



VPTZ Nederland is de koepelorganisatie voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg. Deze zorg wordt zowel thuis, in hospices en steeds vaker ook in zorginstellingen geboden. Goede zorg in de laatste levensfase vraagt om een goed samenspel tussen beroepsmatige zorg, vrijwilligers en mantelzorgers. Het is onze ambitie om samen met de betrokken zorgverleners en mantelzorgers te realiseren dat iedereen kan overlijden op zijn plek van voorkeur. Of dit nu thuis is, in een hospice, zorginstelling of ziekenhuis.



De cijfers...

In totaal zijn **208 organisaties** aangesloten bij VPTZ Nederland. Naast organisaties die alleen thuis of alleen in een hospice ondersteuning bieden, kennen we ook organisaties die zowel thuis als in het hospice actief zijn.



133 organisaties die vrijwilligers thuis inzetten



125 hospices

12.130 cliënten zijn ondersteund (57% in hospices, 42% thuis en 1% elders door 11.000 vrijwilligers)

Gemiddeld **128 uur ondersteuning** per cliënt



11.000 opgeleide VPTZ-vrijwilligers zijn actief in Nederland



8% meer cliënten ondersteund

waarmee we onze groeiambitie waarmaken



In totaal is **1,43 miljoen uur** ondersteuning geboden.

Maatschappelijk waarde:

1,43 miljoen x een gemiddeld uurtarief van een zorgverlener van **€ 60 =**

€ 85.800.000,-



Uitgelicht

Elckerlijckcongres

Op **14 december 2017** heeft VPTZ Nederland, samen met de partners van de Coalitie van Betekenis tot het Einde, het **Elckerlijckcongres** georganiseerd.

Het Elckerlijckcongres is dé gelegenheid om samen met mantelzorgers, vrijwilligers en beroepsmatige zorg in gesprek te gaan over wat echt van betekenis is in de laatste levensfase.

Het thema was dit jaar **'Met de dood voor ogen - wat we nodig hebben is elkaar'**. Op dit congres spraken vijf sprekers over de zorg in de laatste levensfase. Elk verhaal gaf een beeld vanuit de patiënt, de mantelzorger, de vrijwilliger of beroepsmatige zorgverlener.



Elckerlijck congres

170 bezoekers:

55 beroepskrachten

101 vrijwilligers

**7 mantelzorgers
of patiënten**

7 overige deelnemers



Patiënt



Mantelzorger



Vrijwilliger



Beroepsmatige
zorg



Internationale erkenning voor vrijwilligers palliatieve zorg

Ook internationaal is er steeds meer oog voor de onmisbare bijdrage die de vrijwilligers aan de palliatieve zorg leveren. De **European Association for Palliative Care** (EAPC) heeft een handvest uitgebracht om dit niet alleen te bekrachtigen, maar ook verder te versterken. VPTZ Nederland heeft hier aan meegewerkt in de werkgroep **'EAPC Taskforce on Volunteering'**.

Online registratiesysteem

In 2017 is gestart met het project om te komen tot een **online registratiesysteem**, dat beschikbaar is voor alle leden van de vereniging. Een werkgroep heeft meerdere systemen beoordeeld en uiteindelijk is gekozen voor de applicatie **Ons** van de firma **Nedap**. In 2017 heeft een pilot plaatsgevonden bij zes organisaties en is veel tijd besteed aan het zo passend mogelijk maken van het systeem voor de leden van VPTZ Nederland.

Vijftien leden zijn gestart met het programma en het komende jaar zullen waar mogelijk verdere optimalisaties doorgevoerd worden.



Regioteam

VPTZ Nederland wil het contact met de leden van de vereniging verder intensiveren. Om te horen hoe het gaat, wat er speelt bij de organisaties, kennis te brengen, maar vooral hoe wij als koepel nog beter kunnen aansluiten en ondersteunen. Vanaf januari 2017 is daarom gestart met het **regioteam**. Het team bestaat uit **vier adviseurs**, een **beleidsmedewerker** en een **projectleider** voor het programma 'Vrijwillig Dichtbij' van de Vereniging NOV. De doelstelling is om in 2017 en 2018 **alle** lidorganisaties te bezoeken.

In 2017 is al **65%** van de leden op locatie bezocht:

- **136** leden bezocht, ter kennismaking en om de huidige situatie en wensen of behoeften te bespreken
- **16** bezoeken afgelegd om leden individueel te adviseren of te ondersteunen bij organisatievraagstukken.

Uit een evaluatie onder de leden blijkt dat het regioteam overwegend positief wordt beