Tijdreeksen tot heden

VPTZ Nederland bestaat dit jaar 30 jaar. In dit hoofdstuk kijken we naar de ontwikkeling die de leden van de vereniging VPTZ gezamenlijk hebben doorgemaakt. We kijken hierbij naar lidorganisaties en aanmeldingen (1.1), cliënten (1.2), vrijwilligers (1.3), de combinatie van cliënten en vrijwilligers per organisatie (1.4), en tot slot de verwijzers (1.5).

1.1 Lidorganisaties & aanmeldingen

1.1.1 Aantal lidorganisaties

De voorganger van VPTZ, SLSTZ (Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg) is op 16 maart 1984 opgericht. Er waren toen 10 leden, inmiddels bestaat het ledenbestand van VPTZ uit 196 leden in 2012¹. Zoals uit onderstaande grafiek blijkt is het aantal leden sterk gegroeid in de eerste 20 jaar tot 2005.



Jaar	Aantal lidorganisaties
1984	10
1985	17
1990	64
1995	110
2000	168
2005	197
2010	198
2012	196

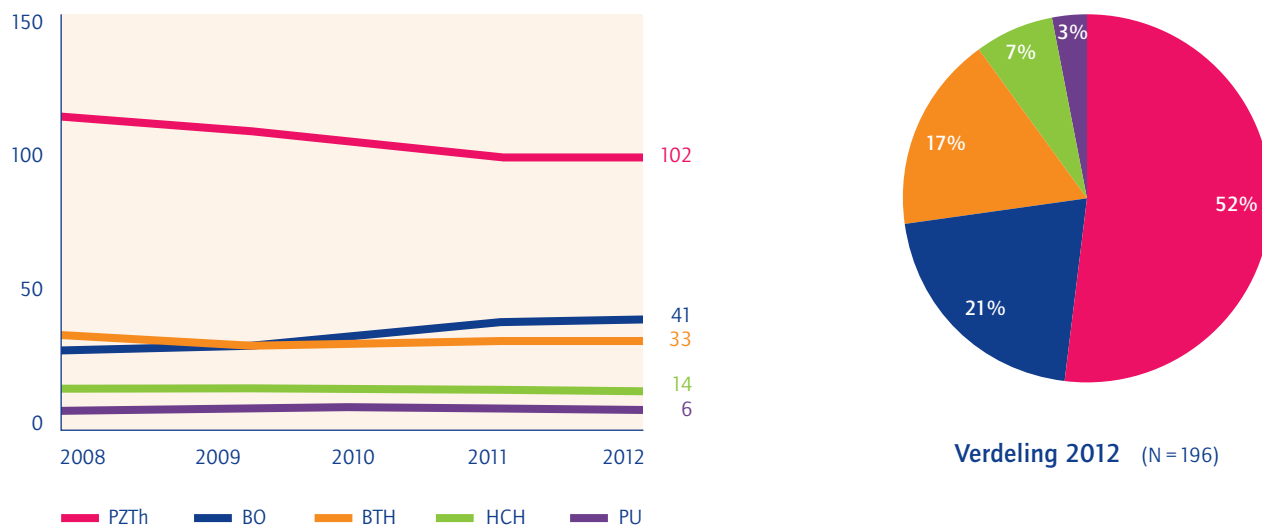
Grafiek & Tabel 1.1.1

Aantal lidorganisaties.

¹ Alle aantallen in dit rapport zijn gebaseerd op geëxtrapoleerde cijfers.

1.1.2 Verdeling naar typen organisaties

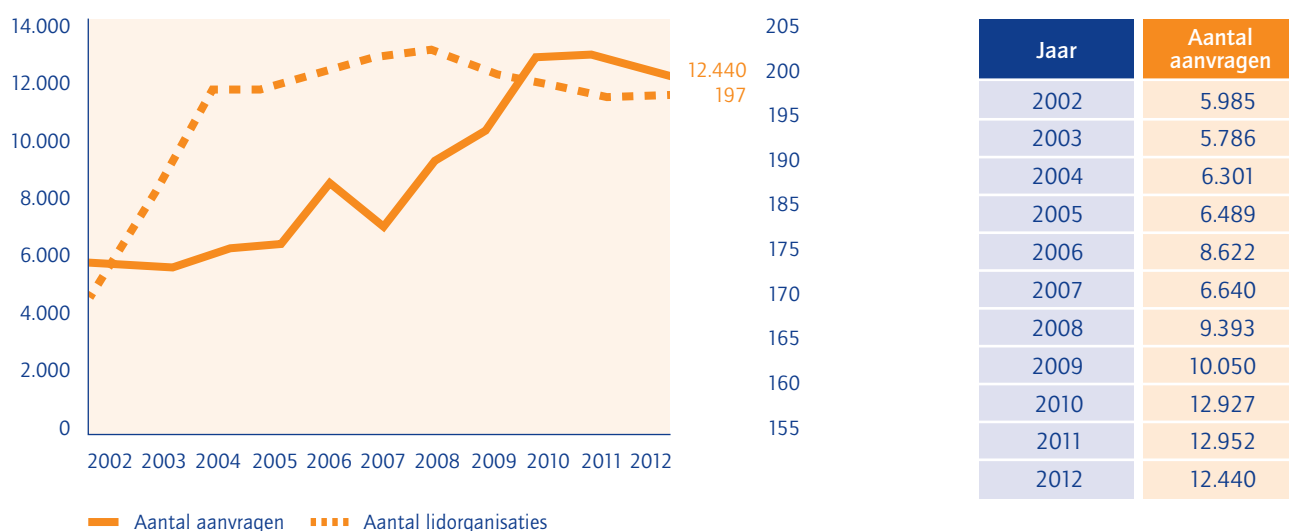
Het merendeel van de VPTZ-organisaties biedt palliatieve terminale zorg thuis (52%). Daarna volgen Beide-organisaties (21%); zij ondersteunen zowel thuis als in hospices. De meeste Beide-organisaties (BO's) bestaan uit 1 VPTZ-Thuisorganisatie (PZTh) en 1 Bijna-Thuis-Huis (BTH). Er zijn echter ook enkele bijzondere Beide-organisaties². Vervolgens zien we de hospices: BTH (17%) High Care Hospices (HCH) (7%) en Palliatieve Units (PU) (3%). Hieronder is de verdeling van de typen organisaties te zien van de afgelopen 5 jaar. We zien dat het PZTh het sterkst afneemt, terwijl BO stijgt, en BTH stabiliseert.



Grafiek 1.1.2 Verdeling aantal lidorganisaties & verdeling 2012 naar type organisatie.

1.1.3 Aantal aanvragen

Het aantal aanvragen voor ondersteuning door vrijwilligers is afgelopen jaren flink gestegen. In de periode van 2002 t/m 2012 is het aantal aanvragen zelfs verdubbeld. Het gaat hierbij om alle aanvragen (al dan niet gehonoreerd).

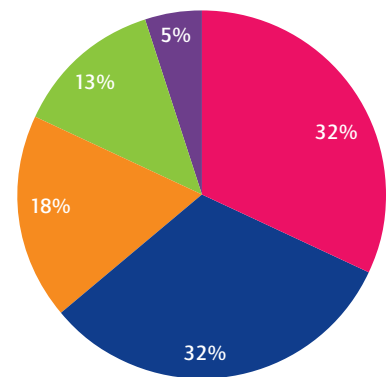
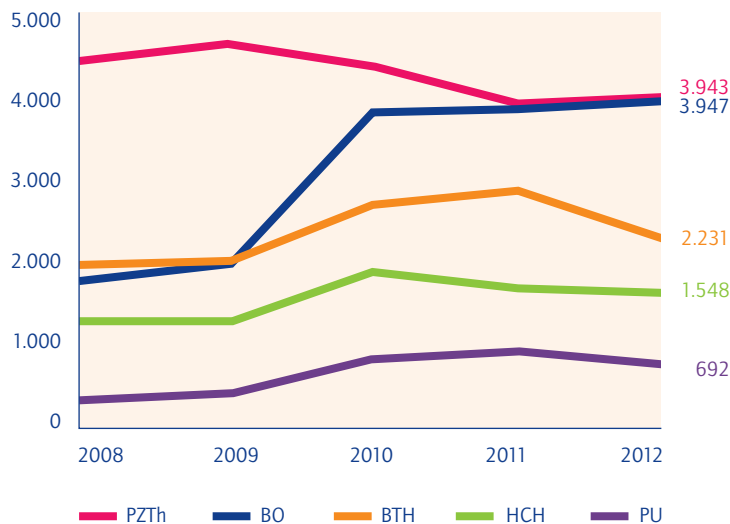


Grafiek & Tabel 1.1.3 Aantal aanvragen.

² Zoals een PZTh-HCH -combinatie of uit meerdere PZTh en/of meerdere BTH's en/of HCH.

1.1.4 Verdeling aanvragen

De meeste aanvragen komen binnen bij PZTh's en BO's. Dit zijn de meest voorkomende typen organisaties. Het aantal aanvragen bij BTH 'solo' neemt af, terwijl die bij de BO flink gestegen zijn. HCH en PU laten, na een groei, nu weer een stabilisatie zien. Gezien de relatieve groei lijkt het er op dat 'de schaal' (relatief grote gemiddelde omvang van de vrijwilligersorganisatie) of 'het verhaal' (ondersteuning cliënten thuis zolang dat kan, in de zekerheid van een hospicemogelijkheid dichtbij) van BO's goed past bij de vraagontwikkeling.



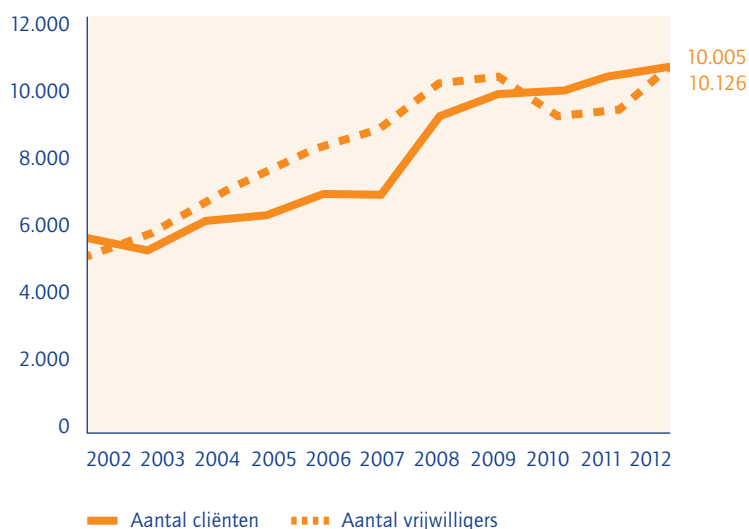
Verdeling 2012 (N = 12.440)

Grafiek 1.1.4 Verdeling aantal aanvragen & verdeling 2012 naar type organisatie.

1.2 Cliënten

1.2.1 Aantal cliënten

Het aantal cliënten dat daadwerkelijk werd ondersteund blijft groeien over de afgelopen jaren. De groei van het aantal vrijwilligers over de afgelopen jaren houdt hiermee gelijke tred. De verhouding tussen ondersteunde cliënten en vrijwilligers is ongeveer 1:1.

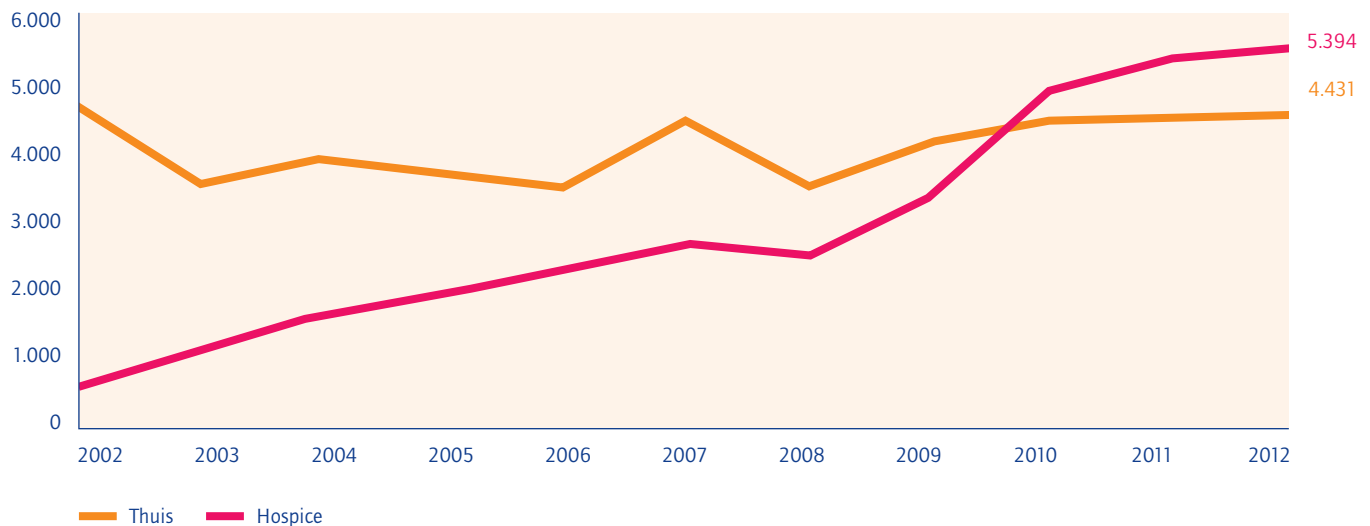


Jaar	Aantal cliënten
2002	5.137
2003	4.810
2004	5.624
2005	5.788
2006	6.414
2007	6.414
2008	8.615
2009	9.255
2010	9.418
2011	9.735
2012	10.005

Grafiek & Tabel 1.2.1 Aantal cliënten.

1.2.2 Ondersteunde cliënten thuis vs. hospice

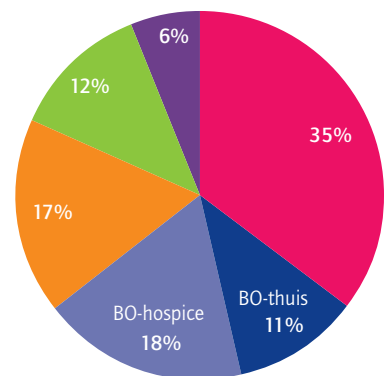
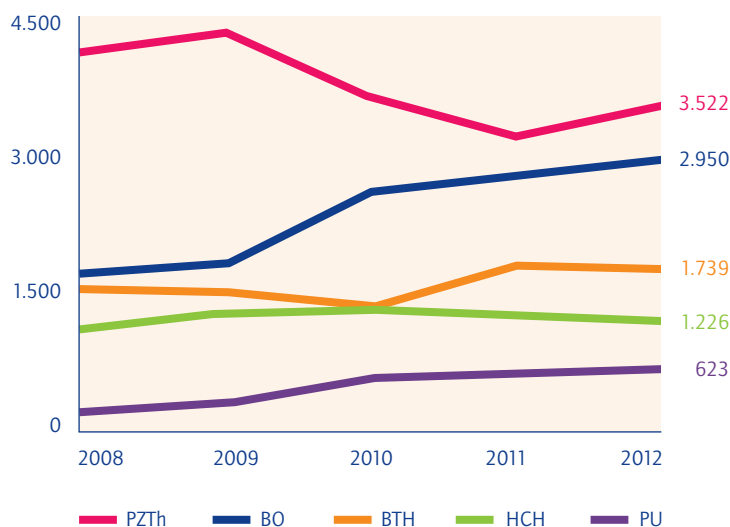
Onderstaande grafiek laat zien dat er over de jaren heen een verschuiving heeft plaatsgevonden. Voorheen werden cliënten voornamelijk thuis ondersteund, inmiddels wordt het merendeel van de cliënten in hospices bijgestaan.



Grafiek 1.2.2 Ondersteunde cliënten thuis en in een hospice (exclusief elders ondersteunden).

1.2.3 Verdeling cliënten

In de afgelopen jaren worden de meeste cliënten ondersteund door PZTh's en BO's. Deze verdeling tussen de typen organisaties is vrij stabiel. De tijdelijke daling van het aantal ondersteunde cliënten door PZTh en BTH is ten goede gekomen aan de BO's. Dat is logisch omdat meestal twee organisaties in één BO opgaan. Los daarvan laat de ontwikkeling in aantal cliënten van BO's relatief meer groei zien. Een verklaring kan liggen in 'de schaal' of 'het verhaal' (zie 1.1.4).

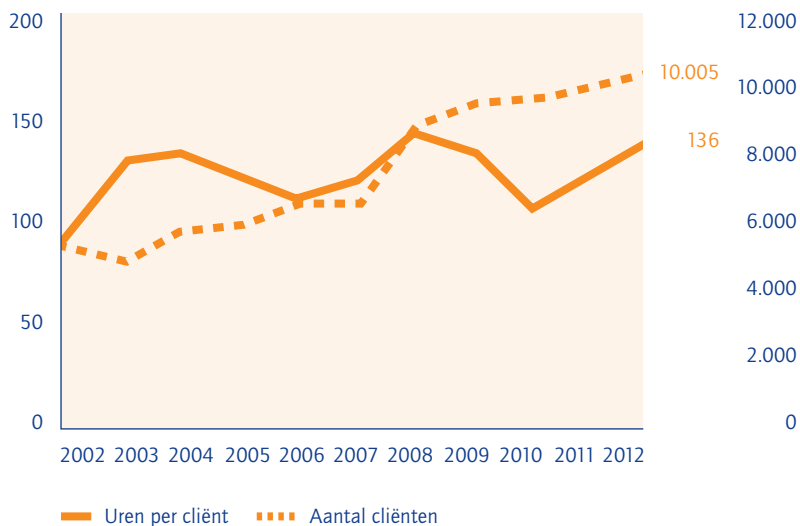


Verdeling 2012 (N = 10.005)

Grafiek 1.2.3 Verdeling aantal cliënten & verdeling 2012 naar type organisatie en werksoort thuis en hospice.

1.2.4 Uren per cliënt

In 2012 ontvingen cliënten gemiddeld 136 uur zorg van een vrijwilliger. Dat is meer dan in de jaren daarvoor. Dit komt mede door een verandering in het meten: in 2010/2011 werd gevraagd naar 'zorgvrijwilligers', daarvoor en in 2012 naar het totaal aantal vrijwilligers. Ook blijkt uit de grafiek dat hoewel het aantal cliënten stijgt, dit niet ten koste gaat van het gemiddeld aantal uur zorg per cliënt.

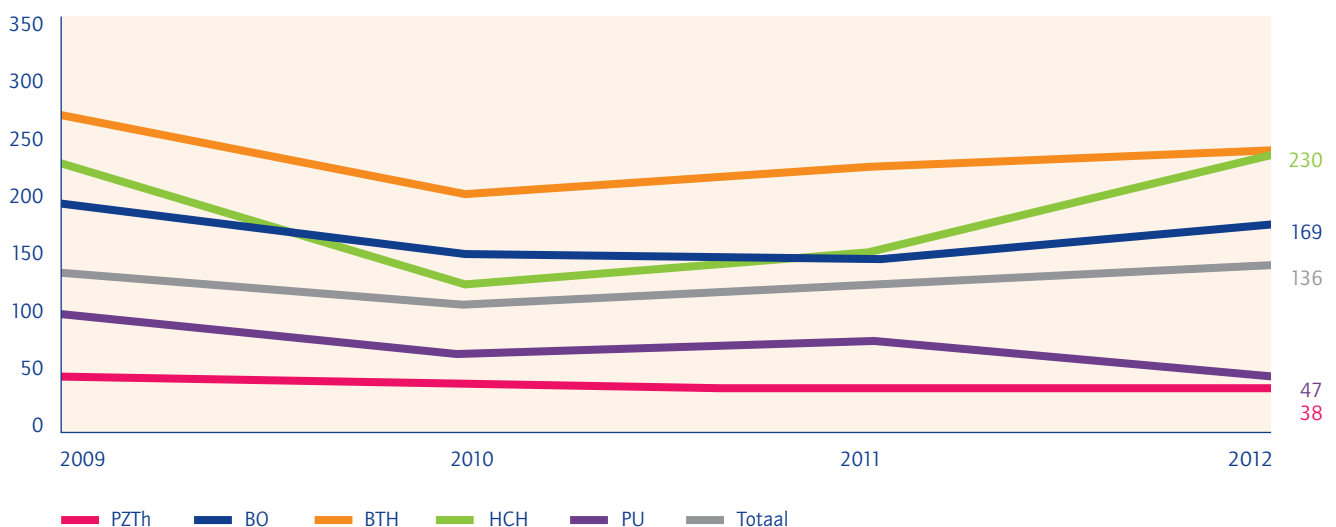


Jaar	Gem. aantal uren per cliënt
2002	88
2003	128
2004	133
2005	120
2006	110
2007	118
2008	141
2009	133
2010	106
2011	120
2012	136

Grafiek & Tabel 1.2.4 Gemiddeld aantal uren per cliënt.

1.2.5 Verdeling uren per cliënt

Bij BTH's en HCH's is het gemiddeld aantal uur per cliënt veel hoger dan in de andere typen organisaties. BO's bevinden zich het dichtst bij het gemiddelde van het totaal. Bij PZTh wordt het laagste gemiddelde aantal uren per cliënt gevonden. De verklaring is simpel: in een hospice zijn meer vrijwilligers gedurende meer uren per dag aanwezig.

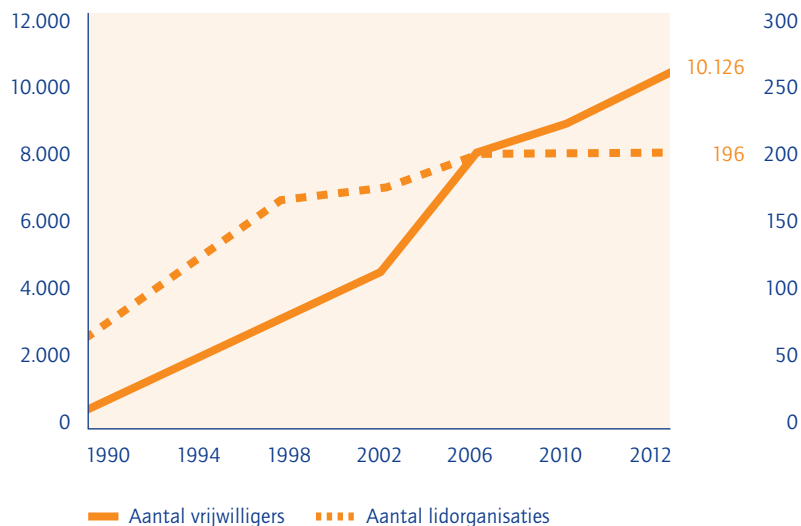


Grafiek 1.2.5 Verdeling gemiddeld aantal uren per cliënt naar type organisatie.

1.3 Vrijwilligers

1.3.1 Aantal vrijwilligers

Het aantal vrijwilligers is flink toegenomen in de afgelopen tientallen jaren. Deze stijging gaat geleidelijk op met de toename van het aantal VPTZ-organisaties. Vanaf 2006 is een stijging te zien van de gemiddelde omvang per organisatie. Dit hangt samen met toename van het aantal hospices en de vorming van BO's.

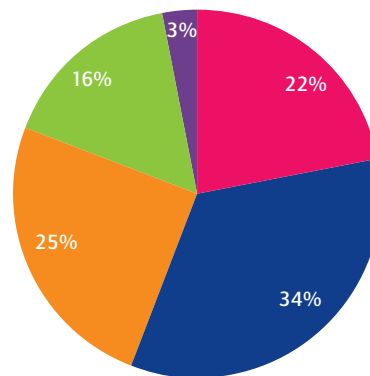
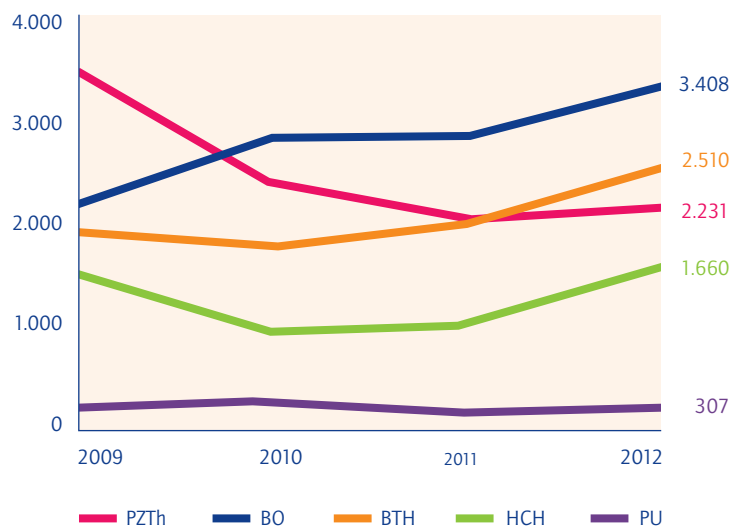


Jaar	Aantal vrijwilligers
1990	451
1994	1.830
1998	3.282
2002	4.541
2006	7.788
2010	8.708
2012	10.126

Grafiek & Tabel 1.3.1 Aantal vrijwilligers.

1.3.2 Verdeling aantal vrijwilligers

In de afgelopen jaren zijn de meeste vrijwilligers werkzaam voor Beide-organisaties. Daarna volgen in afnemende omvang, gemeten naar het aantal vrijwilligers: de BTH's, de PZTh's en de HCH's. Logischerwijs hebben de enkele PU's gezamenlijk de minste vrijwilligers.

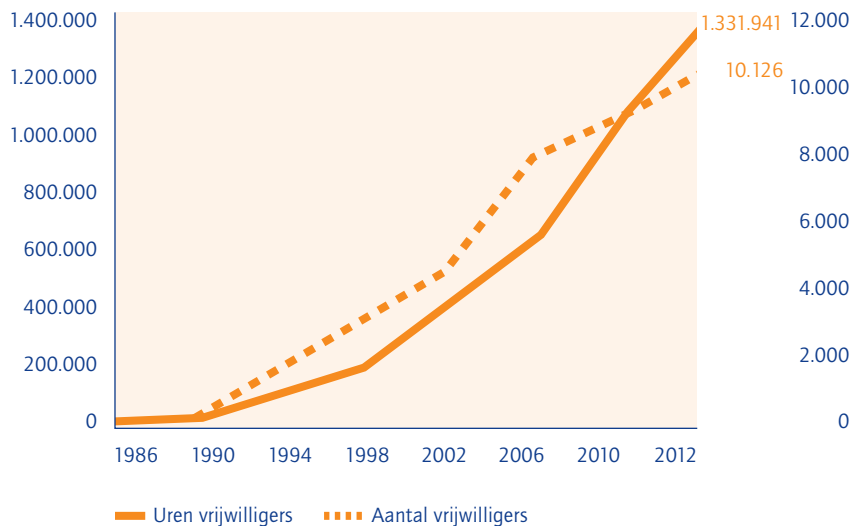


Verdeling 2012 (N = 10.126)

Grafiek 1.3.2 Verdeling aantal vrijwilligers & verdeling 2012 naar type organisatie.

1.3.3 Uren vrijwilligers totaal

Er is een geleidelijke toename van het aantal vrijwilligersuren in combinatie met een stijging van het aantal vrijwilligers. De tabel laat zien dat de laatste jaren het totaal aantal uren sterker is gestegen dan het aantal vrijwilligers.

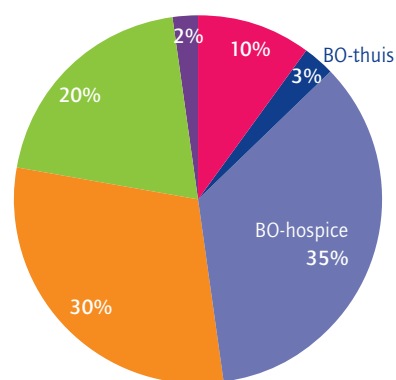
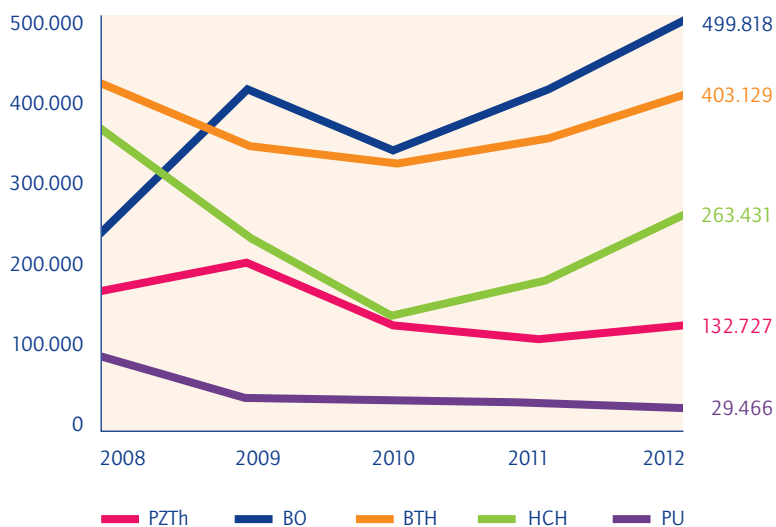


Jaar	Uren vrijwilligers
1986	17.800
1990	22.731
1994	108.477
1998	schatting
2002	schatting
2006	621.235
2010	987.324
2012	1.331.941

Grafiek & Tabel 1.3.3 Totaal aantal uren vrijwilligers.

1.3.4 Verdeling uren vrijwilliger

De meeste uren aan vrijwillige palliatieve zorg worden gegeven in BO's, BTH's en HCH's. De cirkeldiagram laat zien dat de meeste BO-uren worden ingezet in hospices.

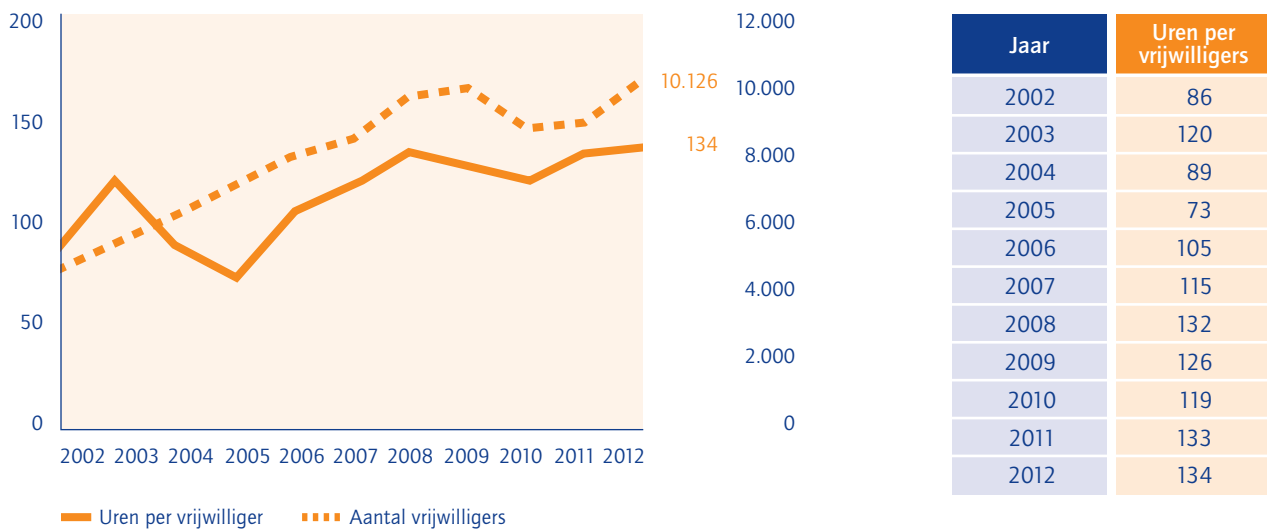


Verdeling 2012 (N = 1.331.941)

Grafiek 1.3.4 Verdeling totaal aantal uren vrijwilligers naar type organisatie en werksoort thuis en hospice.

1.3.5 Uren per vrijwilliger

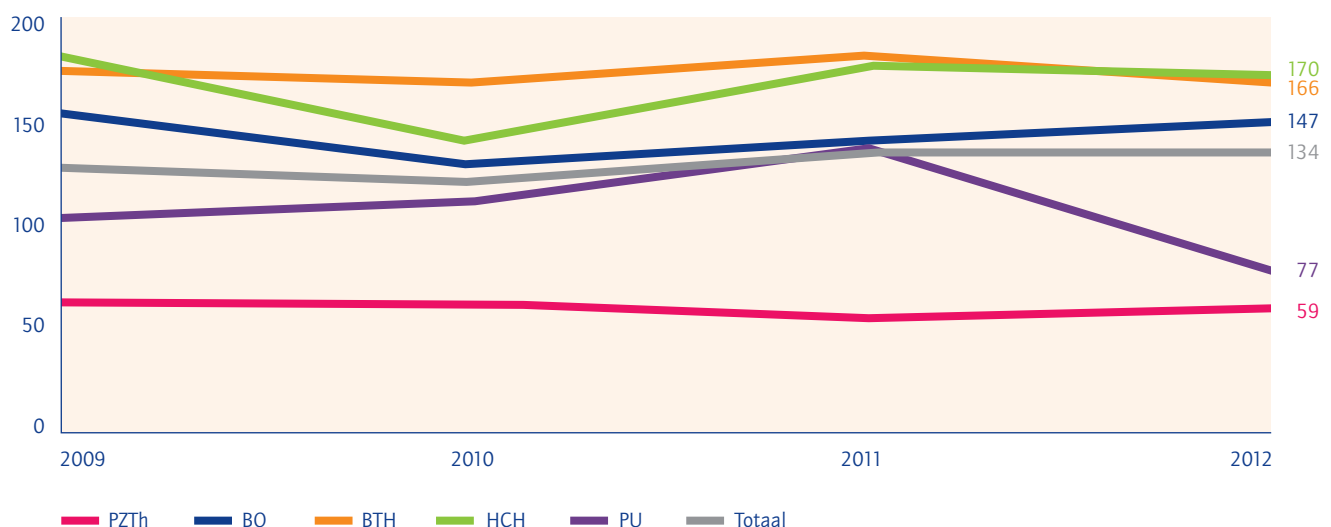
Het aantal vrijwilligers blijft toenemen. Ook is de trend dat het aantal uren inzet per vrijwilliger in de afgelopen jaren gestegen is, maar de laatste jaren stabiliseert. In 2012 werd een vrijwilliger gemiddeld 134 uren ingezet, dit zijn bijna 4 werkweken per vrijwilliger per jaar.



Grafiek & Tabel 1.3.5 Gemiddeld aantal uren inzet per vrijwilliger.

1.3.6 Verdeling uren per vrijwilliger

Bij BTH's en HCH's is het gemiddeld aantal uur per vrijwilliger het hoogst, bij PZTh's is het aantal uur per vrijwilliger het laagst. Dit hangt samen met de aard van de ondersteuning. In hospices is er vaak minimaal 16, maar vaak ook 24 uur per etmaal ondersteuning door vrijwilligers. In de thuissituatie ondersteunen vrijwilligers de cliënten en mantelzorgers vaak voor een kleiner deel van het etmaal minder etmalen per week en ook is de totale gemiddelde duur korter.

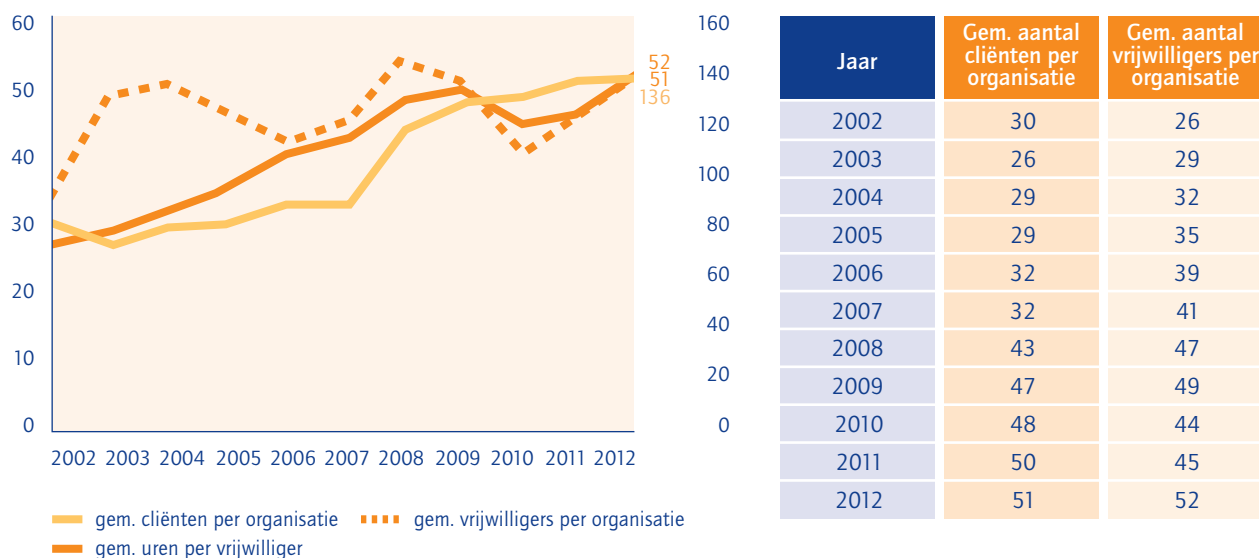


Grafiek 1.3.6 Verdeling gemiddeld aantal uren per vrijwilliger naar type organisatie.

1.4 Cliënten en vrijwilligers

1.4.1 Aantal cliënten en vrijwilligers per organisatie

Het aantal vrijwilligers per organisatie neemt geleidelijk toe net als het aantal cliënten per organisatie. Ook is uit eerdere grafieken gebleken dat het gemiddeld aantal uren inzet per vrijwilliger is toegenomen. De verklaring hiervoor is dat de werksoort hospice is toegenomen ten opzichte van de werksoort thuis.

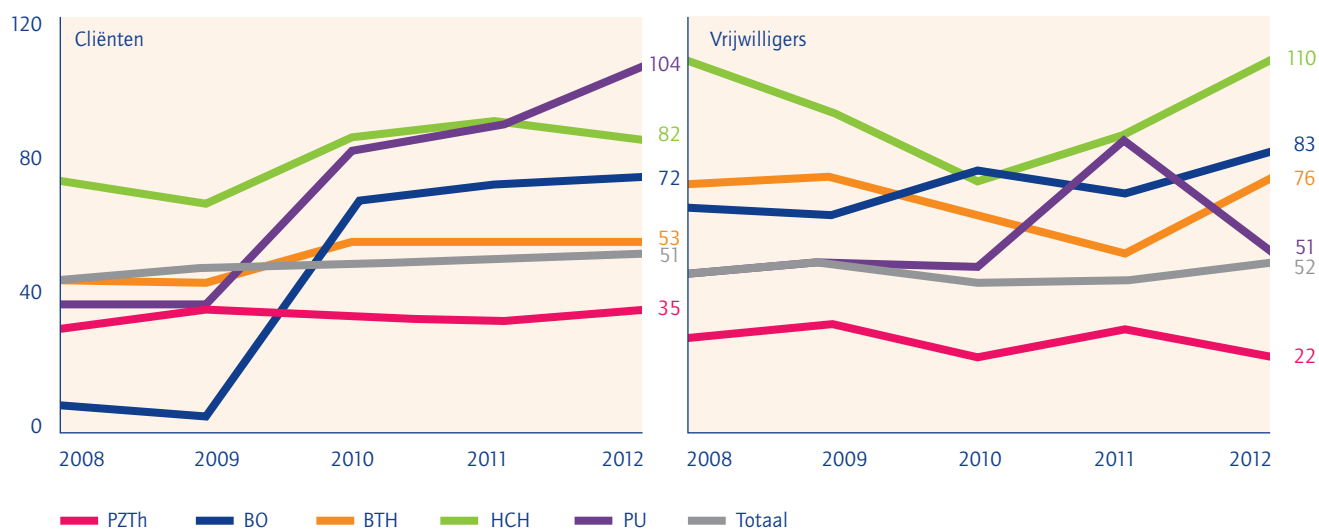


Grafiek & Tabel 1.4.1

Gemiddeld aantal cliënten en vrijwilligers per organisatie.

1.4.2 Gemiddelde omvang van de organisatie

De PU's en HCH's ondersteunen per lidorganisatie gemiddeld de meeste cliënten. Gemiddeld zijn de meeste vrijwilligers actief in HCH's en BO's.

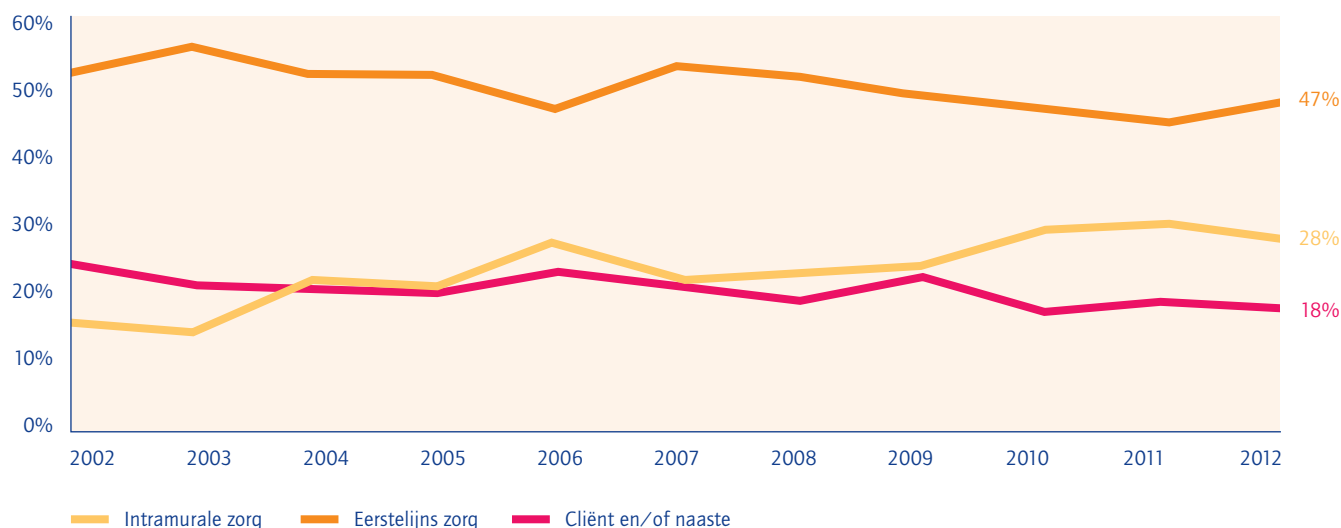


Grafiek 1.4.2 Gemiddeld aantal cliënten en vrijwilligers per lidorganisatie, verdeeld naar type organisatie.

1.5 Verwijzers

1.5.1 Verdeling verwijzers

In de afgelopen jaren werden de meeste cliënten aangemeld door de eerstelijnszorg (verpleegkundige thuiszorg, huisarts en maatschappelijk werk). Dit is de afgelopen jaren vrij constant gebleven. Wel is er een kleine stijging te zien van het aantal cliënten die aangemeld worden door de intramurale zorg (ziekenhuizen en verpleeg- en verzorgingshuizen). Ongeveer een vijfde van de cliënten komt zelf naar de VPTZ-organisatie.



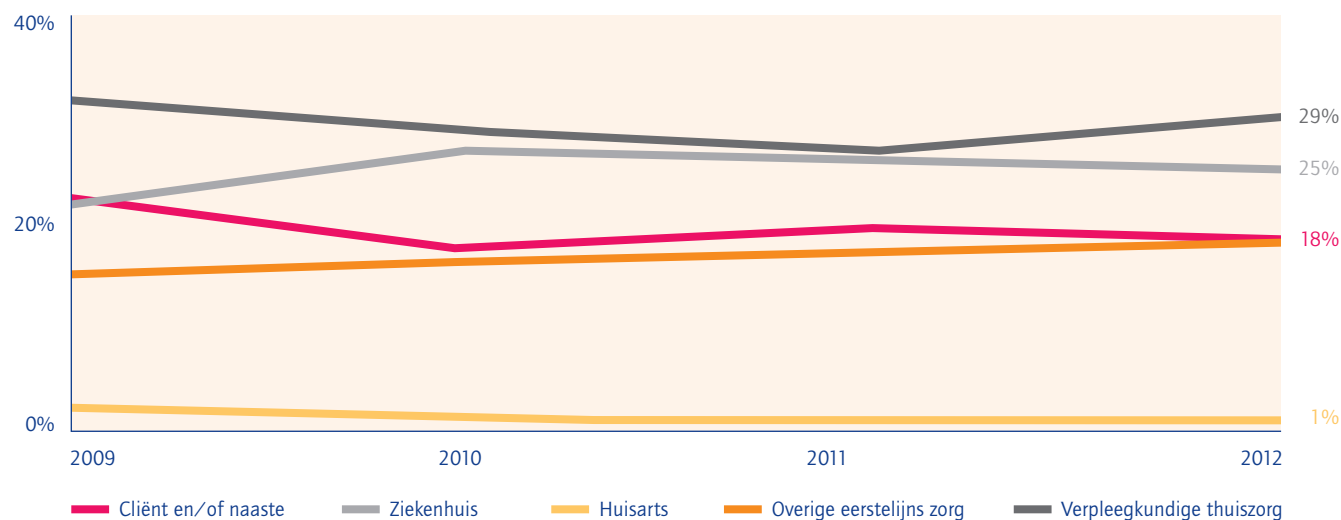
Grafiek 1.5.1 Verdeling van verwijzers 2012.

Verwijzers	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Intramurale zorg	16%	14%	22%	21%	27%	22%	22%	24%	29%	30%	28%
Eerstelijnszorg	51%	55%	51%	51%	46%	52%	51%	48%	46%	44%	47%
Cliënt en/of naaste	24%	21%	20%	20%	23%	21%	19%	22%	17%	19%	18%

Tabel 1.5.1 Verdeling van verwijzers 2012.

1.5.2 Specificatie van verdeling verwijzers

In de afgelopen jaren worden de meeste cliënten doorverwezen door de beroepsmatige thuiszorg of door het ziekenhuis. Deze gespecificeerde indeling van eerstelijnszorg (verpleegkundige thuiszorg, huisarts, maatschappelijk werk) is sinds 2009 gebruikt.

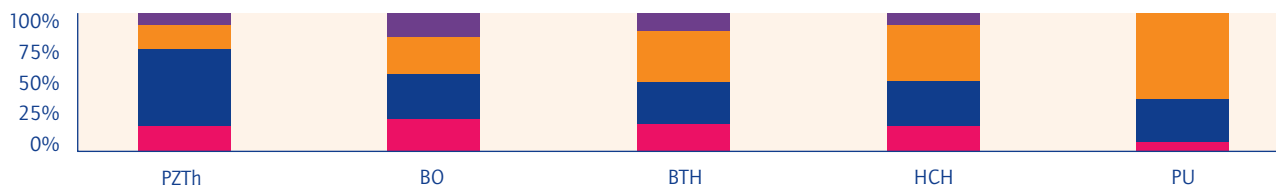


Grafiek 1.5.2 Specificatie van de verdeling van verwijzers.

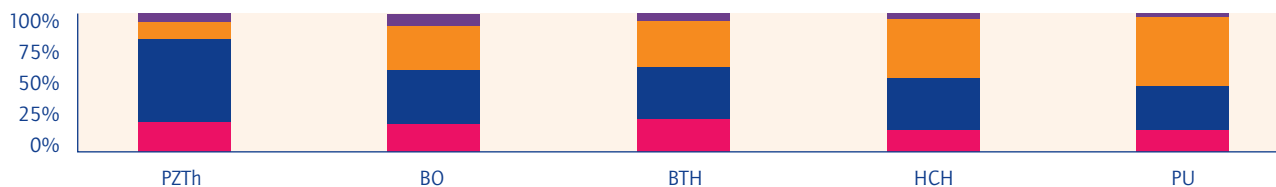
1.5.3 Verdeling verwijzers naar type organisatie

Bij de PU's, HCH's en BTH's worden de meeste cliënten doorverwezen vanuit de intramurale zorg (ziekenhuis). Bij de PZTh's worden verreweg de meeste verwijzingen gedaan vanuit de eerstelijnszorg (beroepsmatige thuiszorg). Bij BO's vinden we een mix van beide soorten verwijzingen. Dit beeld is sinds 2008 erg constant.

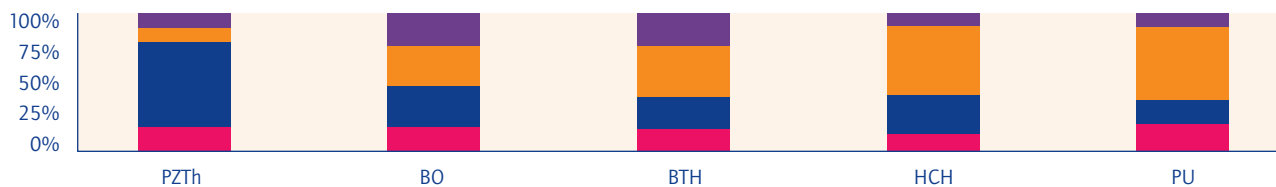
2008



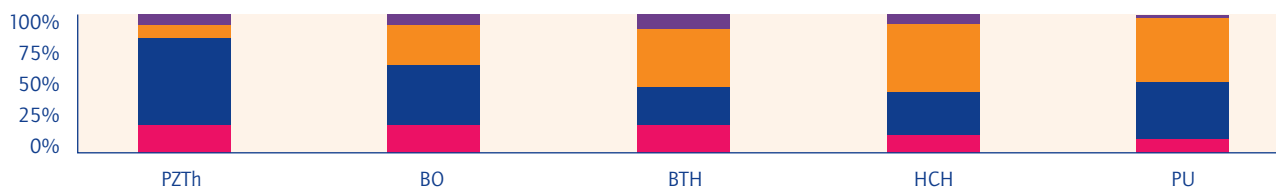
2009



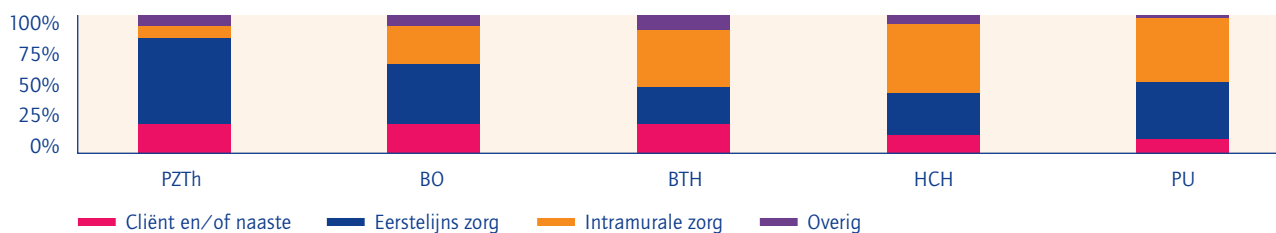
2010



2011



2012



Grafiek 1.5.3 Verdeling verwijzers naar type organisatie 2008 - 2012.

2

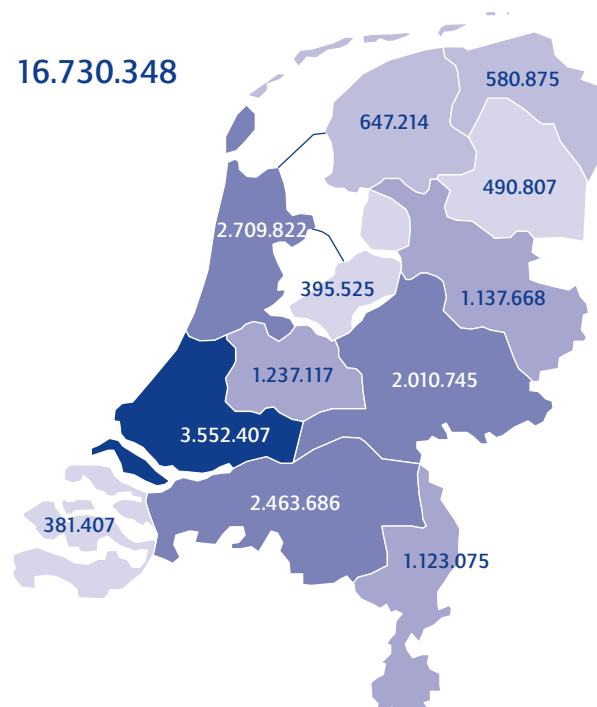
Analyses naar plaats en positie

In dit hoofdstuk gaan we in op de plaats die de VPTZ-organisaties innemen in het werkveld binnen hun provincie. Dit doen we allereerst door verschillende gegevens³ naar provincies weer te geven: inwoners, VPTZ-locaties, vrijwilligers en leeftijd van de organisaties (2.1). Vervolgens gaan we in op de sterfte per provincie, de door VPTZ-organisaties ondersteunde cliënten, en de plaats van overlijden (2.2). Daarna gaan we in op de positie van VPTZ-inzet naar plaats van overlijden (2.3). Vervolgens kijken we naar provinciale patronen van verwijzers (2.4). Tot slot kijken we naar de positie van VPTZ-organisaties naar de mate van verstedelijking (2.5).

2.1 Gegevens per provincie

2.1.1 Inwoners per provincie

In 2012 had Nederland ruim 16,5 miljoen inwoners. Zuid-Holland is de provincie met de meeste inwoners, gevolgd door Noord-Holland, Noord-Brabant en Gelderland. In Zeeland, Flevoland en Drenthe wonen de minste inwoners⁴.



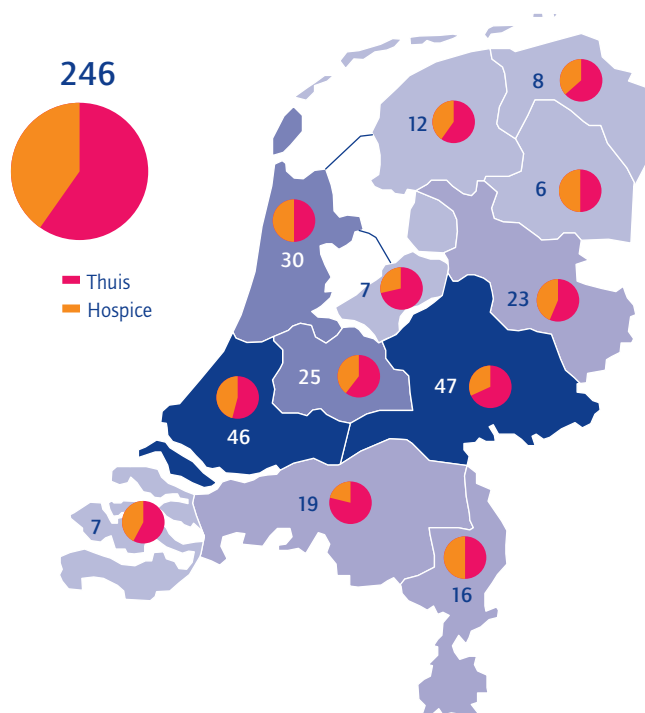
Figuur 2.1.1 Inwoners per provincie 2012.

³ Alle gegevens in dit hoofdstuk betreffen kalenderjaar 2012 en zijn afkomstig van CBS 2014 en de Registratierapportage van VPTZ Nederland 2013, tenzij anders aangegeven.

⁴ De cijfers in dit hoofdstuk zijn geëxtrapoleerd op basis van provincie.

2.1.2 VPTZ-locaties per provincie

VPTZ-locaties zijn het huisadres waar of waar vanuit VPTZ-organisaties hun vrijwilligers inzetten. De provincie Gelderland en Zuid-Holland hebben het hoogste aantal VPTZ-locaties met een aantal van 47 respectievelijk 46 (een VPTZ-organisatie kan meerdere locaties hebben). Ook de andere Randstedelijke provincies hebben relatief veel locaties. Noord Nederland heeft de kleinste aantallen, met bijvoorbeeld Drenthe dat slechts 1 organisatie met zes VPTZ-locaties heeft. Ook Flevoland en Zeeland hebben slechts 7 locaties.



Figuur 2.1.2 Aantal VPTZ-locaties per provincie 2012.

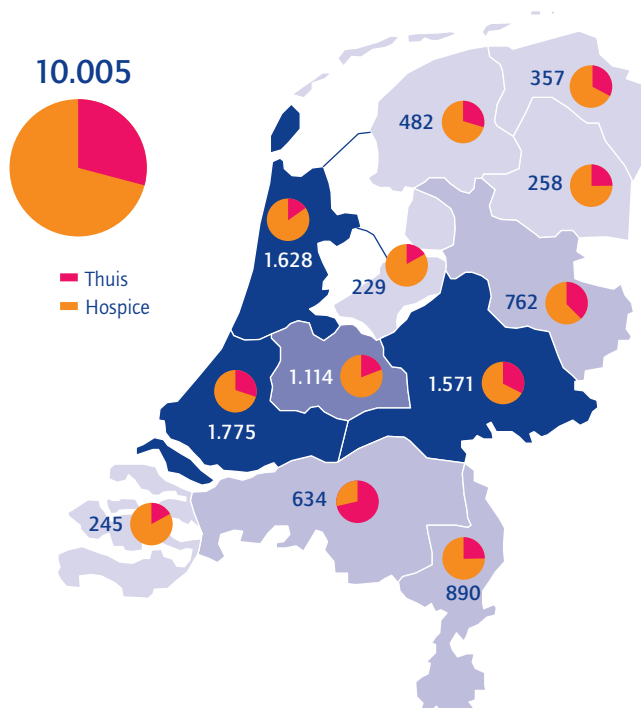
Gemiddeld voor Nederland is er 1,5 VPTZ-locatie per 100.000 inwoners. Per 1.000 sterfgevallen ligt dit aantal op 3. Rond dit gemiddelde treffen we variatie aan. Per 100.000 inwoners heeft Noord-Brabant de minste locaties, terwijl Gelderland de meeste locaties telt. Per 1.000 sterfgevallen scoort Flevoland juist erg hoog en Noord-Brabant erg laag.

	Thuis	Hospice	Totaal	Aantal locaties per 100.000 inwoners	Aantal locaties per 1000 sterfgevallen
Drenthe	3	3	6	1,2	2,1
Flevoland	5	2	7	1,8	5,4
Friesland	7	5	12	1,9	3,4
Gelderland	32	15	47	2,3	4,7
Groningen	5	3	8	1,4	2,4
Limburg	8	8	16	1,3	2,6
Noord-Brabant	15	4	19	0,8	1,6
Noord-Holland	15	15	30	1,1	2,4
Overijssel	13	10	23	2,0	4,0
Utrecht	15	10	25	2,2	4,8
Zeeland	4	3	7	1,8	3,1
Zuid-Holland	25	21	46	1,3	2,7
Nederland	147	99	246	1,5	3,0

Tabel 2.1.2 Type VPTZ-locaties per provincie 2012.

2.1.3 Aantal vrijwilligers per provincie

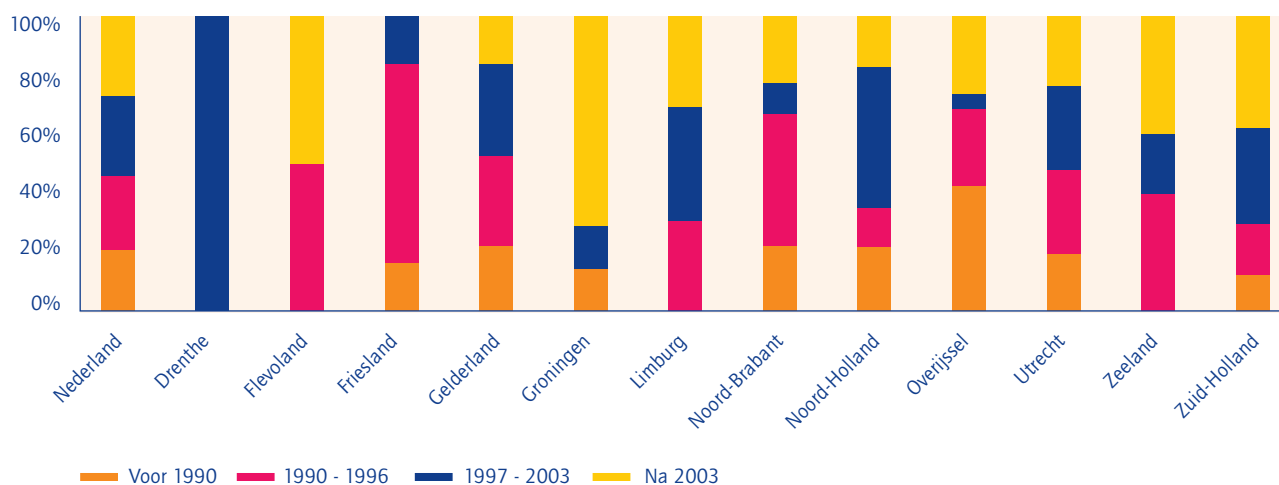
De provincies Zuid-Holland, Gelderland en Noord-Holland hebben de meeste vrijwilligers. In alle provincies behalve Noord-Brabant zijn er meer vrijwilligers werkzaam in hospices dan in de thuissituatie⁵.



Figuur 2.1.3 Aantal vrijwilligers per provincie naar werksoort thuis en hospice 2012.

2.1.4 Leeftijd organisaties per provincie

In Groningen en Flevoland zien we de meeste organisaties die na 2003 zijn opgericht. Overijssel kent juist veel oude organisaties van voor 1990⁶.



Grafiek 2.1.4 Leeftijd organisaties per provincie.

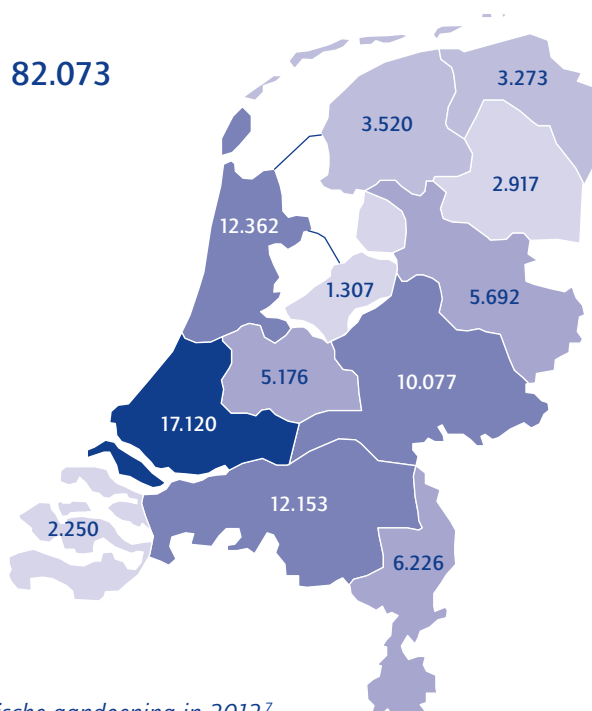
⁵ De cijfers in dit hoofdstuk zijn geëxtrapoleerd op basis van provincie en kunnen dus afwijken van de in hoofdstuk 1 beschreven cijfers.

⁶ In Drenthe is sprake van 1 VPTZ-organisatie, met 3 hospices en 3 organisaties die thuis ondersteunen (2012).

2.2 Sterfte

2.2.1 Sterfte per provincie

De verdeling van sterfte per provincie volgt grotendeels het patroon van de inwoners. In Zuid-Holland ligt de sterfte het hoogst, gevolgd door Noord-Holland, Noord-Brabant en Gelderland. Opvallend is het relatief hoge aantal sterfgevallen in Limburg. Deze provincie wordt als meest vergrijsde provincie aangemerkt.



Figuur 2.2.1 Sterfte door chronische aandoening in 2012⁷.

De sterftecijfers die gebruikt worden betreffen de niet-acute sterfte. We volgen hiermee de selectiekeuze die door onderzoeksinstituut Nivel meermalen gehanteerd is. In hun redenering⁸ zijn een aantal aandoeningen in de

Rang		Inwoners		Sterfte
1	Zuid-Holland	3.552.407	Zuid-Holland	17.120
2	Noord-Holland	2.709.822	Noord-Holland	12.362
3	Noord-Brabant	2.463.686	Noord-Brabant	12.153
4	Gelderland	2.010.745	Gelderland	10.077
5	Utrecht	1.237.117	Limburg	6.226
6	Overijssel	1.137.668	Overijssel	5.692
7	Limburg	1.123.075	Utrecht	5.176
8	Friesland	647.214	Friesland	3.520
9	Groningen	580.875	Groningen	3.273
10	Drenthe	490.807	Drenthe	2.917
11	Flevoland	395.525	Zeeland	2.250
12	Zeeland	381.407	Flevoland	1.307

Tabel 2.2.1 Ranglijst met inwoneraantal en sterfte 2012.

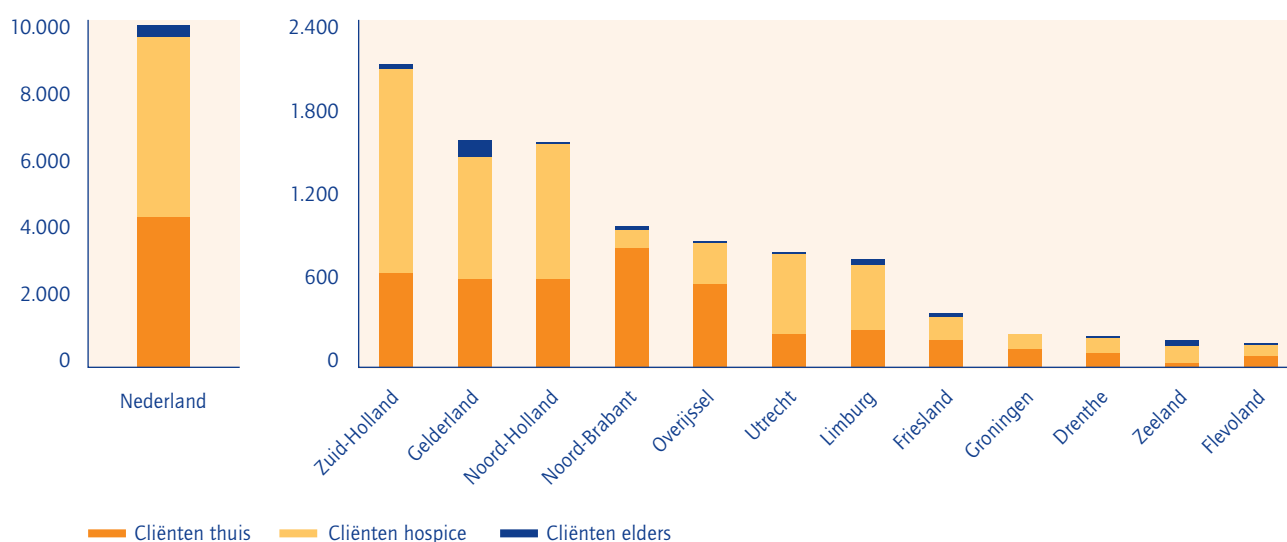
⁷ Zie: Verantwoording.

⁸ Nivel, 2006, Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996.

selectie opgenomen, omdat die wanneer ze tot de dood leiden vaak gepaard gaan met een ziekbed en derhalve ook gepaard zullen gaan met (een behoefte aan) palliatieve terminale zorg. Ook zijn deze ziekten door Nivel geselecteerd omdat bekend was dat het ging om substantiële aantallen overledenen, van meer dan circa 50 overledenen per jaar. Naast argumenten van consistentie in dataverzameling, is voor dit trendrapport een bijkomend argument dat met name bij mensen met een ziekbed de overbelasting van mantelzorg eerder zal optreden.

2.2.2 Door VPTZ-organisaties ondersteunde cliënten per provincie

In Zuid-Holland, Gelderland en Noord-Holland worden in absolute aantallen gemeten de meeste cliënten ondersteund door de VPTZ-organisaties. In Flevoland wordt de minste zorg ingezet door VPTZ-leden.



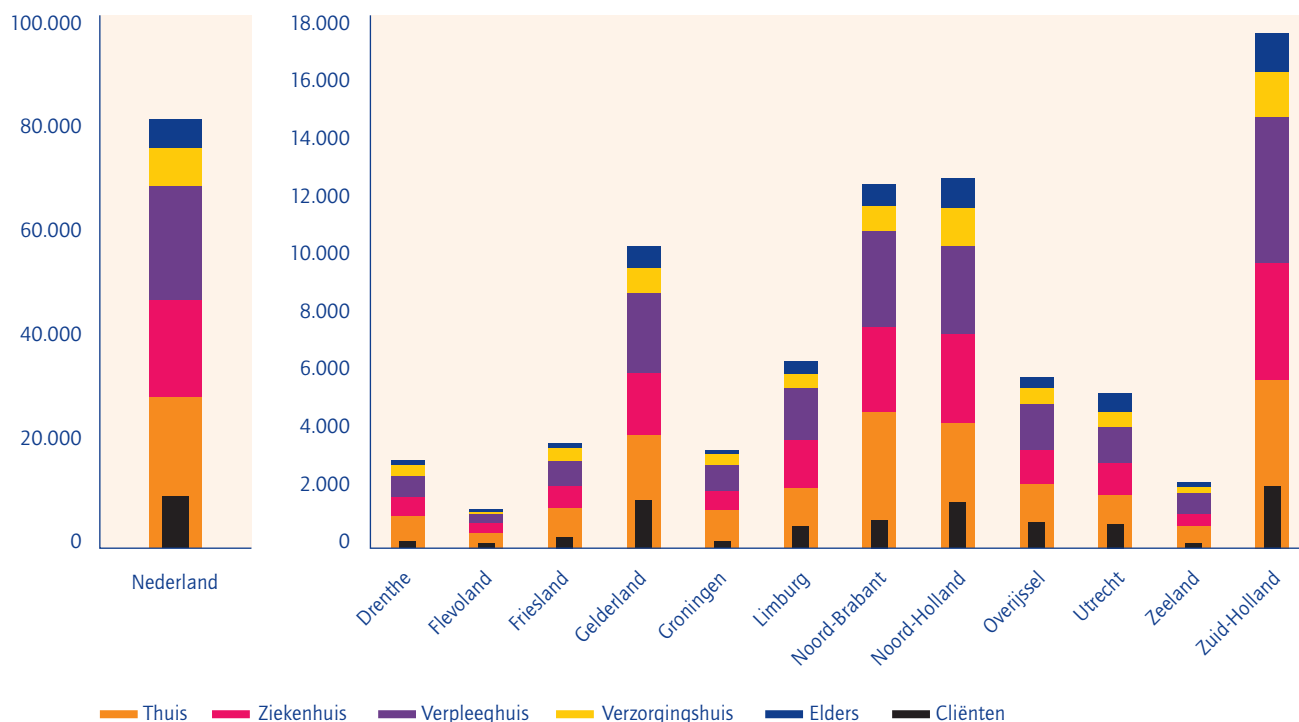
Grafiek 2.2.2 Ondersteunde cliënten per provincie naar werksoort 2012.

	Clënten thuis	Clënten hospice	Clënten elders	Totaal aantal cliënten per provincie
Drenthe	93	113	2	208
Flevoland	82	67	12	149
Friesland	193	155	29	377
Gelderland	614	836	110	1.560
Groningen	131	100	0	231
Limburg	248	465	29	742
Noord-Brabant	821	124	23	968
Noord-Holland	606	925	14	1.545
Overijssel	568	291	14	873
Utrecht	230	558	11	799
Zeeland	29	123	40	192
Zuid-Holland	641	1.413	27	2.081

Tabel 2.2.2 Door VPTZ-organisaties ondersteunde cliënten per provincie naar werksoort 2012.

2.2.3 Plaats van overlijden en de positie van VPTZ

De meeste mensen met een chronische aandoening overlijden thuis (35%), in een ziekenhuis (22%) of in een verpleeghuis (26%)⁹. Deze verhouding is in ongeveer alle provincies hetzelfde. Gemiddeld voor heel Nederland worden VPTZ-vrijwilligers bij ruim 12% van de overlijdens ingezet. Het aantal overlijdens waarbij VPTZ-vrijwilligers zijn ingezet (cliënten) is in verhouding tot het aantal sterfgevallen het hoogst in Gelderland, Utrecht en Overijssel en het laagst in Drenthe en Groningen.



Grafiek 2.2.3 Plaats van overlijden en aandeel VPTZ-cliënten 2012. NB: Overlijdens in hospices vallen onder categorie "Elders", maar worden ook op andere manieren geregistreerd.

	Overlijdens waarbij VPTZ-vrijwilligers zijn ingezet
Drenthe	7,1%
Flevoland	14,8%
Friesland	10,7%
Gelderland	15,5%
Groningen	7,1%
Limburg	11,9%
Noord-Brabant	8,0%
Noord-Holland	12,5%
Overijssel	15,3%
Utrecht	15,4%
Zeeland	8,5%
Zuid-Holland	12,2%
Nederland	12,2%

Tabel 2.2.3 Percentage overlijdens waar VPTZ-vrijwilligers ingezet zijn per provincie 2012.

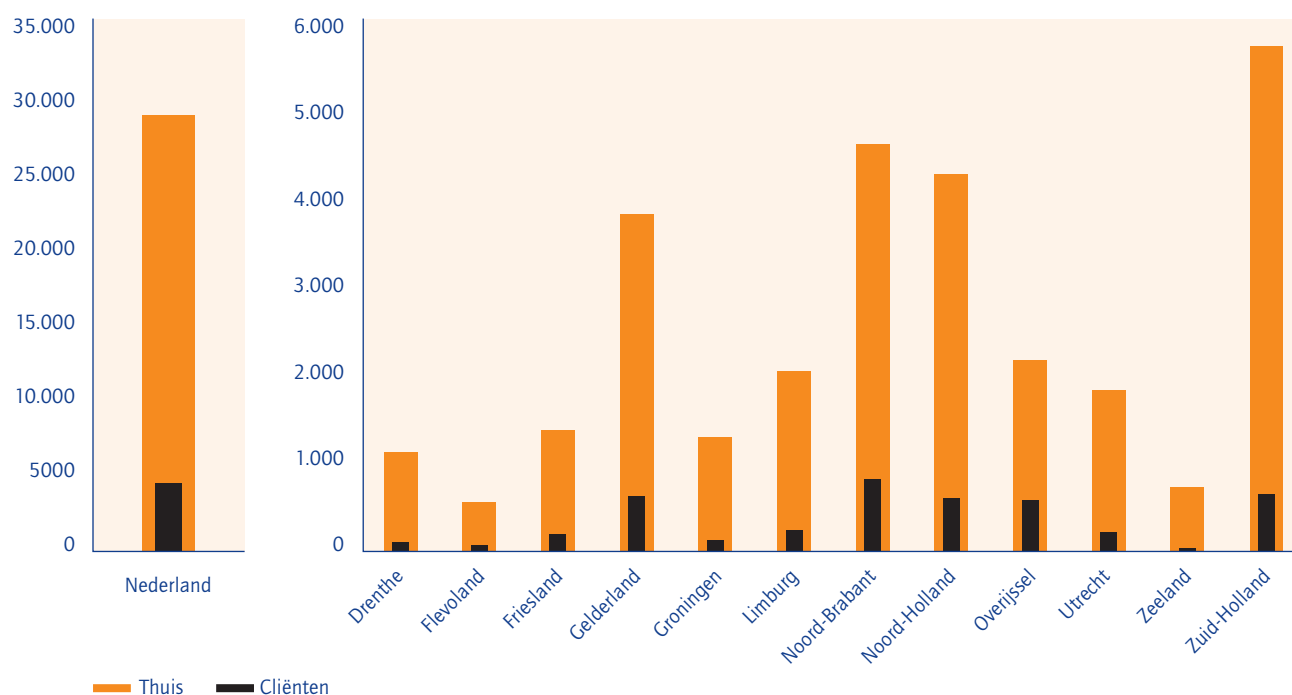
⁹ CBS, 2014. Voor dit rapport zijn de categorieën ziekenhuis (inclusief psychiatrisch ziekenhuis), verpleeghuis, verzorgingshuis, thuis en elders (inclusief overige instellingen en onbekend) gebruikt.

2.3 Positie van VPTZ naar plaats van overlijden

2.3.1 Positie van VPTZ bij overlijden thuis

Het aandeel VPTZ-inzetten in de thuissituatie binnen het aantal overlijdens thuis is het hoogst in Overijssel (26,6%) en Noord-Brabant (18,1%). Hoewel Noord-Brabant over het totaal aantal cliënten en het totaal aantal overlijdens gezien een van de kleinste aandelen heeft, is het in de thuissituatie erg sterk vertegenwoordigd. In Zeeland is het aandeel thuis-overlijdens waarbij VPTZ-vrijwilligers zijn ingezet het kleinst (4,0%).

Overlijdens die plaats vinden in hospices worden door artsen op verschillende manieren geregistreerd. Soms onder 'elders' maar ook onder andere categorieën. Op dit moment heeft het CBS geen data over het aantal overlijdens in hospices in Nederland. We kunnen daarom geen "marktaandeel" van VPTZ-organisaties berekenen voor overlijdens in hospices.



	Overlijdens waar VPTZ ingezet is
Drenthe	8,3%
Flevoland	14,9%
Friesland	14,4%
Gelderland	16,4%
Groningen	10,2%
Limburg	12,3%
Noord-Brabant	18,1%
Noord-Holland	14,4%
Overijssel	26,6%
Utrecht	12,8%
Zeeland	4,0%
Zuid-Holland	14,6%

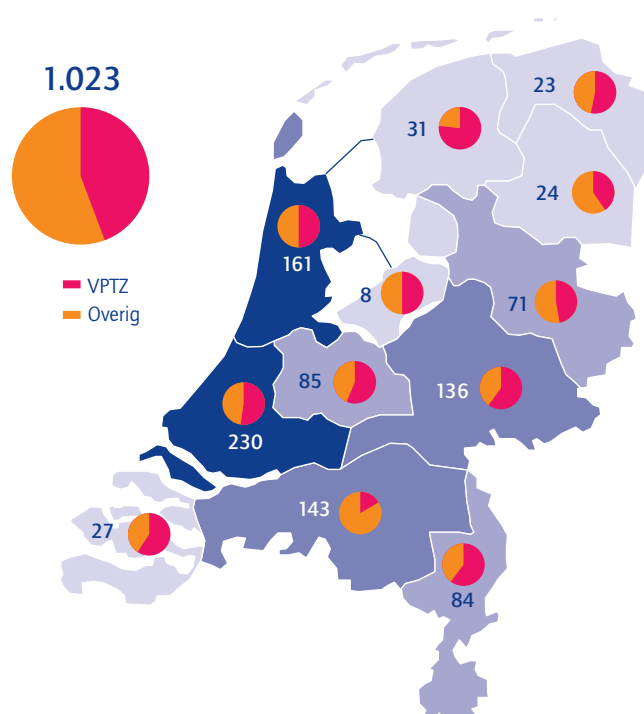
Grafiek en tabel 2.3.1

Aantal overlijdens thuis en aantal VPTZ-clënten die thuis ondersteund zijn 2012.

2.3.2 Palliatieve bedden per provincie en positie van VPTZ-hospices

Palliatieve bedden zijn bedden die door de Netwerken Palliatieve Zorg als zodanig zijn aangemerkt en opgenomen in de database Zorg Kiezen van Agora. IKNL¹⁰ heeft voor alle zorgaanbieders gecontroleerd of zij een zorgaanbod hadden specifiek voor palliatieve zorg en hoe groot dat aanbod in aantal bedden was (2012). Deze gecontroleerde selectie van IKNL is referentiegetal in onderstaande figuur.

Gemiddeld voor heel Nederland is bijna de helft van de beschikbare palliatieve bedden een “VPTZ-bed” dat wil zeggen, een bed vanuit een organisatie die lid is van de vereniging VPTZ Nederland. Noord-Brabant is hierop een uitzondering, het gaat hier slechts om een fractie van de bedden. Uit het IKNL rapport blijkt dat Noord Brabant beschikt over een relatief hoog percentage high care hospices, zonder “herkenbare zelfstandige vrijwilligersafdeling”¹¹.



Figuur 2.3.2 Beschikbare palliatieve bedden, 2012.¹²

¹⁰ IKNL, Palliatieve zorg in beeld, januari 2014.

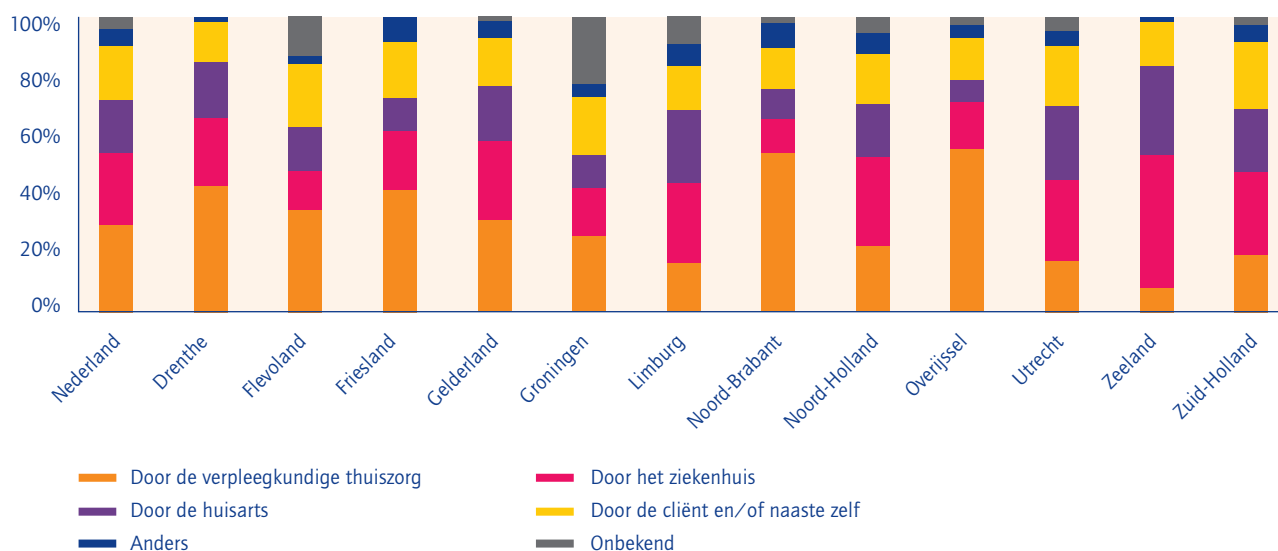
¹¹ Eén der toelatingseisen van VPTZ Nederland.

¹² Palliatieve zorg in beeld, IKNL, januari 2014. In het rapport van IKNL zijn in tabel 2.3 per abuis de namen van de provincies Noord-Brabant en Noord-Holland omgewisseld. In deze weergave is dat gecorrigeerd.

2.4 Verwijzers

2.4.1 Verwijzers per provincie

Over het algemeen worden cliënten voornamelijk doorverwezen naar een VPTZ-organisatie door de verpleegkundige thuiszorg en door een ziekenhuis. In onderstaande grafiek is het doorverwijzingspatroon per provincie weergegeven.

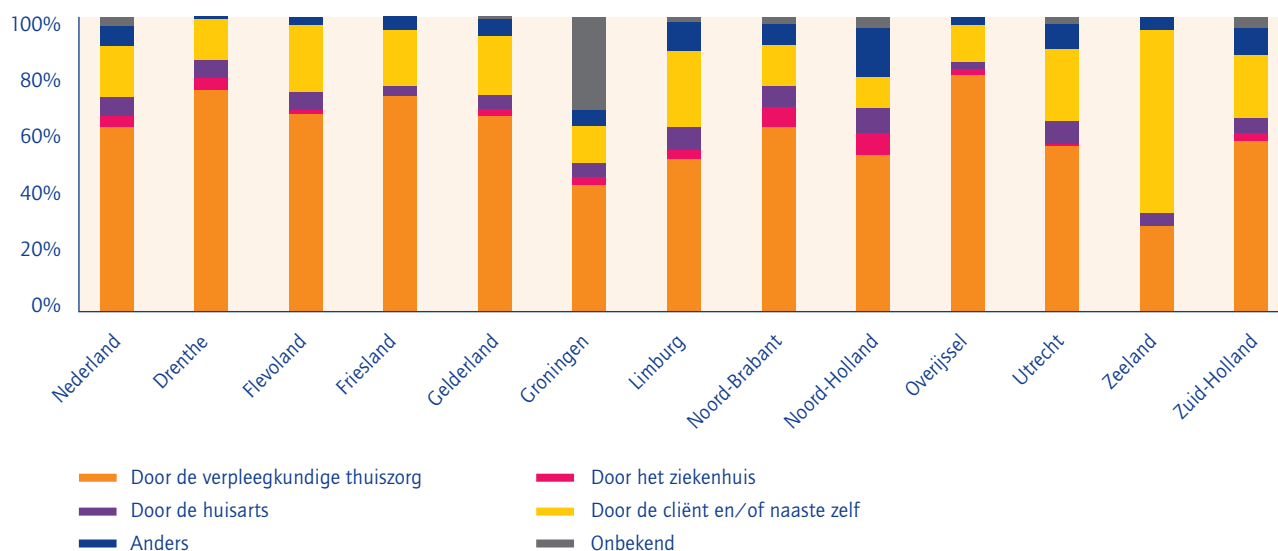


Grafiek 2.4.1 Verdeling verwijzers per provincie 2012.

Vooral in de provincies Noord-Brabant en Overijssel zien we veel doorverwijzingen door de verpleegkundige thuiszorg, in meer dan de helft van de gevallen. Dit hangt waarschijnlijk samen met het grote aantal organisaties dat ondersteuning thuis geeft. In Zeeland zien we juist dat veel cliënten worden doorverwezen door een ziekenhuis en daar geven de meeste organisaties ondersteuning in het hospice. Ook huisartsen doen daar een groot deel van de verwijzingen, in tegenstelling tot verpleegkundige thuiszorg die in deze provincie juist relatief weinig naar VPTZ-organisaties verwijzen. In Groningen en in mindere mate Flevoland valt op dat veel doorverwijzers onbekend of niet geregistreerd zijn.

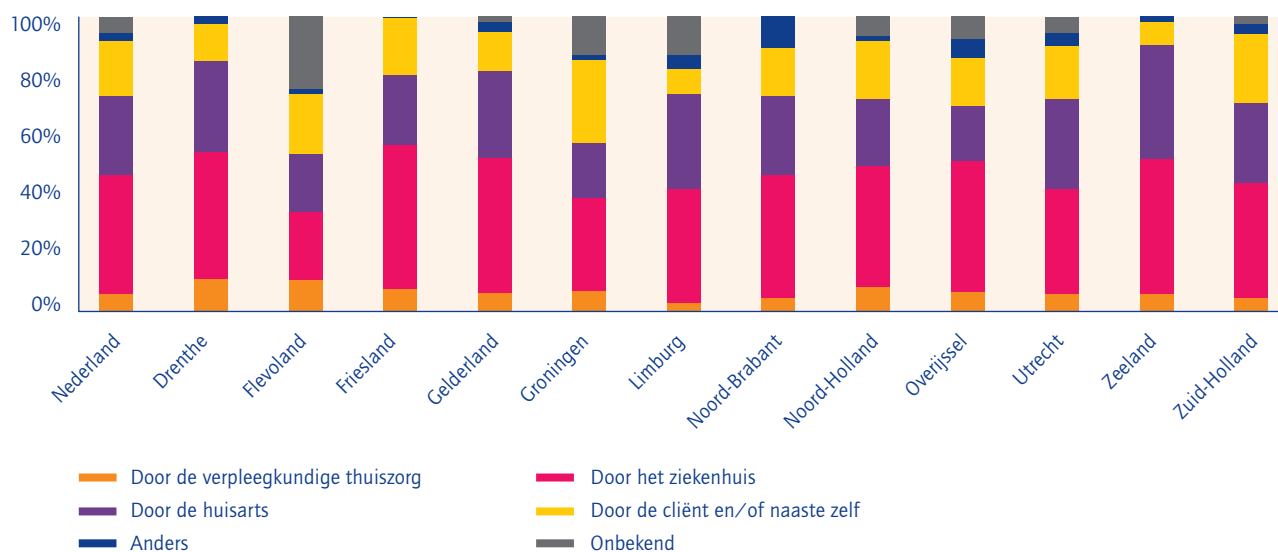
2.4.2 Verwijspatroon naar werksoort thuis en hospice

Wanneer een cliënt wordt doorverwezen naar vrijwillige palliatieve thuiszorg, gebeurt dit in alle provincies het vaakst door de verpleegkundige thuiszorg, behalve in Zeeland waar de cliënt of diens naaste zelf vaak de weg naar de VPTZ-organisatie vinden.



Grafiek 2.4.2.1 Verdeling verwijzers voor ondersteuning thuis 2012.

Een doorverwijzing naar een hospice gebeurt juist vaak door een huisarts of ziekenhuis. Opvallend is dat in Zeeland het aantal cliënten of diens naasten die zelf de weg naar het hospice vinden, relatief laag is.



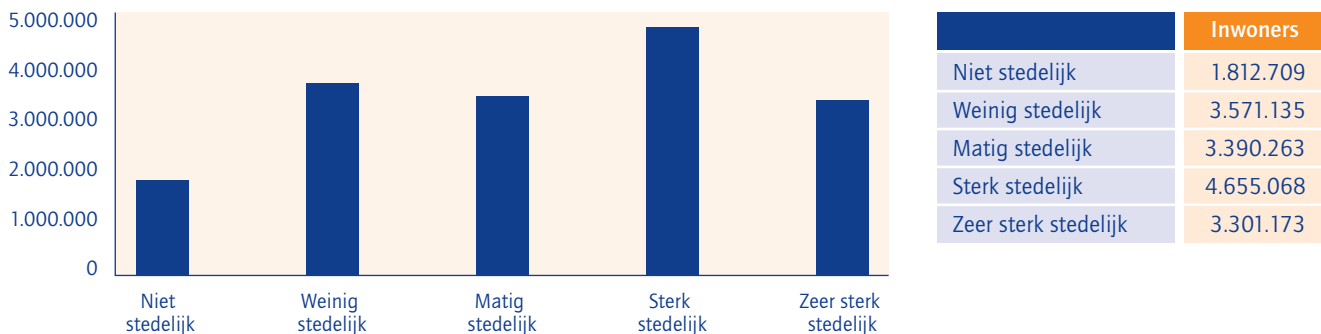
Grafiek 2.4.2.2 Verdeling verwijzers voor ondersteuning hospice 2012.

2.5 Stad en platteland

We hebben tot nu toe gekeken naar de patronen van VPTZ-inzet per provincie. In een poging om dieper inzicht te krijgen in de positie van de VPTZ-organisaties in stad en platteland wordt in dit hoofdstuk ingezoomd op de mate van verstedelijking¹³.

2.5.1 Inwoners

De meeste inwoners van Nederland wonen in sterk stedelijk gebied. In niet stedelijke gebieden wonen de minste inwoners¹⁴.

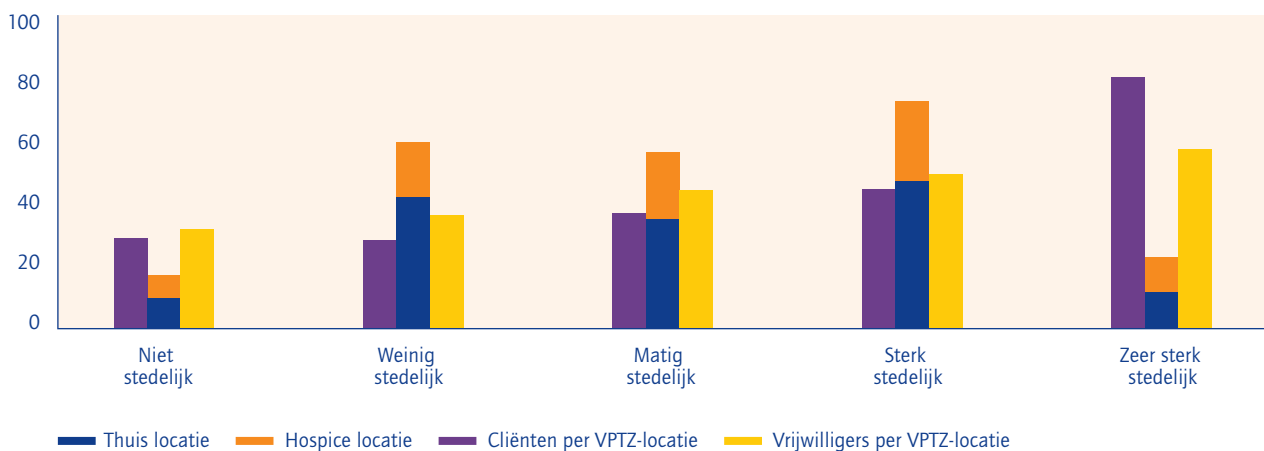


Grafiek & tabel 2.5.1 Aantal inwoners verdeeld naar mate van stedelijkheid 2012.

2.5.2 Aantal VPTZ-locaties en hun omvang in vrijwilligers en cliënten

Bekeken per 100.000 inwoners hebben de niet stedelijke en zeer sterk stedelijke gebieden relatief weinig VPTZ-locaties. Ook is de verdeling tussen thuis en hospice anders: in de (zeer) sterk stedelijke gebieden en in de niet stedelijke gebieden zijn er in verhouding meer hospices dan in de andere gebieden. In de drie 'gemiddelde' gebieden vinden we de meeste VPTZ-locaties, waarbij in elk van de gevallen duidelijk meer thuislocaties dan hospicelocaties te vinden zijn.

Over het algemeen geldt dat hoe meer stedelijk het gebied, hoe meer vrijwilligers er zijn per locatie. Dat hangt dus direct samen met de bevolkingsdichtheid. Sterk stedelijke gebieden, waar de meeste mensen wonen, hebben in totaliteit het hoogste absolute aantal vrijwilligers in de palliatieve zorg.



Grafiek 2.5.2 Verdeling VPTZ-locaties naar mate van stedelijkheid 2012.

¹³ Zie Verantwoording voor definities en voorbeelden van mate van stedelijkheid.

¹⁴ De cijfers in dit hoofdstuk zijn geëxtrapoleerd op basis van mate van stedelijkheid.

Ook vinden we het hoogste aantal cliënten in totaliteit in de sterk stedelijke gebieden. Het hoogste gemiddeld aantal cliënten vinden we in de zeer sterk stedelijke gebieden. Het hoogste aantal inzetten per vrijwilliger vinden we ook in de zeer sterk stedelijke gebieden.

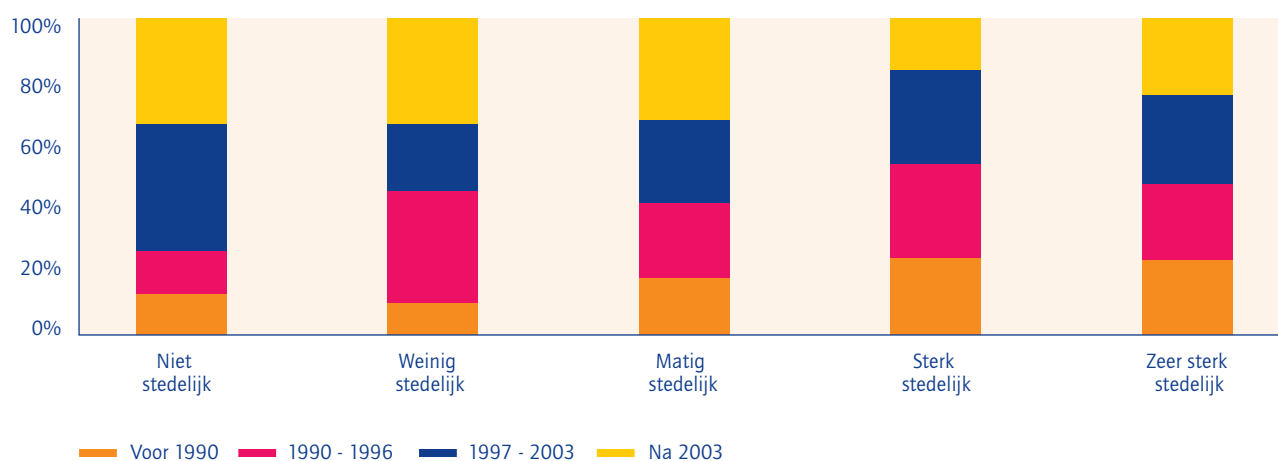
In alle gebieden behalve de zeer sterk stedelijke overtreft het aantal vrijwilligers het aantal cliënten. Gemiddeld over het land zagen we een verhouding van vrijwilliger-cliënt als ongeveer 1,0. In het zeer sterk stedelijk gebied ligt deze verhouding op 0,7 vrijwilliger op 1 cliënt.

	Thuis-locaties	Hospice-locaties	Totaal locaties	Locaties per 100.000 inwoners	Cliënten per VPTZ-locatie	Totaal aantal cliënten	Vrijwilligers per VPTZ-locatie	Totaal aantal vrijwilligers
Niet stedelijk	10	7	17	0,94	28,8	490	32,0	545
Weinig stedelijk	42	17	59	1,65	28,4	1.674	36,1	2.127
Matig stedelijk	35	21	56	1,65	36,3	2.033	43,8	2.455
Sterk stedelijk	47	25	72	1,55	44,7	3.216	49,5	3.566
Zeer sterk stedelijk	12	11	23	0,70	79,6	1.830	56,9	1.309

Tabel 2.5.2 Verdeling VPTZ-locaties, cliënten en vrijwilligers naar mate van stedelijkheid 2012.

2.5.3 Leeftijd VPTZ-organisaties

In de niet stedelijke gebieden zijn organisaties vaker jonger dan in de andere gebieden. In sterk stedelijke gebieden zien we iets meer oudere organisaties.



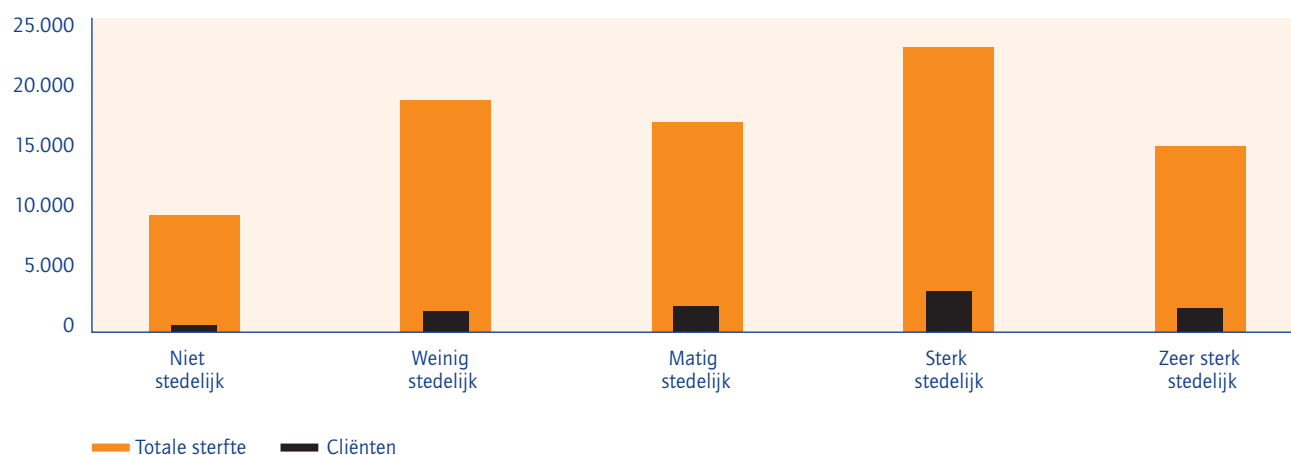
Grafiek 2.5.3 Leeftijd organisaties naar mate van stedelijkheid 2012.

	Voor 1990	1990 - 1996	1997 - 2003	Na 2003
Niet stedelijk	2	2	6	5
Weinig stedelijk	5	17	10	16
Matig stedelijk	9	12	13	16
Sterk stedelijk	15	18	18	10
Zeer sterk stedelijk	5	5	6	5

Tabel 2.5.3 Leeftijd organisaties naar mate van stedelijkheid 2012.

2.5.4 Verdeling sterfte en VPTZ-cliënten

Absoluut gezien ligt de sterfte het hoogst in de sterk stedelijke gebieden. Per inwoner geldt echter dat in niet stedelijke gebieden de sterfte het hoogste ligt. Dit wordt veroorzaakt doordat er meer (jongere) mensen wonen in stedelijke gebieden en de niet stedelijke gebieden over het algemeen meer vergrijsd zijn. Het aantal VPTZ-cliënten in verhouding tot het aantal sterfgevallen naar mate van stedelijkheid is het hoogst in de sterk stedelijke gebieden en het laagst in de niet stedelijke gebieden. In onderstaande grafiek zien we dus dat het 'marktaandeel' van VPTZ-organisaties in sterk stedelijk gebieden het grootst is. In niet stedelijke gebieden is dat aandeel het kleinste.



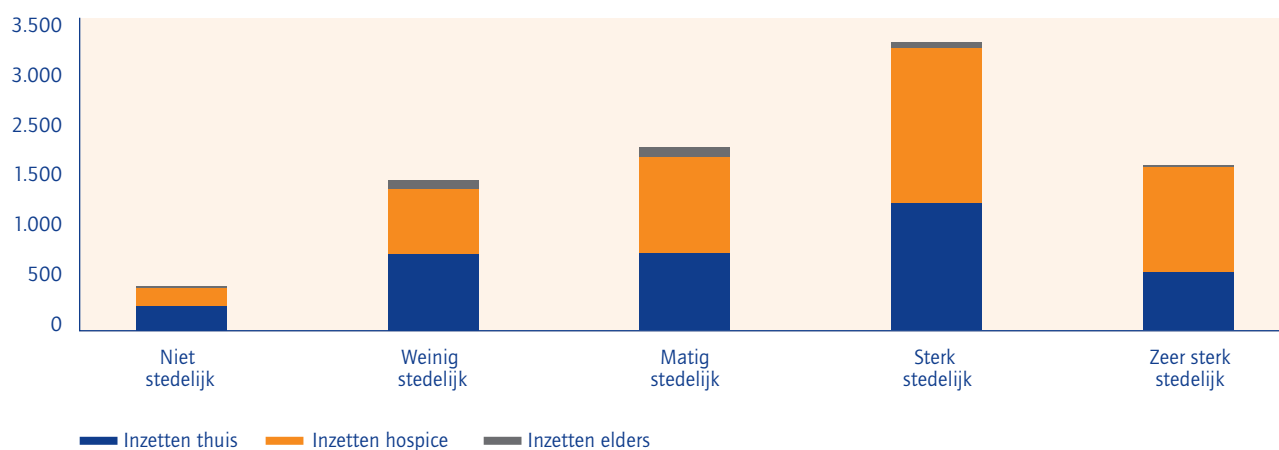
Grafiek 2.5.4 Verdeling sterfte naar mate van stedelijkheid en aandeel cliënten 2012.

	Sterfte	Per 100.000 inwoners	Cliënten	Aandeel overlijdens waarbij VPTZ- vrijwilligers zijn ingezet (2012)
Niet stedelijk	9.286	51,23	490	5,3%
Weinig stedelijk	18.370	51,44	1.674	9,1%
Matig stedelijk	16.597	48,95	2.033	12,3%
Sterk stedelijk	22.631	48,62	3.216	14,2%
Zeer sterk stedelijk	14.749	44,68	1.830	12,4%

Tabel 2.5.4 Verdeling sterfte naar mate van stedelijkheid en aandeel cliënten 2012.

2.5.5 Verdeling inzetten

Over het algemeen zijn er relatief meer inzetten thuis in niet stedelijke gebieden en meer inzetten in een hospice in de zeer sterk stedelijke gebieden. Het aantal VPTZ-cliënten per VPTZ-locatie neemt toe met de mate van stedelijkheid. Over het algemeen is het zo dat hoe meer stedelijk het gebied is, hoe groter de gemiddelde omvang van de VPTZ-organisatie is.



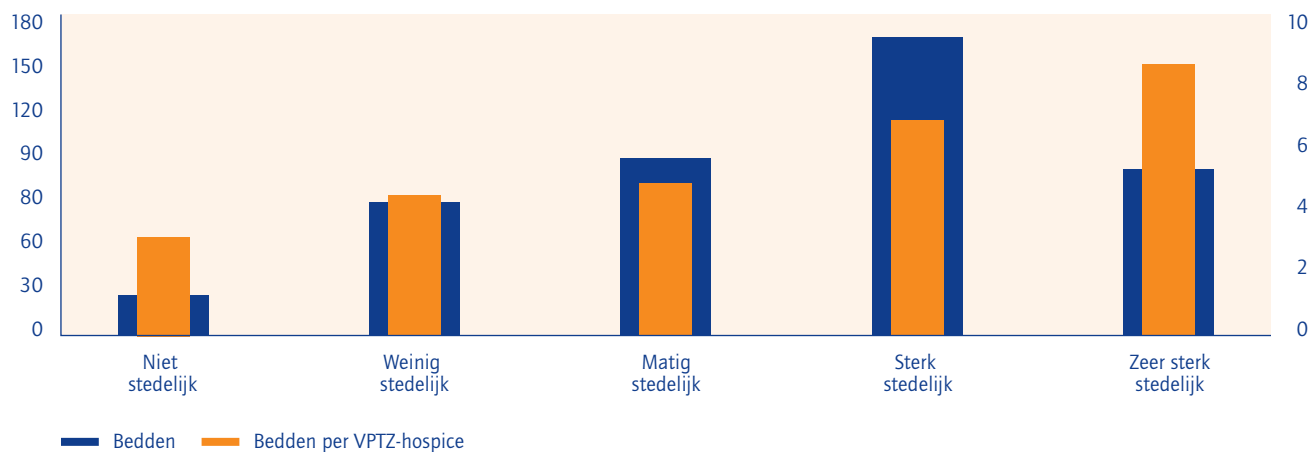
Grafiek 2.5.5 Verdeling inzetten en per VPTZ-locatie naar mate van stedelijkheid 2012.

	Inzetten thuis	Inzettent hospice	Inzetten elders	Totaal aantal inzetten
Niet stedelijk	264	215	11	490
Weinig stedelijk	846	726	102	1.674
Matig stedelijk	862	1.073	98	2.033
Sterk stedelijk	1.417	1.736	63	3.216
Zeer sterk stedelijk	651	1.168	11	1.830

Tabel 2.5.5 Verdeling inzetten per VPTZ-locatie naar mate van stedelijkheid 2012.

2.5.6 Verdeling bedden

Absoluut gezien is het aantal bedden het hoogst in de sterk stedelijke gebieden. Uitgesplitst per VPTZ-hospice zien we dat des te stedelijker de omgeving is waarin in een hospice staat, des te meer bedden het hospice gemiddeld genomen heeft.



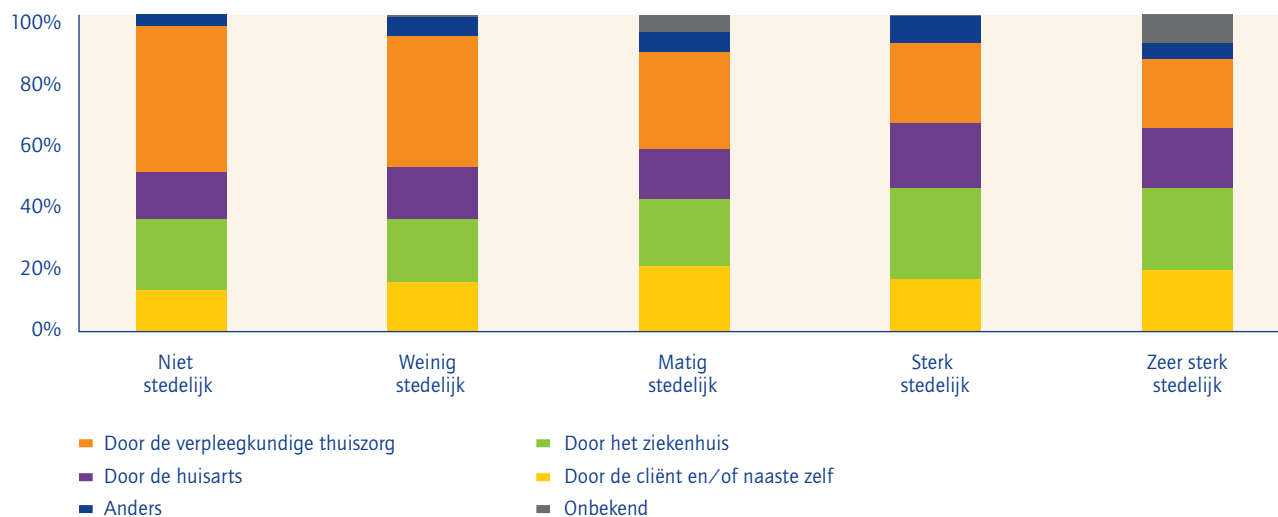
Grafiek 2.5.6 Verdeling bedden en gemiddeld aantal bedden per VPTZ-hospice naar mate van stedelijkheid 2012.

	Bedden	Per VPTZ-hospice
Niet stedelijk	22	3,1
Weinig stedelijk	75	4,4
Matig stedelijk	100	4,8
Sterk stedelijk	170	6,8
Zeer sterk stedelijk	94	8,5

Tabel 2.5.6 Verdeling bedden en gemiddeld aantal bedden per VPTZ-hospice naar mate van stedelijkheid 2012.

2.5.7 Verdeling verwijzers

Vooraf in niet en weinig stedelijke gebieden worden cliënten doorverwezen door verpleegkundige thuiszorg. In stedelijke gebieden gebeurt dit meer door cliënten en naasten zelf of door ziekenhuizen.



Grafiek 2.5.7 Verdeling verwijzers naar mate van stedelijkheid 2012.

	Door de cliënt en/of naaste zelf	Door het ziekenhuis	Door de huisarts	Door de verpleegkundige thuiszorg	Anders	Onbekend
Niet stedelijk	71	121	82	259	23	2
Weinig stedelijk	310	388	308	806	107	17
Matig stedelijk	550	541	415	804	151	168
Sterk stedelijk	661	1.216	843	1.019	348	61
Zeer sterk stedelijk	422	575	426	495	101	203

Tabel 2.5.7 Verdeling verwijzers naar mate van stedelijkheid 2012.

3

Trends

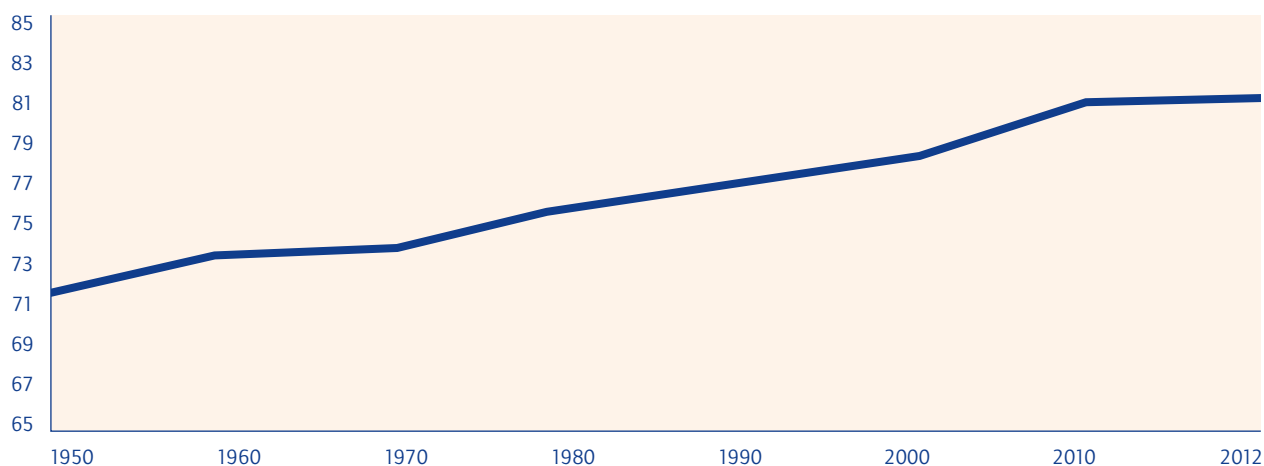
In dit hoofdstuk gaan we in op de belangrijkste ontwikkelingen waarmee VPTZ-organisaties in de toekomst te maken krijgen. Over de mogelijke gevolgen van deze ontwikkelingen voor zorg en ondersteuning kan men uitgebreid speculeren. VPTZ Nederland heeft er voor gekozen om zich in dit hoofdstuk te beperken tot trends die we op dit moment met onderzoek of onderzoeksgegevens kunnen onderbouwen. We kijken naar trends in demografie en samenleving (3.1). Daarna schetsen we de ontwikkelingen in politiek en zorgbeleid (3.2). Vervolgens geven we de gevolgen van de trends voor cliënten, mantelzorgers en vrijwilligers weer (3.3).

3.1 In demografie en samenleving

De doelgroep waarvoor VPTZ-organisaties zich inzetten bestaat voor het grootste deel uit oude(re) mensen. VPTZ-vrijwilligers zijn in verreweg de meeste gevallen vrouwen van middelbare leeftijd en ouder. Wat gebeurt er met mensen die nu van middelbare leeftijd en ouder zijn? Wat zijn de trends waarmee rekening gehouden moet worden is de vraag die deze paragraaf aan de orde komt.

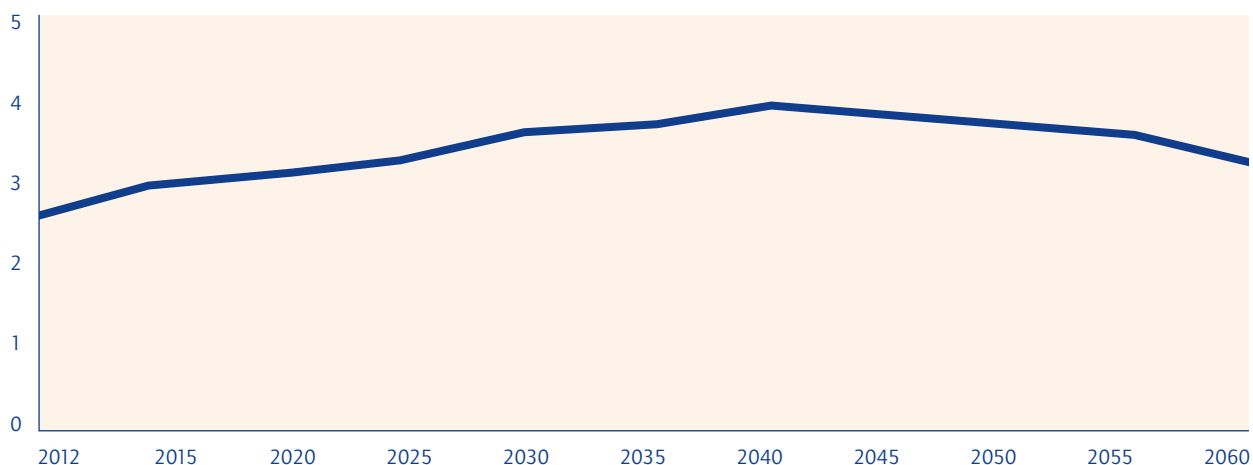
3.1.1 Vergrijzing

Nederland heeft te maken met een dubbele vergrijzing. Dit betekent dat het aantal ouderen toeneemt en dat deze ouderen ook steeds langer leven (Grafiek 3.1.1.1). Verwacht wordt dat het aantal ouderen het hoogtepunt bereikt in 2040 (Grafiek 3.1.1.2).



Grafiek 3.1.1.1 Gemiddelde leeftijd van overledenen op 1 januari van het jaar van overlijden¹⁵.

¹⁵ CBS 2014.

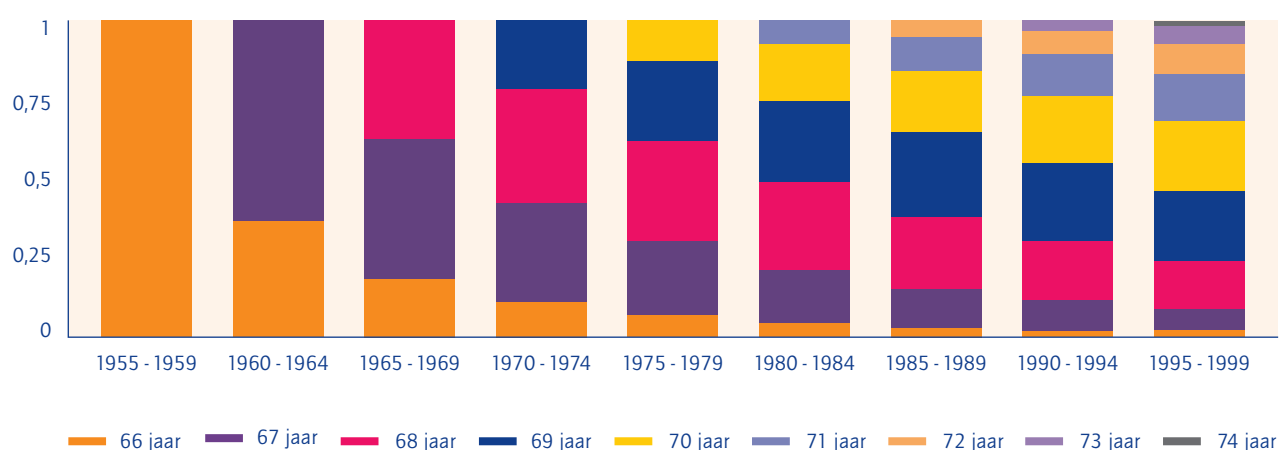


Grafiek 3.1.1.2 Verwacht aantal AOW'ers in miljoenen (rekening gehouden met de stijging van de AOW leeftijd)¹⁵.

3.1.2 Pensioenleeftijd stijgt

De feitelijke leeftijd waarop mensen met pensioen gaan, stijgt al jaren, van 61 in 2006 naar 63 in 2011. Ook het aandeel jong gepensioneerd (jonger dan 60 jaar) neemt af van 25% in 2006 naar 6% in 2011¹⁶. Regelingen voor vervroegde uittreding, zoals de VUT, zijn de afgelopen jaren minder aantrekkelijk gemaakt en de officiële pensioenleeftijd wordt verhoogd. Tot 2024 stijgt de pensioenleeftijd met 24 maanden naar 67 jaar. Daarna stijgt de pensioenleeftijd mee met de levensverwachting. De prognose daarvan is te zien in Grafiek 3.1.2. Het kabinet Rutte II wil voorstellen de pensioenleeftijd sneller te verhogen, naar 67 jaar in 2021.

Leesvoorbeeld: iemand die geboren is in 1987 heeft de grootste kans om op 69-jarige leeftijd met pensioen te gaan, maar de kans op 68 en 70 jaar als startpunt van pensionering is ook nog behoorlijk groot. Naarmate het tijdstip verder weg ligt wordt het voorspellen van de gemiddelde levensverwachting (en dus de pensioenleeftijd) steeds onzekerder.



Grafiek 3.1.2 Kans op pensioengerechtigde leeftijd naar geboorteperiode¹⁷.

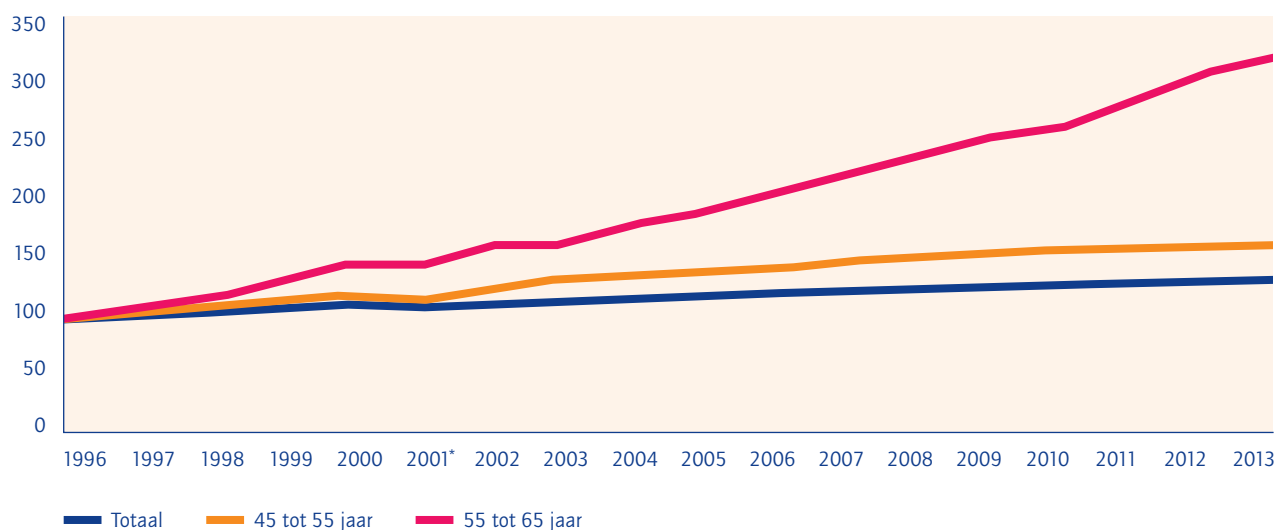
¹⁵ CBS 2014.

¹⁶ Bevolkingsvraagstukken in Nederland anno 2012: Actief ouder worden in Nederland, NiDi, 2012.

¹⁷ De onzekere toekomst van de pensioengerechtigde leeftijd, C. van Duin, CBS 2011.

3.1.3 Arbeidsparticipatie van vrouwen

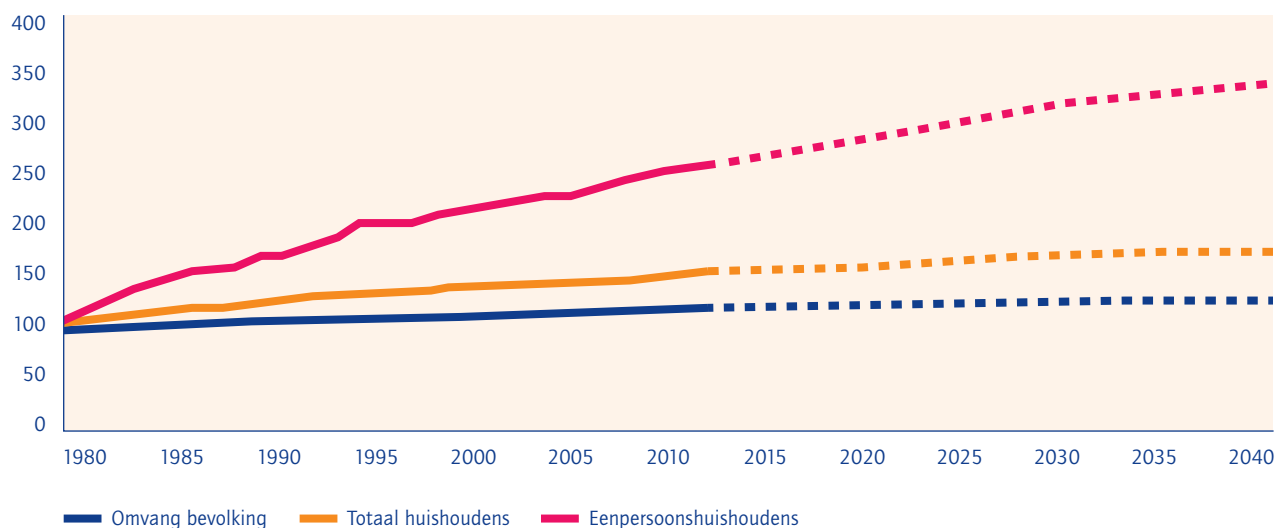
Vrouwen nemen een steeds belangrijkere positie in op de arbeidsmarkt. Vrouwen werken vaker dan in het verleden: in 1996 lag hun arbeidsparticipatie gemiddeld op 50%, in 2013 65%¹⁸. Deze stijging is sterk bij vrouwen tussen 45 en 55 jaar oud. Het sterkst is de stijging in arbeidsparticipatie bij vrouwen tussen de 55 en 65 jaar oud (Grafiek 3.1.3). De verwachting is dat deze trend zal doorzetten.



Grafiek 3.1.3 Deel werkende vrouwen van de vrouwelijke bevolking. Index, 1996=100¹⁹.

3.1.4 Eenpersoonshuishoudens en kleinere gezinnen

Tussen 1980 en 2012 is het aantal eenpersoonshuishoudens sterk gestegen (Grafiek 3.1.4.1). Was in 1980 1 op de 5 (21,7%) huishoudens een eenpersoonshuishoudens, in 2012 was dat 1 op 3 (36,8%) en in 2040 wordt verwacht dat 42,7% van alle huishoudens een eenpersoonshuishouden is.



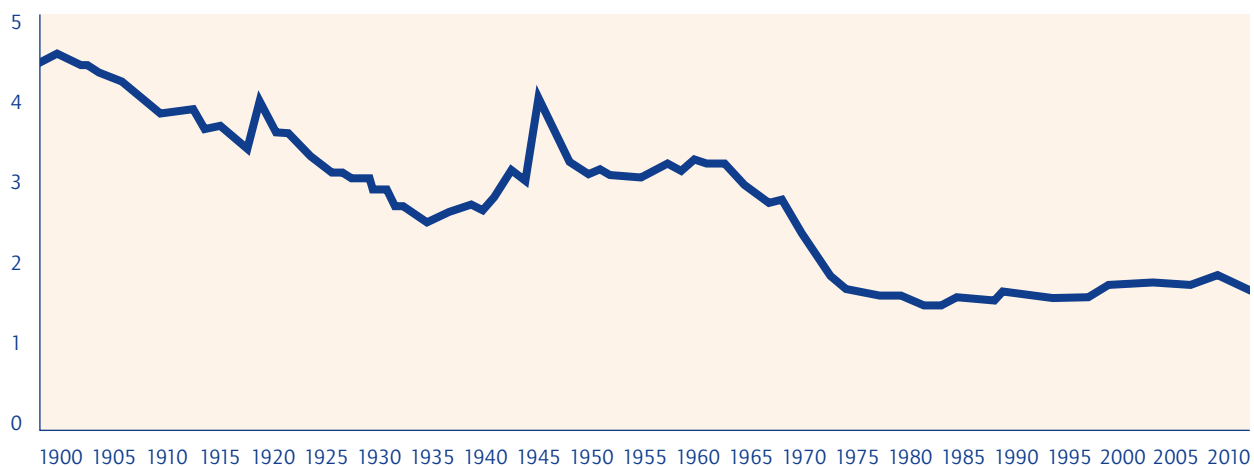
Grafiek 3.1.4.1 Bevolkingsomvang en aantal huishoudens, werkelijkheid en prognose. Index, 1980=100²⁰.

¹⁸ Percentage werkzame vrouwen binnen de vrouwelijke bevolking. Eigen berekening met gegevens van CBS 2014.

¹⁹ CBS, 2014.

²⁰ www.compendiumvoordeleefomgeving.nl/indicatoren/nl0001-Bevolkingsomvang-en-huishoudens.html?i=15-12 en CBS Statline 2014

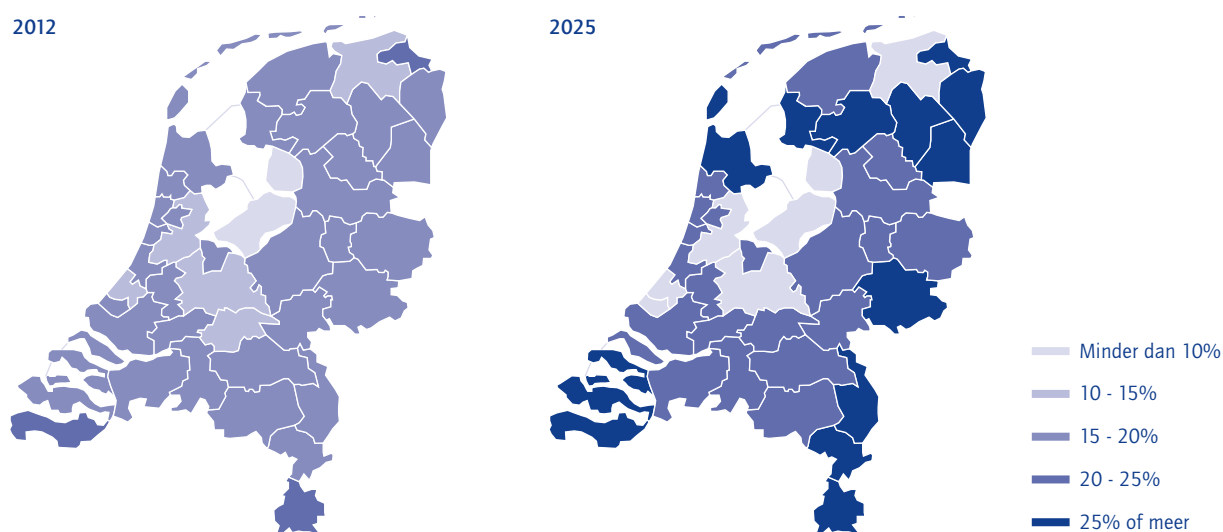
Het aantal kinderen per vrouw is de afgelopen eeuw sterk gedaald, maar in de afgelopen 30 jaar ongeveer gelijk gebleven (Grafiek 3.1.4.2). De verwachting is dat het aantal kinderen per vrouw in de toekomst nauwelijks zal veranderen. De sterke daling van de jaren '60 en '70 zal effect hebben op het aantal mantelzorgers per zorgvrager. De gevolgen hiervan zullen we naar verwachting gaan merken vanaf 2025.



Grafiek 3.1.4.2 Aantal kinderen per vrouw²¹.

3.1.5 Grijze druk

Niet overal in Nederland wonen evenveel jongeren in verhouding tot ouderen. Voorbeelden hiervan zijn Oost-Groningen, Zuid-Limburg en Zeeuws-Vlaanderen: veel jongere mensen vertrekken uit deze gebieden naar gemeenten met meer scholingsmogelijkheden of werkgelegenheid. In een aantal gemeenten, ook binnen de minder vergrijzde gebieden, is de grijze druk hoog omdat de beschikbare woningvoorziening te duur is voor starters en jonge gezinnen²². In 2025 zal relatief gezien het grootste aantal ouderen wonen in de randen van Nederland (Grafiek 3.1.5).



Grafiek 3.1.5 Aandeel 65-plussers naar regio (COROP-gebieden)²³.

²¹ CBS 2014.

²² www.compendiumvoordeleefomgeving.nl/indicatoren/nl2104-Jongeren%2C-potentieel-werkenden-en-ouderen.html?i=15-12

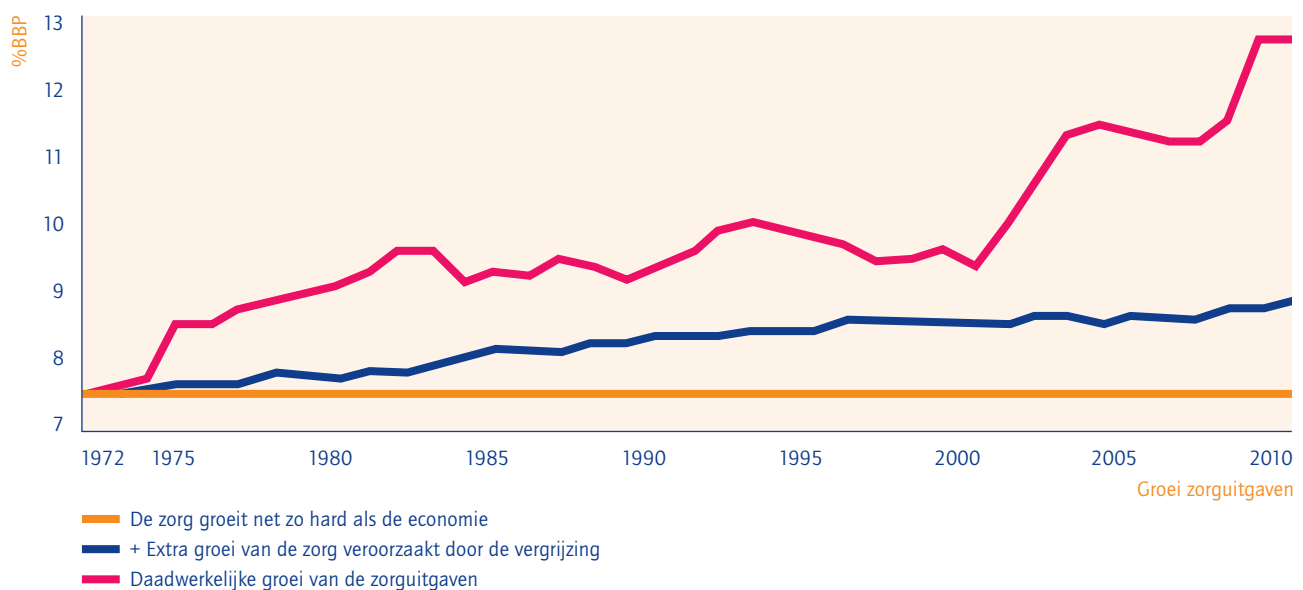
²³ www.pbl.nl/infographic/aandeel-65-plus-naar-regio-corop-gebieden.

3.2 In zorg en politiek

3.2.1 Macroniveau: Groei zorguitgaven onbeheersbaar

Het rijksbeleid en het gemeentelijk beleid op het terrein waarmee VPTZ-organisaties te maken hebben, gaat grondig op de schop. De zorguitgaven groeiden in de afgelopen 40 jaar dermate hard dat het huidige stelsel onhoudbaar is geworden. Daarnaast hebben mensen andere wensen en mogelijkheden dan toen een begin werd gemaakt met de AWBZ in 1968. De hedendaagse mens wil het liefst zo lang mogelijk zelf de regie over het eigen zorgproces voeren en ouderen willen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen wonen.

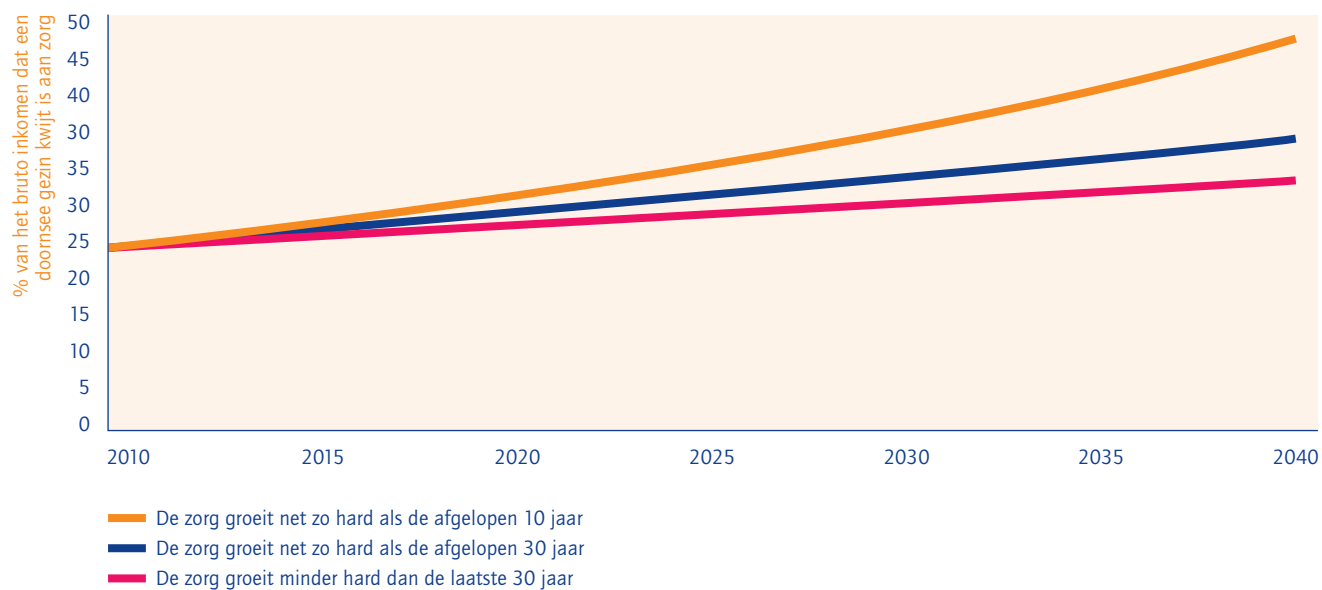
Zoals in Grafiek 3.2.1.1 te zien is, stijgen de zorgkosten harder dan door de vergrijzing alleen te verklaren is. De toegenomen medische mogelijkheden en toepassingen zijn daar de belangrijke oorzaken van. Ook werken de eigenschappen van het hele stelsel een onbeheersbare groei in de hand (Grafiek 3.2.1.2 en Grafiek 3.2.1.3).



Grafiek 3.2.1.1 Groei zorguitgaven 1972-2010²⁴.

Het CPB is gaan rekenen wat het in de toekomst zou betekenen voor de zorguitgaven van gezinnen wanneer er niets zou gebeuren. Als er niets verandert dan stijgen de zorguitgaven per gezin door tot bijna de helft van het bruto gezinsinkomen.

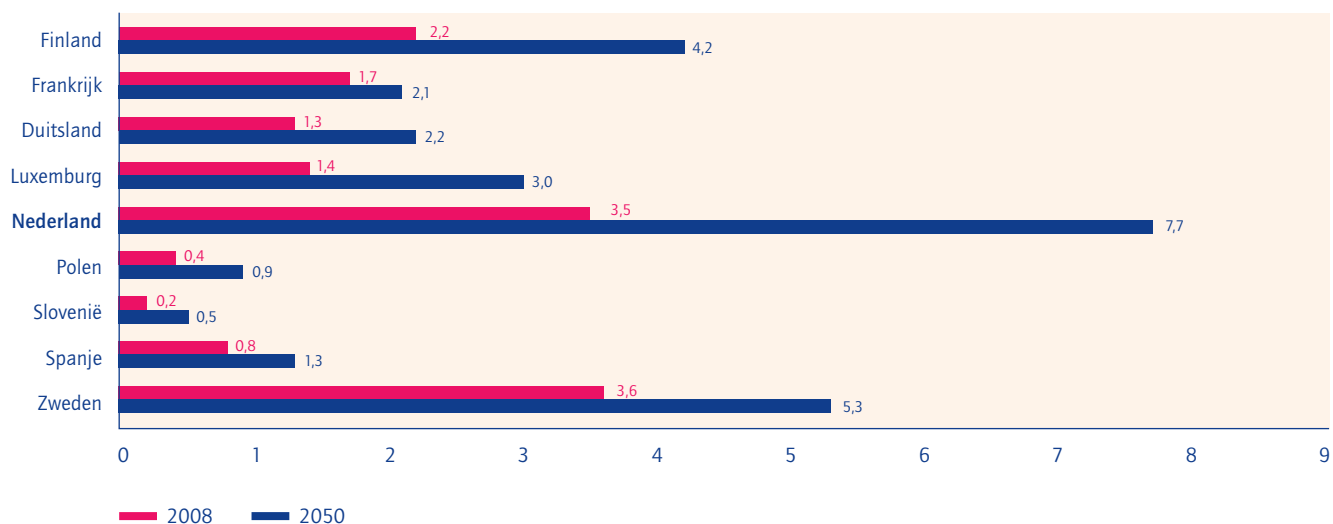
²⁴ VWS 2013, presentatie congres In voor Zorg, nov. 2013.



Grafiek 3.2.1.2 De helft van je inkomen naar de zorg?²⁵

In Europa loopt Nederland in het bijzonder uit de pas met de kosten voor de langdurige zorg. Het stelsel dreigt onbetaalbaar te worden. Er zijn steeds minder werkenden en steeds meer ouderen die gebruik moeten maken van zorg en ondersteuning. Zou er niets gebeuren dan zou Nederland in 2050 een wel zeer eenzame koploper in totale kosten voor de langdurige zorg worden.

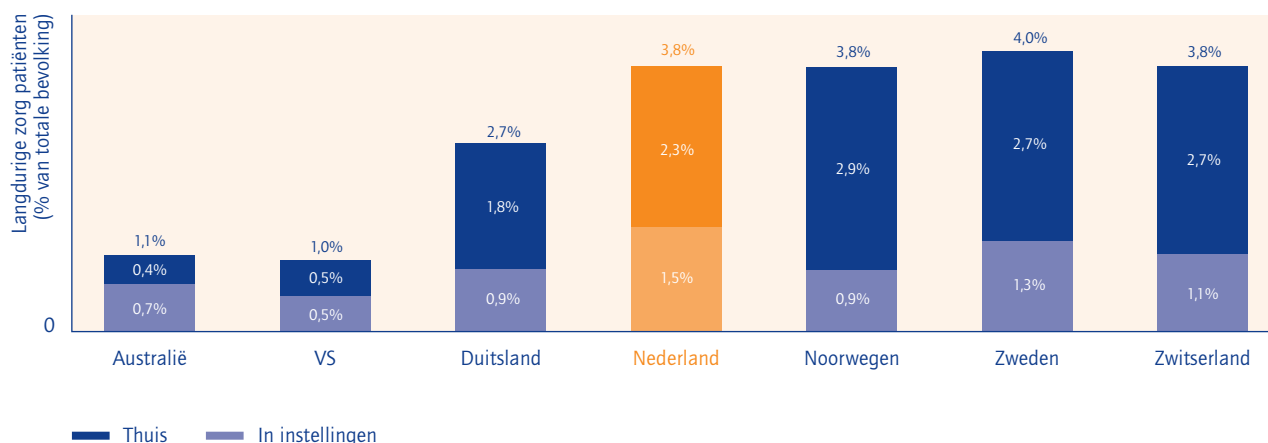
Hoe komt het nu dat Nederland in de internationale vergelijking er zo slecht af komt?



Grafiek 3.2.1.3 Percentage van BBP besteed aan langdurige zorg voor verschillende Europese landen²⁶.

²⁵ VWS 2013, presentatie congres In voor Zorg, nov. 2013.

²⁶ Zorg ook Internationaal gezien hoge uitgaven, VWS 2012.



Grafiek 3.2.1.4 Nederland heeft een gemiddeld aantal patiënten in de langdurige zorg die relatief vaak in instellingen geholpen worden²⁷.

Analyse van de Nederlandse situatie laat zien dat Nederland een gemiddeld aantal patiënten in de langdurige zorg heeft. Deze patiënten worden echter relatief vaak in instellingen geholpen. Dit heeft mede geleid tot het besluit om wonen en zorg (in de AWBZ) te scheiden: In de toekomst is slechts voor de zwaardere zorgdoelgroepen een intramurale plek beschikbaar. Naar verwachting is de groei op de korte termijn (vijf tot acht jaar) van het aantal thuiswonende zorgvragers bijna 60.000 ouderen. In combinatie met de vergrijzing, zullen de komende jaren in totaal 100.000 ouderen die voorheen in het verzorgingshuis zouden verblijven, zelfstandig blijven wonen. Hierdoor neemt de vraag naar vormen van verzorgd wonen toe. Dit blijkt uit het advies²⁸ van de Raad voor de Leefomgeving en Infrastructuur (januari 2014). Er zullen op korte termijn meer vormen van verzorgd wonen worden ontwikkeld. Een van de mogelijkheden die voor de hand lijkt te liggen is de ombouw van 'oude' verzorgingshuisplaatsen naar een woonvoorziening met diensten en zorg.

3.2.2 Microniveau: de patiënt wordt mondige zorgconsument²⁹

De patiënt wordt steeds meer zorgconsument. Hij bepaalt waar hij zijn informatie haalt, waar en wie hij ontmoet en wat hij zelf aan anderen vertelt. Hij maakt bewust keuzes. De zorgconsument is een (potentiële) klant van iedere zorgverlener, en in die hoedanigheid oefent hij direct invloed uit. Een kleiner verzekerd basispakket en een hoger eigen risico en hogere eigen bijdragen zijn daaraan direct debet. Een groeiend kostenbewustzijn (als belastingbetaler) speelt daarbij mogelijk een bijkomende rol. Tegelijkertijd lijken de meeste mensen er (nog steeds) geen idee van te hebben dat een kwart van hun salaris opgaat aan de zorg, of je nu gebruik maakt van zorg, of niet. Daarnaast is de moderne zorgconsument een geïnformeerde klant door het mogelijke lidmaatschap van honderden verschillende patiëntenverenigingen en vaak ook belangenbehartiger via het lidmaatschap van ouderenbonden. De moderne zorgconsument kiest voor betaalbaarheid, service en zorg. Hierbij moet vermeld worden dat de mogelijkheden voor de zorgconsument om zichzelf te informeren met de dag toenemen, bijvoorbeeld door vergelijkingswebsites, mobiele applicaties, gepubliceerde onderzoeken, fora van ervaringsdeskundigen, etc. Goede consumenteninformatie is onontbeerlijk bij een zorgsysteem waarin sprake is van toenemende marktwerking, vraagsturing en maatschappelijk ondernemen en is tevens van belang om de positie van patiënten/cliënten te versterken. Deze consumenteninformatie dient afgestemd te zijn op de vragen en informatiebehoefte van patiënten/cliënten, mantel-

²⁷ VWS presentatie nov 2013 o.b.v. OECD, 2010.

²⁸ www.rli.nl/publicaties/2014/advies/langer-zelfstandig-een-gedeelte-opgave-van-wonen-zorg-en-welzijn

²⁹ Mede o.b.v. Jaarbericht Gezondheidszorg december 2013, ING Economisch Bureau.

zorgers en verwijzers en te voldoen aan de voorwaarden die zij stellen ten aanzien van toegankelijkheid en volledigheid.

Om de zorg betaalbaar te houden en kwalitatief te verbeteren sturen overheid, verzekeraars en aanbieders aan op substitutie van tweedelijns- en intramurale zorg door eerstelijns-, extramurale en zelfzorg.

3.2.3 Mesoniveau: Andere rollen en functies voor sturende partijen in de zorg

Zowel de betaalbaarheid van de zorg als de ontwikkeling van patiënten tot mondige zorgconsumenten leiden tot de grote veranderingen: opsplitsing van de AWBZ, een grotere rol voor gemeenten en zorgverzekeraars, spreiding van ziekenhuisfuncties en substitutie naar de eerste en nulde lijn. Het beleid gaat daarbij voort op de lijn die de laatste tien jaar al is ingezet om zorgverzekeraars en gemeenten een andere, sterkere rol te geven dan in het verleden.

In het huidige zorgstelsel³⁰ zijn verschillende partijen verantwoordelijk voor de kwaliteit, kosten en toegankelijkheid van de gezondheidszorg. De overheid stuurt op hoofdlijnen en is verantwoordelijk voor de borging van de publieke belangen. Van zorgverzekeraars wordt verwacht dat zij zorg inkopen van een goede kwaliteit tegen een scherpe prijs. Zorgverleners bieden niet alleen zorg, maar zijn ook marktpartij geworden. In beide rollen moeten ze verantwoording afleggen over hun handelen.

Prestaties moeten zichtbaar zijn voor zorgverzekeraars (om een contract te kunnen afsluiten) en voor zorgconsumenten (zodat zij bewust een zorgverlener kiezen). De Inspectie voor de Gezondheidszorg spreekt de zorgverleners aan op veiligheid en kwaliteit. Van consumenten wordt verwacht dat zij bewuste keuzes maken. Op de verzekeringsmarkt kiezen zij een polis en een zorgverzekeraar. Op de zorgmarkt kiezen zij hun zorgverleners. Door hun keuzes zouden zij de zorgverzekeraars en de zorgverleners dwingen tot een goede prijs en een goede kwaliteit. Dat is althans de ideale situatie.

Deze ontwikkeling is al langere tijd gaande. De effecten zijn er: sinds de start (2006) van de Zorgverzekeringswet³¹ kunnen Nederlanders wisselen van verzekeraar, en dit gebeurt in beperkte mate. Het aantal verzekeraars is afgenomen door fusies. Ook gemeenten hebben sinds 2007 nieuwe rollen op het terrein van zorg en participatie. Sinds de start van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo, 2007)

is er aandacht voor preventie in de zorg die vooral gestalte krijgt door een nauwere samenwerking tussen openbare gezondheidszorg en eerstelijnsgezondheidszorg. Ook nieuw was toen de uitvoeringstaak vanuit de Wmo die onder andere beoogt de participatie van mensen met een beperkingen te faciliteren. In een latere fase werd daarin ook de huishoudelijke hulp ondergebracht. Gemeenten hebben daarnaast in 2007 de wettelijke taak gekregen om de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers vorm te geven.

We zien dat de ingezette lijn van veranderende rollen en functies van sturende partijen volop wordt doorgezet bij de stelselherziening waar we nu middenin zitten: de verantwoordelijkheden en taken van zorgverzekeraars en gemeenten nemen fors toe. Voor de hele vereniging VPTZ Nederland betekent dit op alle niveaus dat we met deze partijen meer te maken gaan krijgen.

Voor VPTZ-organisaties is deze stelselherziening terug te brengen tot de Hervorming Langdurige Zorg en Ondersteuning (HLZ) (3.2.4) en het opstellen van een Agenda voor de Toekomst voor het samenspel van informele en formele zorg (3.2.5), die ten doel heeft het versterken, verlichten en verbinden van de informele zorg.

3.2.4 Hervorming Langdurige Zorg en positionering extramurale palliatieve zorg

In de langdurige zorg en ondersteuning staan we aan het begin van een nieuwe koers. Als hulp en ondersteuning nodig is, wordt eerst gekeken naar het eigen sociale netwerk en wordt daarna zorg dichtbij georganiseerd. Wie - ook met steun van de omgeving - niet meer zelfredzaam kan zijn, kan erop rekenen dat zorg wordt geboden in een instelling. Op die manier worden vertrouwen op het eigen netwerk, maatwerk, en meer zorg in de eigen omgeving de uitgangspunten in de langdurige zorg en ondersteuning.

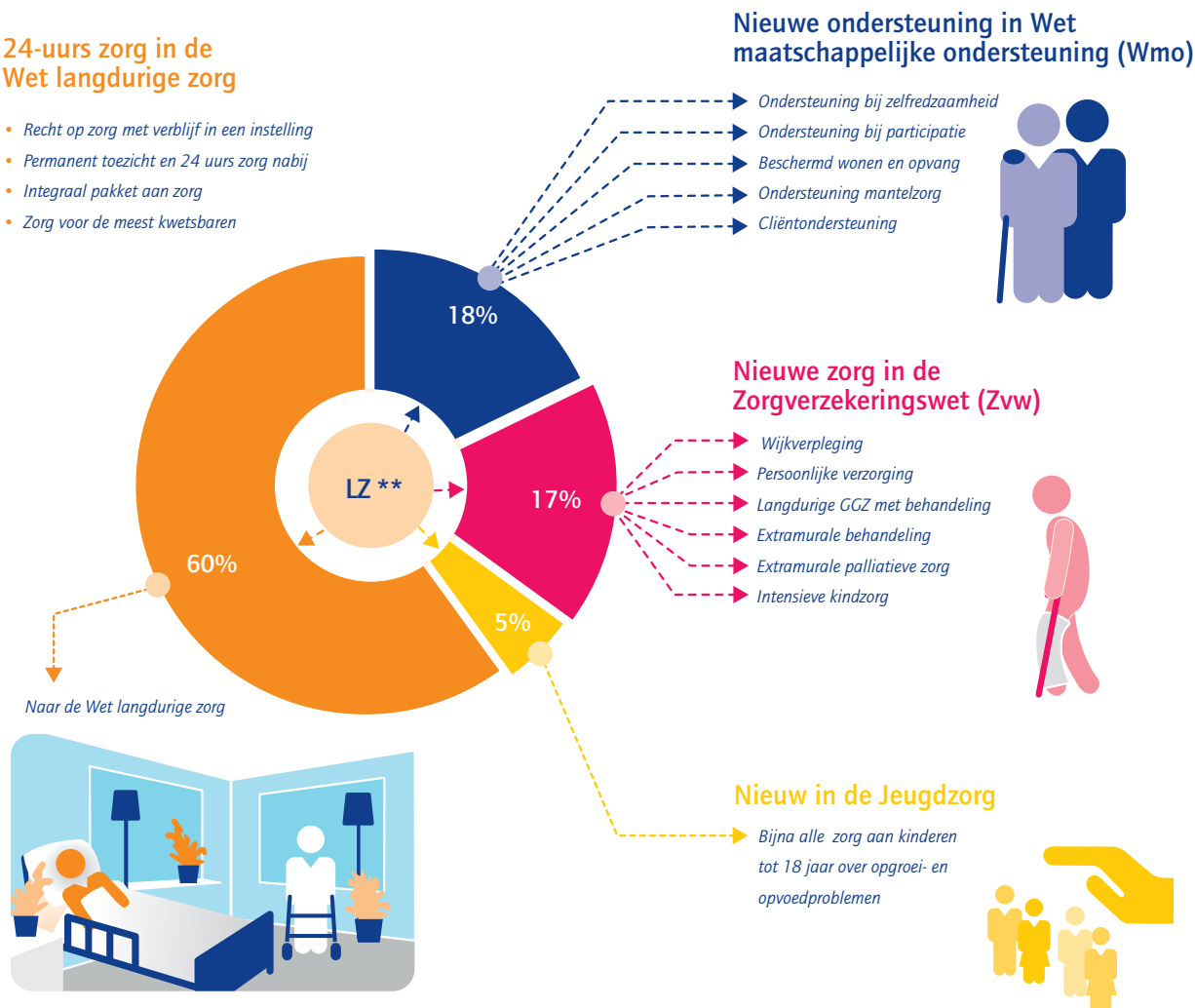
³⁰ Vergelijk Nivel, onderzoeksprogramma Structuur en sturing van de zorg.

³¹ <http://blog.zorgkiezer.nl/wp-content/uploads/2011/11/Factsheet-Evaluatie-Zorgverzekering-2006-20121.pdf>

Hervorming langdurige zorg

24-uurs zorg in de Wet langdurige zorg

- Recht op zorg met verblijf in een instelling
- Permanent toezicht en 24 uren zorg nabij
- Integraal pakket aan zorg
- Zorg voor de meest kwetsbaren



* Deze infographic is een vereenvoudigde weergave van de hervorming langdurige zorg.

** De uitgaven van de langdurige zorg (LZ) in 2013 bedragen ca. € 28,5 miljard (AWBZ en Wmo-Huishoudelijke hulp).

Figuur 3.2.4 Hervorming langdurige zorg³².

De oude AWBZ wordt gesplitst over een viertal terreinen: de Wmo, de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet op de langdurige zorg (Wlz) en de wet op de Jeugdzorg (Wjz). De drie voor VPTZ Nederland belangrijke wetten zijn als volgt te kenschetsen:

Wmo	De ondersteuning gericht op participatie en begeleiding van mensen gaat uit de AWBZ naar de Wmo. Daarbij gaat het met name om extramurale begeleiding, beschermd wonen, en extramurale verzorging voor mensen met een verstandelijke of zintuigelijke beperking en psychiatrische problematiek (5% van het totale budget voor persoonlijke verzorging).
Zvw	De zorgverzekeringswet omvat vanaf 2015 het verzekerde recht op lijfsgebonden zorg gericht op genezing, behandeling en verpleging. In dit geval gaat het met name om wijkverpleging, extramurale verzorging voor mensen, ouderen en chronisch zieken, intramurale GGZ-zorg vanaf 18 jaar en ambulante GGZ-behandeling. (95% van het totale budget voor persoonlijke verzorging).
Wlz	In de nieuwe Wet op de langdurige zorg zijn aanspraken opgenomen op langdurige, intensieve (intramurale) zorg.

³² VWS 2014.

De positionering van de extramurale palliatieve terminale zorg heeft staatssecretaris M.J. van Rijn als volgt vastgelegd³³.

“De aard van de zorg of ondersteuning van een aantal specifieke groepen bepaalt in grote mate vanuit welk stelsel of domein de zorg of ondersteuning moet komen. Heeft die met name een medisch karakter en is ze gericht op behandelen of genezen, dan is de Zvw het aangewezen domein. Is het hoofddoel participeren in de samenleving of ondersteuning bij zelfredzaamheid, dan biedt de Wmo een passend kader. De Wlz is er voor mensen die levenslang en levensbreed op zorg zijn aangewezen. De zorg en ondersteuning die specifieke groepen ontvangen, heb ik (in overleg met betrokkenen) getoetst aan mijn visie op de langdurige zorg. Daarbij is rekening gehouden met de aard van de zorg en ondersteuning.

Palliatief terminale zorg richt zich op de terminale fase, omschreven als de laatste drie maanden van het leven, en wordt bij voorkeur thuis of in zelfstandige hospices geleverd. Er is geen aparte aanspraak op palliatief terminale zorg in de AWBZ. De zorg wordt geleverd in een combinatie van extramurale verpleging, persoonlijke verzorging en begeleiding. Naast de inzet van extramurale AWBZ zorg, wordt er gebruik gemaakt van de Regeling palliatief terminale zorg (Regeling ptz). Deze regeling voorziet in de inzet van speciaal opgeleide vrijwilligers en in de huisvestingskosten van hospices.

Ik breng de zorg die gemoeid is met de palliatief terminale zorg, die extramuraal wordt geleverd, onder in de nieuwe Zvw-aanspraak wijkverpleging. Tevens ga ik onderzoeken hoe ik de Regeling ptz een structureel karakter kan geven. In afwachting van de resultaten van dit onderzoek zal ik de regeling vooralsnog in zijn huidige vorm behouden.”

Er komt een nieuwe aanspraak Wijkverpleging voor medische verpleging en verzorging onder de Zvw³⁴. De Nationale Zorg Autoriteit gaat advies geven over de bekostiging van de aanspraak wijkverpleging. De huisarts of de specialist stellen in het nieuwe systeem de medische diagnose voor de (medische) problematiek die ten grondslag ligt aan de verzorging. De wijkverpleegkundige, die werkt vanuit een team van verzorgenden en verpleegkundigen, indiceert voor de nieuwe aanspraak wijkverpleging. Op dit moment (voorjaar 2014) vindt het definiëren van de aanspraak en indicatie wijkverpleging plaats. Goede samenwerking in de wijk, met inzet van professionals uit de verschillende disciplines (zoals maatschappelijk werkers, verpleegkundigen en verzorgenden), maakt het mogelijk het sociale en het medische

domein met elkaar te verbinden. De verpleegkundige functie zal daarom in het sociale wijkteam, of een vergelijkbaar verband, vertegenwoordigd zijn. Samenwerking is van belang om de kwaliteit van dienstverlening te vergroten en informatie over de zorg- en ondersteuningsvraag van cliënten te kunnen delen, zodat de juiste hulp wordt verleend. Dit betekent dat zorgverzekeraars en gemeenten afspraken zullen moeten maken over de inzet van de wijkverpleegkundige en de afstemming tussen zorg en maatschappelijke ondersteuning in de wijk.

Daarmee zijn de contouren van de hervorming langdurige zorg en de positionering van de palliatieve (terminale) zorg daarbinnen geschetst.

³³ www.rijksoverheid.nl/bestanden/documenten-en-publicaties/brieven/2013/11/06/achtergronden-specifieke-groepen/achtergronden-specifieke-groepen.pdf

³⁴ Hieronder valt dus niet de verzorging voor mensen met een verstandelijke of zintuiglijke beperking, of een psychiatrische stoornis. Voor deze mensen geldt dat verzorging nauw verbonden is aan begeleiding, en deze valt onder de Wmo.

3.2.5 Samenspel van formele en informele zorg en ondersteuning

De meeste mensen willen zo lang mogelijk in hun eigen omgeving blijven wonen. Omdat mogelijk te maken wordt de sociale omgeving van mensen gemobiliseerd. De bereidheid om er voor elkaar te zijn, is niet nieuw. Nu al zijn er in Nederland veel mantelzorgers en vrijwilligers actief. Zij vervullen een essentiële rol in de maatschappij. De samenwerking tussen formele en informele zorg kan en moet beter worden. De gemeenten krijgen een belangrijke taak in het betrekken van zo wel zorgprofessionals als vrijwilligers en mantelzorgers bij de langdurige zorg en ondersteuning. Dit is inclusief de aandacht voor mantelzorgondersteuning zelf.

Informele zorg is een benaming voor een gevarieerde groep zorgverleners en ondersteuners (Figuur 3.2.5). Die bestaat naast mantelzorgers uit het sociale netwerk van de cliënt, zoals andere familieleden, vrienden, burens en kennissen. In sommige situaties zijn bekenden uit het sociale netwerk al actief als het om zorg en ondersteuning gaat, in andere gevallen kunnen zij een actievere rol krijgen als ze daartoe uitgenodigd en ondersteund (kennis, training) worden. Mantelzorgers en bekenden uit het sociale netwerk zijn in alle gevallen zelf aansprakelijk voor hun handelingen.

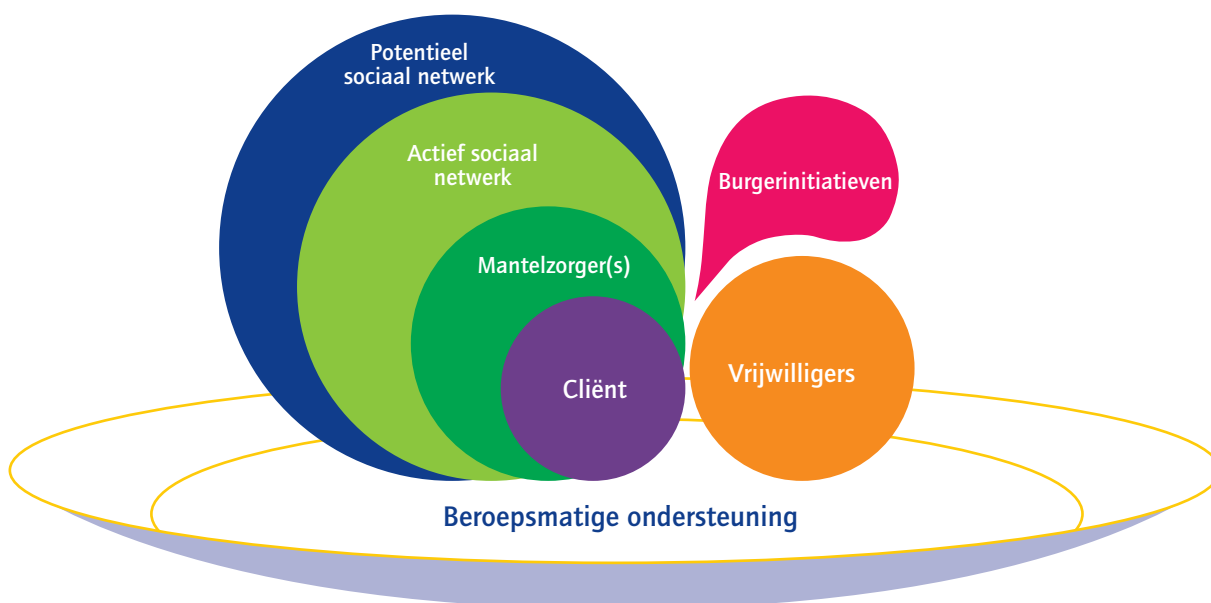
Daarnaast bestaan vrijwilligers. Zij vormen binnen de informele zorg een aparte groep, omdat ze juridisch een andere positie innemen. Ze vallen onder de verantwoordelijkheid van een vrijwilligersorganisatie die

aansprakelijk is voor de handelingen die ze verrichten. Burgerinitiatieven zijn meer en meer in opkomst als toevoeging aan de bestaande kaders. Denk aan (woon-)zorgcorporaties, waarbij burgers zelf het heft in handen nemen.

De formele zorg en ondersteuning bestaat uit beroepskrachten die in de zorg en ondersteuning werkzaam zijn. Zij leveren hun diensten vanuit dienstverbanden (vast of flexibel) of als zelfstandige binnen de volgende contexten:

- in de **thuisituatie**, waarbij de cliënt thuis woont en waar vanuit huisartsen en (thuis)zorgaanbieders in eerstelijnszorg en ondersteuning wordt geboden als mede vanuit welzijnswerk, MEE³⁵, steunpunten mantelzorg, diverse vrijwilligersorganisaties en de gemeente;
- in de situatie dat **thuis tijdelijk verplaatst** is, waarbij cliënt tijdelijk verblijft (niet woont!) in een zorgvoorziening als een ziekenhuis, revalidatievoorziening, respijtoorziening, zelfstandig hospice /bijna-thuis huis;
- in de situatie dat **thuis elders** is, zoals in een verzorgings- of verpleeghuis, Thomashuis²², gehandicapten- of GGZ-organisatie.

Op dit moment worden al deze situaties onder de loep genomen in het kader van de Agenda voor de Toekomst. Hieruit komen aanbevelingen om het samenspel tussen formele en informele zorg te versterken, verlichten en verbinden. Resultaten hiervan worden in de zomer van 2014 verwacht.



Figuur 3.2.5 Informele zorg in beeld (©Vilans 2014).

³⁵ MEE ondersteunt mensen met een beperking.

³⁶ Woon-zorg oplossingen voor volwassen met een verstandelijke beperking.

3.3 Gevolgen van trends

Cliënten

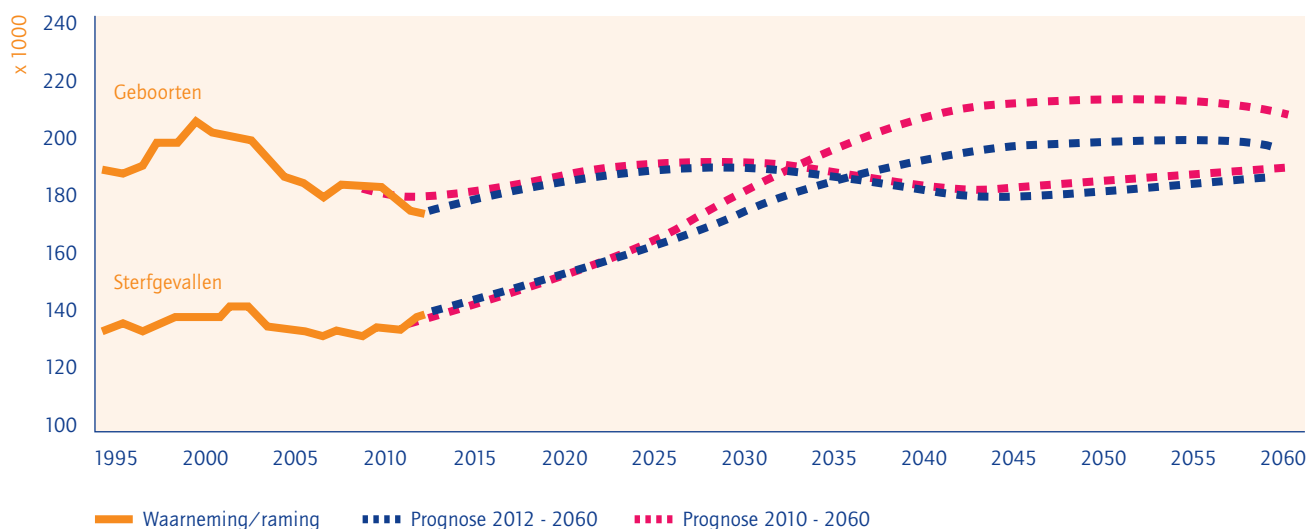
Door de dubbele vergrijzing zal het aantal mogelijke cliënten enorm toenemen. Ook de gemiddelde leeftijd waarop mensen sterven neemt toe. Mogelijk brengt dit meer variatie in ziektebeelden met zich mee. Zo zullen mensen niet alleen in absolute aantallen maar ook relatief gezien vaker sterven aan ouderdom en dementie. Voor dementie geldt bijvoorbeeld dat de kans op dementie sterk toeneemt met leeftijd tot een kans van 40% voor mensen boven de 90 jaar.

Volgens de verwachtingen piekt het aantal overlijdens rond 2050. Nu al is te zien dat het stijgen is begonnen.

Het grootste deel van de VPTZ-cliënten behoort tot de groep ouderen. Deze groep groeit, zowel absoluut als relatief. De vraag naar VPTZ-ondersteuning zal meegroeien. De eerder in dit hoofdstuk beschreven stelselherziening versterkt de al groeiende vraag: meer mensen blijven langer thuis wonen. Naar verwachting

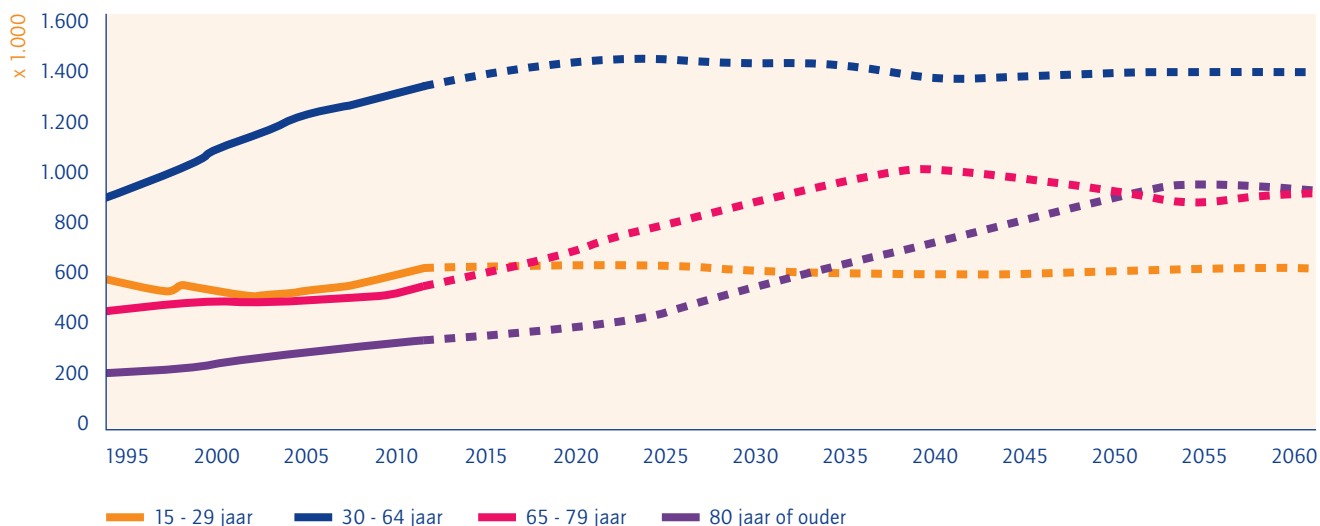
is de groei van het aantal thuiswonende zorgvragers bijna 60.00 in de komende vijf tot acht jaar. In combinatie met de dubbele vergrijzing zullen de komende jaren in totaal 100.000 ouderen die voorheen in het verzorgingshuis zouden verblijven, zelfstandig blijven wonen.

Cliënten in de thuissituatie worden het vaakst doorverwezen door de beroepsmatige thuiszorgorganisatie en de huisarts. Wij vermoeden daarom dat zeker de wat oudere ouderen die alleen wonen, en hun eventuele naasten, relatief vaak gebruik zullen willen maken van de inzet van VPTZ-vrijwilligers. Vanaf dit jaar stijgt het aantal alleenstaande ouderen sterk. Dit geldt zowel voor de categorie alleenstaanden 65 -79 jaar als voor de categorie 80 jaar en ouder. Deze ontwikkelingen zorgen naar verwachting voor een versterkte vraag naar VPTZ-inzet.



Grafiek 3.3.1 Geboorten en sterfgevallen, prognoses 2010 en 2012³⁷.

³⁷ Bevolkingsprognose 2012-2060: Langer leven, langer werken. Coen van Duin en Lenny Stoeldraijer, CBS 2012.



Grafiek 3.3.2 Aantal alleenstaanden naar leeftijd³⁸.

Mantelzorgers

Als hulp en ondersteuning nodig is, wordt eerst gekeken naar het eigen sociale netwerk van cliënten en wordt daarna zorg dichtbij georganiseerd. Op die manier worden vertrouwen op het eigen netwerk, maatwerk en meer zorg in eigen omgeving de uitgangspunten in de langdurige zorg en ondersteuning. Cliënten en hun mantelzorgers zullen, meer dan nu het geval is, aangesproken worden op hun eigen verantwoordelijkheid. Als het nodig is, wordt daarna een maatwerkvoorziening getroffen.

Voor mantelzorgers zijn daarnaast diverse andere ontwikkelingen van belang. Zo is de afgelopen 60 jaar het aantal kinderen per vrouw gedaald van 3,2 in 1962 tot 1,7 in 2012. Daarnaast is de kans op een echtscheiding toegenomen van 12,1% in 1972 tot 37% in 2012. Steeds meer mensen wonen alleen, zonder partner of inwonende kinderen. Dit betekent dat er steeds minder mensen iemand hebben om voor hen te zorgen als dat nodig is en dat de zorg van kinderen voor hun ouders met steeds minder broers en zussen gedeeld kan worden.

Daarnaast zijn een groot deel van de mantelzorgers vrouw. Vooral vrouwen in de leeftijd tussen 45 en 65 jaar zijn vaak mantelzorgers voor hun ouders. De arbeidsparticipatie is juist in deze groepen de afgelopen jaren enorm gestegen. Tevens stijgt de pensioenleeftijd zowel praktisch als wettelijk. Meer mensen werken, en ze werken langer door en zullen zorg en arbeid gedurende langere tijd moeten combineren.

Op meerdere gebieden krijgt de individuele mantelzorger meer taken waardoor hij of zij sneller extra ondersteuning nodig heeft van zorgprofessionals of vrijwilligers.

Vrijwilligers

Zorg dichtbij wordt mede mogelijk gemaakt door de inzet van vrijwilligers. De bereidheid om er voor elkaar te zijn, is niet nieuw. Nu al zijn er in Nederland veel vrijwilligers en mantelzorgers actief. VPTZ-vrijwilligers nemen daarbinnen een bijzondere positie in. Ze zijn deskundig en daardoor toegerust om een rol te vervullen dicht tegen de zorgprofessional en mantelzorger aan in deze intensieve vorm van zorg. De gemeenten krijgen een belangrijke taak in het betrekken van zowel zorgprofessionals als vrijwilligers en mantelzorgers bij de uitvoering van de langdurige zorg en ondersteuning.

Driekwart van de VPTZ-vrijwilligers was in 2011 tussen de 51 en de 70 jaar oud. Iets minder dan een vijfde van de vrijwilligers is jonger dan 50 jaar. 87% van de vrijwilligers is vrouw³⁹. Zij besteden nu gemiddeld 130 uur per jaar aan hun VPTZ-werk (zie 1.3.5). De stijgende pensioenleeftijd die de mantelzorger zwaarder belast heeft ook invloed op het beeld van de toekomstige vrijwilliger. De toekomstige VPTZ-vrijwilliger zal ouder zijn dan nu het geval is. De hogere arbeidsparticipatie van vrouwen zorgt er mogelijk voor dat er minder vrouwen van middelbare

³⁸ Huishoudensprognoses 2013-2060: Sterke toename oudere alleenstaande. CBS 2013.

³⁹ VPTZ registratierapportage 2011.

leeftijd tijd hebben om naast hun arbeid en mantelzorgtaken nog vrijwilligerswerk

te doen. Ook is het de vraag als de keuze voor vrijwilligerswerk gemaakt is, of het aantal uren vrijwilligerswerk per week op het huidige niveau kan blijven. Daarnaast blijft een vrijwilliger op dit moment ongeveer 8,5 jaar actief bij de VPTZ-organisatie. Het is onduidelijk of de duur van het “vrijwillig dienstverband” op dit niveau kan blijven.

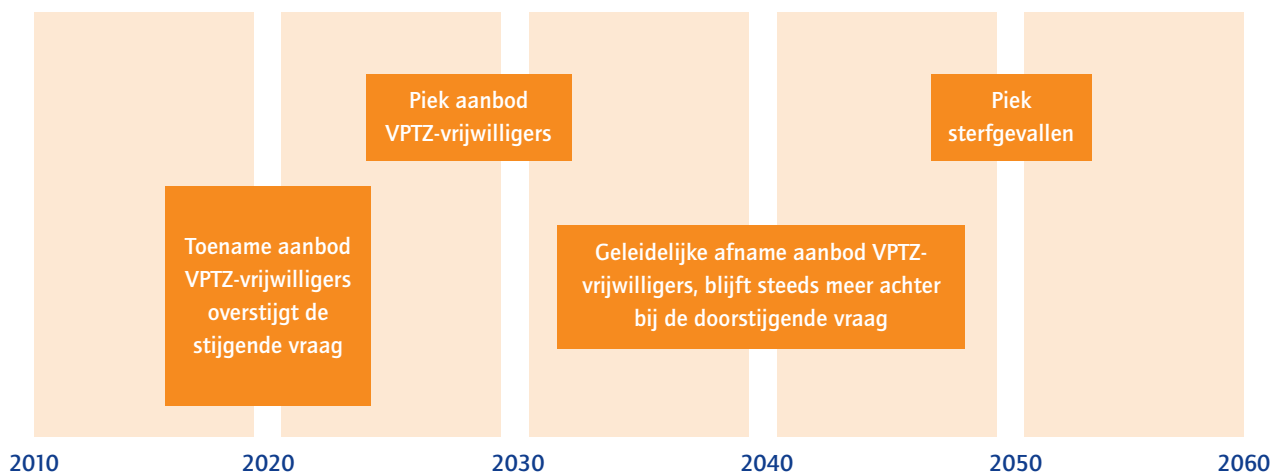
Door de concurrentie die het vrijwilligerswerk gaat met de al bestaande taken van de toekomstige vrijwilliger, kan het in de toekomst nodig zijn om de vrijwilligers op een andere manier in te zetten, bijvoorbeeld minder uren of meer verspreide uren. Vanwege de gemiddeld hogere leeftijd van de vrijwilligers is het ook mogelijk dat vrijwilligers minder lang vrijwilliger blijven dan nu het geval is.

Conclusie⁴⁰

Het is de verwachting dat het aantal cliënten groeit. Om aan deze groeiende vraag te voldoen, zijn er meer vrijwilligers nodig. De komende tien jaar verwachten we daar echter geen problemen. De aanwas van het aantal VPTZ-vrijwilligers uit de groep potentieel beschikbare vrijwilligers zou meer dan groot genoeg moeten zijn om dit op te vangen. Daarna breekt een periode aan waarin de groei van het aantal sterfgevallen sterk doorzet maar tegelijkertijd het aantal potentiële vrijwilligers stabiliseert.

In de verre toekomst (na 2040) ontstaat een situatie waarin het aantal sterfgevallen door blijft stijgen onder gelijktijdige afname van het aantal potentiële vrijwilligers.

Het is voor VPTZ Nederland belangrijk de aspecten die aan deze trends ten grondslag aan liggen actief te blijven monitoren.



Figuur 3.3.3 Verwachting van de ontwikkeling van VPTZ-werk als alle onderliggende patronen hetzelfde blijven.

⁴⁰ Deze conclusie is gebaseerd op de aanname dat 'de VPTZ-vrijwilliger' van de toekomst dezelfde kenmerken en eigenschappen heeft en dezelfde keuzes maakt als de huidige VPTZ-vrijwilliger, bijvoorbeeld een keuze voor het palliatief terminale werkveld maar ook in uren inzet per week en duur van het vrijwillige dienstverband.



Verwachtingen van VPTZ-organisaties⁴¹

Het huidige veld van palliatieve terminale zorg en ondersteuning is aan het veranderen. VPTZ-organisaties zien dat dit gevolgen heeft voor hen. Er is sprake van een veranderende en groeiende vraag door veranderende regelgeving (AWBZ; Wmo; Wlz) en door maatschappelijke ontwikkelingen (dubbele vergrijzing; dementie). Dit zal volgens de organisaties gevolgen hebben voor de beschikbaarheid van voldoende gekwalificeerde vrijwilligers. Ook zal er regionaal/lokaal meer samengewerkt (moeten) worden met externe partijen.

De organisaties zien verschuivende grenzen tussen beroepskrachten en vrijwilligers, maar geen dreiging van overnames door beroepsmatige zorgorganisaties van het werk van de vrijwilligersorganisaties in de palliatieve terminale zorg. VPTZ-organisaties zien in de aankomende vijf jaar vooral een uitdaging in het bieden van voldoende en juiste ondersteuning door vrijwilligers, samenwerking met andere partijen, het vergroten van de naamsbekendheid en het creëren van een financieel sterke situatie. De lidorganisaties zien daarbij een ondersteunende rol voor VPTZ Nederland in het creëren van naams- en dienstenbekendheid van de vrijwillige palliatieve terminale zorg, uitleg over de aankomende veranderingen, het voorzien in structurele financiering, het maken van afspraken met zorgverzekeraars en het monitoren van andere partijen en de gevolgen in het veld van palliatieve zorg en ondersteuning. Denkend aan de toekomst, associëren de organisaties de vereniging VPTZ Nederland vooral met belangenbehartiging, verdere professionalisering (deskundigheidsbevordering; kwaliteit; scholing), PR en communicatie, kennis en informatie en men ziet daarbij de vereniging als verbindend platform.

gevraagd worden die andere competenties nodig zullen hebben dan nu. Ruim 40% van de organisaties verwacht problemen voor hun organisatie bij het voldoen aan de veranderende en groeiende vraag naar vrijwilligers (Grafiek 4.1).

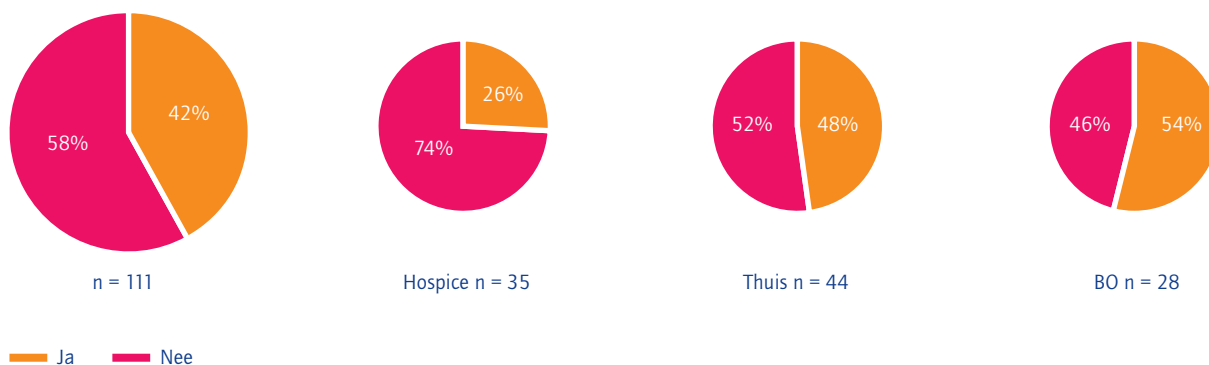
Problemen om aan de vraag te kunnen voldoen, worden veroorzaakt doordat de organisaties verwachten niet genoeg vrijwilligers te kunnen krijgen, de vraag naar ondersteuning complexer wordt en de ondersteuningsduur toe zal nemen. Organisaties die geen problemen verwachten gaan er van uit dat zij genoeg vrijwilligers hebben die genoeg diensten willen draaien. Ook verwachten zij dat de vrijwilligers deskundig genoeg zijn en/of bereid zijn zich bij te scholen.

Ruim 80% van de respondenten geeft aan dat er in hun regio geen ruimte is voor nieuwe VPTZ-organisaties - van welke soort dan ook - ondanks de verwachte groei van de vraag naar vrijwillige inzet.

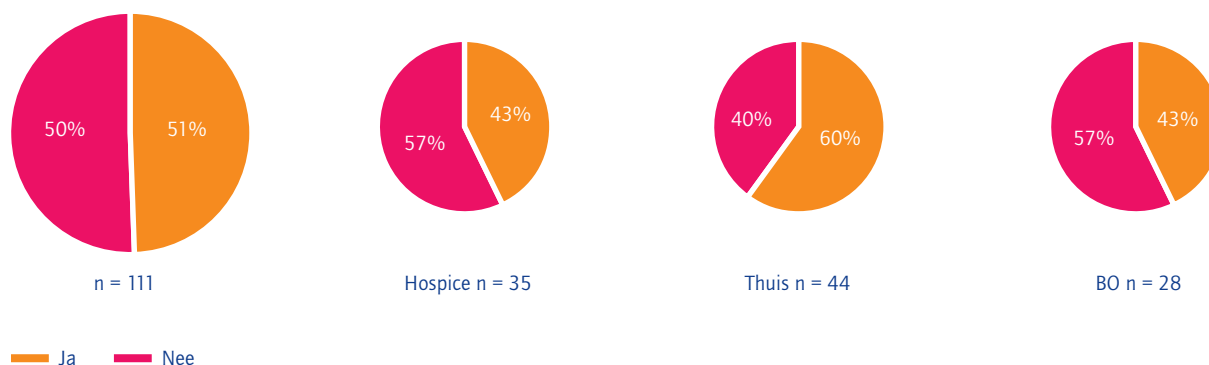
Verandering aanbod vrijwilligers

Door demografische trends en door de politieke besluitvorming zullen vooral ouderen langer thuis blijven wonen. Door de dubbele vergrijzing zal naar verwachting ook een verandering van de zorgvraag optreden. Al met al zullen er meer vrijwilligers

⁴¹ In de periode van 24 maart t/m 7 april 2014 werden 202 lidorganisaties van VPTZ Nederland per e-mail benaderd met het verzoek tot het invullen van een online vragenlijst in het kader van dit Trendrapport. De respons was 55% (111 leden), evenwichtig verdeeld over de categorieën Thuis, Hospices en Beide.



Grafiek 4.1 Percentage organisaties die wel of geen problemen verwachten om aan de veranderende en groeiende vraag naar vrijwilligers te kunnen voldoen.



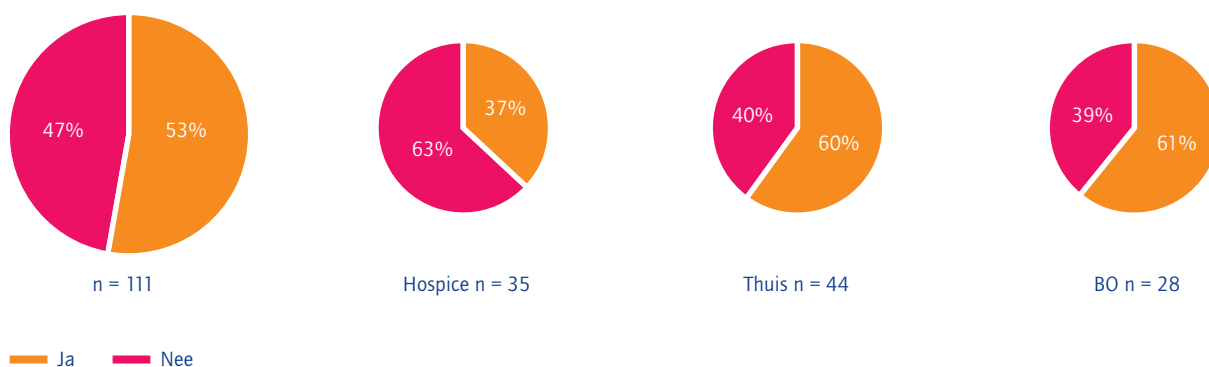
Grafiek 4.2 Percentage organisaties dat verwacht dat een groter deel (dan nu) van de taken van de beroepsmatige thuiszorg wordt overgenomen door vrijwillige inzet.

Meer samenwerking

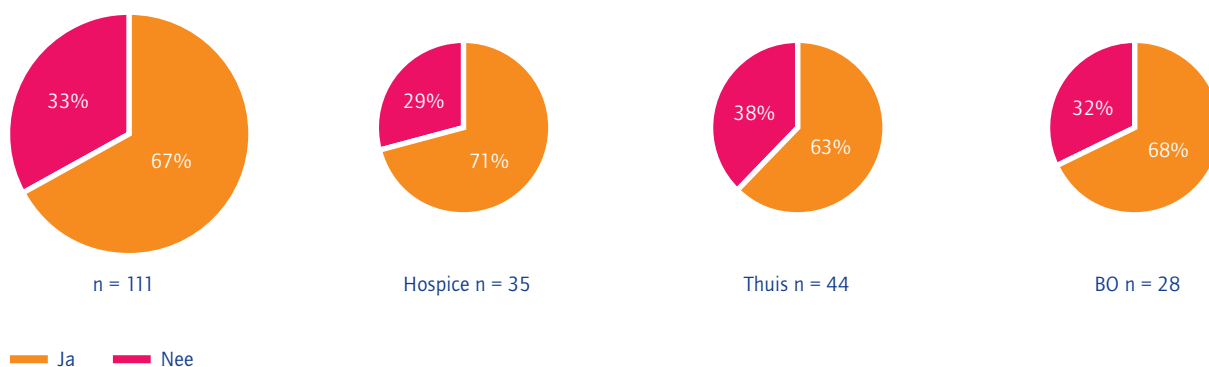
In de nabije toekomst zal er meer samengewerkt worden. Het gaat dan om gelijkwaardige, maar ander-soortige partners zoals zorgaanbieders, gemeenten, zorgverzekeraars, professionals en mantelzorgers. Dit vraagt om verbindingen in het netwerk van zorg en ondersteuning. De meeste organisaties werken momenteel samen met beroepsmatige thuiszorgorganisaties, Netwerk Palliatieve Zorg, andere VPTZ-organisaties en huisartsenpraktijken. De meeste samenwerkingsovereenkomsten zijn gesloten met een Netwerk Palliatieve Zorg, de beroepsmatige thuiszorgorganisaties en enkele andere VPTZ-organisaties. Veel VPTZ-organisaties willen in de toekomst ook met andere partijen gaan samenwerken. Met name de sociale wijkteams, zorgverzekeraars en andere informele zorgorganisaties worden hierbij genoemd.

Verschuivende grenzen tussen formele en informele zorg

Het samenspel tussen de formele en informele zorg zal sterker worden. In toenemende mate zal de formele zorg (wellicht aangestuurd door zorgverzekeraar en/of gemeente) kijken naar de mogelijke ondersteuning die vrijwilligers kunnen bieden in de laatste levensfase. De helft van de organisaties verwacht dat een groter deel van de taken van de beroepsmatige thuiszorg wordt overgenomen. Bij de VPTZ-thuisorganisaties denkt zelfs ruim 60% dit. Iets meer dan de helft van de organisaties is bereid om mee te gaan in verschuivende grenzen tussen beroepskrachten en vrijwilligers. Deze bereidheid is bij hospices het minst aanwezig. De verschuiving van grenzen heeft wel duidelijk beperkingen: Bijna 90% verwacht geen overnames



Grafiek 4.3 Percentage organisaties dat bereid is mee te gaan in de eventueel verschuivende grenzen tussen beroepskrachten en vrijwilligers.



Grafiek 4.4 Percentage organisaties dat voorstander is van een kwaliteitskeurmerk waaraan potentiële cliënten en verwijzers kunnen zien dat kwaliteit geleverd wordt.

van vrijwilligersorganisaties in de palliatieve terminale zorg door beroepsmatige zorgorganisaties.

Kwaliteitskeurmerk

Tweederde van de organisaties is voorstander van een keurmerk, waaraan potentiële cliënten en verwijzers kunnen zien dat kwaliteit geleverd wordt.

De jaarverslagen van de VPTZ-organisatie, de evaluatie/beoordelingen door nabestaanden, vrijwilligers en cliënten zouden volgens de organisaties gedeeld kunnen worden. Op deze manier kunnen potentiële cliënten en verwijzers een (betere) keuze maken. Het ranken van VPTZ-organisaties op basis van kwaliteit vinden de organisaties over het geheel genomen geen goed plan.

Belangrijke waarde vrijwillige palliatieve terminale zorg

In de ogen van de lidorganisaties heeft vrijwilligerswerk in de palliatieve terminale zorg een onvervangbare, eigenstandige waarde naast de beroepsmatige zorg en de mantelzorg. Zij verwachten dat deze positie zo zal blijven.

VPTZ-organisaties zien in de aankomende vijf jaar vooral een uitdaging in het bieden van de voldoende en juiste ondersteuning door vrijwilligers, samenwerking met andere partijen, het vergroten van de naamsbekendheid en het creëren van een financieel sterke situatie.

De lidorganisaties zien een ondersteunende rol voor VPTZ Nederland in het creëren van naams- en dienstenbekendheid van de vrijwillige palliatieve terminale zorg, uitleg over de aankomende veranderingen, het voorzien in structurele financiering, het maken van afspraken met zorgverzekeraars en het monitoren van andere partijen en de gevolgen van de ontwikkelingen in het veld van palliatieve zorg en ondersteuning.

Denkend aan de toekomst, hebben de organisaties woorden gegeven aan de associaties die zij hebben met de toekomst van de vereniging VPTZ Nederland. Er worden om te beginnen (maar slechts een enkele maal) een aantal kritische noten aangetekend. Hierin worden expliciet benoemd: het functioneren van de klachtencommissie, een betere betaalbaarheid van cursussen, het niet loskomen van traditionele opvattingen, het beter moeten aansluiten bij nieuwe noden in de samenleving, betere invulling van juridische bijstand, en het doelmatiger gebruik maken van ontwikkelingen binnen de lokale organisaties. Tegelijkertijd moet de vereniging VPTZ Nederland vooral praktisch blijven.

De overige woorden en associaties zijn te rangschikken naar een aantal hoofdcategorieën:

- Belangenbehartiging: hierbij doelt men zowel op de belangenbehartiging naar de rijksoverheid als naar zorgverzekeraars en andere formele en informele spelers in het palliatieve zorgveld.
- Professionalisering: dit is een breed begrip, waaronder deskundigheidsbevordering, scholing, kwaliteit en kwaliteitsbeleid gevat kunnen worden.
- PR en communicatie: omvat zowel de wenselijkheid van een grotere bekendheid en herkenbaarheid van (het werk) van de lokale organisaties en de landelijke vereniging.
- Kennis en informatie: woorden die hierbij gebruikt worden zijn onder andere vraagbaak, lijnen uitzetten, informeren, adviseren en brainstormen.

De gewenste manier waarop de vereniging werkt, wordt in een grote verscheidenheid van woorden omschreven, zoals pro-actief, alert, dichtbij, vraaggericht, voorbeeldfunctie, bereikbaar, zorgzaam, betrouwbaar, daadkrachtig en aanwezig. Daarnaast wordt meermalen genoemd dat VPTZ Nederland een rol moet nemen in het reguleren van het aanbod van organisaties, en het aanboren van nieuwe groepen vrijwilligers.

Voor de toekomst van de dienstverlening van de organisaties zelf wordt benoemd dat er toegewerkt moet worden naar dienstbare mantelzorgondersteuning, een meer flexibele en sneller inzet van vrijwilligers, adequate hulpverlening bij toenemende hulpvragen en dat dit bereikt moet worden door versterkte samenwerking tussen thuis en hospice en binnen de netwerken palliatieve zorg.

Tot slot ziet men de vereniging VPTZ Nederland, nu en in de toekomst, als een verbindend platform waarin men kan samenwerken, ervaringen kan uitwisselen en als een koepel- of brancheorganisatie waar men terecht kan voor ondersteuning en advies.



Figuur 4.5 Wordenwolk met daarin kernwoorden over VPTZ Nederland in de toekomst.

Verantwoording

Het VPTZ Trendrapport 2014 komt uit ter gelegenheid van het 30-jarig bestaan van de vereniging VPTZ Nederland. In dit rapport kijken we naar de ontwikkeling die de vereniging als verzameling van lidorganisaties in die periode doormaakte. Vervolgens kijken we naar de huidige plaats en positie van de VPTZ-organisaties. Daarna gaan we in op trends die relevantie hebben voor VPTZ-organisaties. We hanteren daarbij de volgende definitie: Trends zijn veranderingen die we met onderzoeksgegevens en/of onderzoek kunnen onderbouwen, en die een blijvend effect hebben op de langere termijn van het VPTZ-werk. Vervolgens hebben we in een enquête aan onze leden een aantal situaties voorgelegd die een beeld geven van de mogelijke gevolgen van deze trends en ontwikkelingen. Hun verwachtingen zijn verwerkt in het laatste hoofdstuk.

Data

Op een enkele expliciet vermelde uitzondering na, gaan alle gegevens in de eerste twee hoofdstukken van dit trendrapport over het kalenderjaar 2012. Ze zijn in hoofdzaak afkomstig van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en VPTZ Nederland. Voor VPTZ Nederland waren de belangrijkste bronnen de Registratierapportages (de diverse jaargangen sinds 2002 tot 2012 (verschenen in november 2013) en gegevens en informatie die we uit eerdere verslagen en verkenningen in het archief opdoken. Voor de overige actuele gegevens is gebruik gemaakt van meerdere bronnen, die vermeld staan in het rapport. Daarmee kunt u de oorspronkelijke bronnen vinden.

In het bijzonder is gebruik gemaakt van een speciaal aangevraagd bestand van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). De sterftecijfers die in het tweede hoofdstuk getoond worden gaan over niet-acute sterfte, in de zin van sterfte aan kanker of een andere chronische aandoening⁴³. Bij het selecteren van sterftecijfers met betrekking tot chronische aandoeningen, is gekeken naar:

- kanker (incl. neoplasmata met onzeker gedrag; ICD-10 codes C00-C97 en D37-D48),
- cardio-vasculair accident (CVA; I60 t/m I69),
- dementie (F00-F03),
- chronisch obstructieve pulmonale aandoeningen (COPD; J40-J47),
- hartfalen (I50),
- diabetes (E10-E14),
- ziekte van Parkinson (G20-G21),
- chronische nierziekten (N03-N04, N11-N13 en N18),
- chronische leverziekten (K70 en K72-K74),
- spinale spieratrofie en aanverwante aandoeningen (waaronder ALS; G12),

- multiple sclerose (MS; G35),
- overige aandoeningen van het centraal zenuwstelsel (G70-G71) en
- AIDS (B20-B24).

Deze aandoeningen zijn door Nivel in het verleden geselecteerd omdat die, wanneer ze tot de dood leiden, vaak gepaard gaan met een ziekbed en daarom ook vaak gepaard zullen gaan met (een behoefte aan) palliatieve terminale zorg. Ook zijn deze ziekten geselecteerd omdat bekend was dat het ging om substantiële aantallen overledenen, van meer dan vijftig overledenen per jaar. Chronische aandoeningen met een klein aantal jaarlijkse sterfgevallen, zoals asbestose (J61) of cystische fibrose (E84), zijn buiten beschouwing gelaten. Voor wat betreft de sterfte aan CVA, moet bij de interpretatie van gegevens rekening gehouden worden met het feit dat mensen met CVA soms acuut en onverwachts kunnen overlijden. Op basis van bestaande inzichten kan aangenomen worden dat ongeveer een derde acuut overlijdt na een CVA. Daarom is slechts 67% van het aantal overledenen met CVA als primaire doodsoorzaak opgenomen als niet-acute sterfte.

Dezelfde CBS-dataset geeft als plaatsen van overlijden de volgende categorieën: ziekenhuis (inclusief psychiatisch ziekenhuis), verpleeghuis, verzorgingshuis, thuis en elders (inclusief overige instellingen en onbekend). Hospice als plaats van overlijden is geen aparte categorie en wordt niet eenduidig geregistreerd.

In het Trendrapport wordt aandacht besteed aan de context waarin de VPTZ-organisaties werken. Dit is gebeurd aan de hand van de mate van stedelijkheid. Ook hiervoor is een specifieke dataset bij het CBS opgevraagd. De stedelijkheid is gebaseerd op de omgevingsadressen-dichtheid. Voor ieder adres in

⁴³ Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996, Nivel.

een gemeente is het aantal adressen binnen een straal van 1 km berekend. Vervolgens is een gemiddelde genomen van de adresdichtheid van alle adressen binnen een gemeente. De categorieën staan hieronder gedefinieerd. Achter de definities zijn voorbeelden gegeven⁴⁴:

- Zeer sterk stedelijk (omgevingsadressendichtheid van 2.500 of meer): Rotterdam, Groningen.
- Sterk stedelijk (omgevingsadressendichtheid van 1.500 tot 2.500): Breda, Almere.
- Matig stedelijk (omgevingsadressendichtheid van 1.000 tot 1.500): Goes, Ede.
- Weinig stedelijk (omgevingsadressendichtheid van 500 tot 1.000): Deurne, Noordoostpolder.
- Niet stedelijk (omgevingsadressendichtheid van minder dan 500): Texel, Nieuwkoop.

Leden-enquête

In de periode van 24 maart t/m 7 april 2014 werden de huidige 202 lidorganisaties van VPTZ Nederland per e-mail benaderd met het verzoek tot het invullen van een online vragenlijst in het kader van dit Trendrapport. De respons was 55% (111 leden), evenwichtig verdeeld over de categorieën Thuis, Hospices en Beide.

De volledige informatie (vragenlijst; uitkomsten etc.) rond de leden-enquête is terug te vinden op de besloten ledensite van VPTZ Nederland.

Afkortingen en definities

Clënten	Het aantal overlijdens waarbij VPTZ-vrijwilligers zijn ingezet (ook wel VPTZ-clënten).
PZTh	Palliatieve zorg thuis, organisatie die vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis biedt.
BTH	Bijna-thuis-huis, organisatie die vrijwillige palliatieve terminale zorg in een hospice biedt.
HCH	Highcare hospice, organisatie die vrijwillige palliatieve terminale zorg in een hospice biedt en in ieder geval verpleegkundigen op de loonlijst heeft.
BO	Beide-organisaties, organisatie die vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis en in een hospice biedt.
PU	Palliatieve Unit, organisatie die vrijwillige palliatieve terminale zorg biedt in een palliatieve unit als onderdeel van een grotere zorg- of welzijnsinstelling.
VPTZ-bed	Een bed vanuit een organisatie die lid is van de vereniging VPTZ Nederland.
VPTZ-locatie	Een huisadres waar of waar vanuit VPTZ-organisaties hun vrijwilligers inzetten.
VPTZ-organisatie	Een organisatie die actief is in vrijwillige palliatieve terminale zorg en aan gesloten is als lid bij de vereniging VPTZ Nederland.
Werksoort thuis	Ondersteuning door vrijwilligers in de thuissituatie door PZTh's en BO's.
Werksoort hospice	Ondersteuning door vrijwilligers in hospices (BO's; BTH's; HCH's; PU's).
Palliatieve bedden	Bedden in instellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg.
Geëxtrapoleerde cijfers:	Een geëxtrapoleerde waarde kan opgevat worden als een voorspelling op basis van bekende gegevens. In dit rapport worden gewogen geëxtrapoleerde waarden gebruikt om een goede vergelijking tussen jaren mogelijk te maken. Dit betekent dat bij bijvoorbeeld de response van 92% (registratierapportage 2012) gewogen aangevuld wordt tot 100%.

Overige kanttekeningen

In het trendrapport worden marktaandeelen berekend. Hierbij zijn enkele opmerkingen te maken:

- Het aandeel wordt berekend over de niet-acute sterfgevallen.
- Daarnaast is een nuancering dat we dit marktaandeel niet goed kunnen berekenen voor hospices omdat de brongegevens daarvoor ontbreken.
- Vervolgens geven we de aandelen ook per provincie weer. De diensten van onze organisaties spelen zich echter niet binnen de provinciegrenzen af.

Voor alle organisaties geldt dat cliënten overal vandaan kunnen komen. Dit geldt zowel voor hospices als voor de thuissituatie. Mensen kiezen er soms voor de laatste levensfase bij hun naasten door te brengen, ook wanneer dat in een ander deel van het land is.

⁴⁴ www.zorgatlas.nl/beïnvloedende-factoren/fysieke-omgeving/omgevingsadressendichtheid-per-gemeente/#breadcrumb



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg

Nederland

Bezoekadres

John F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik

Correspondentieadres

Postbus 189
3980 CD Bunnik

T 030 6596266

E info@vptz.nl

I www.vptz.nl

Als sterven dichtbij komt

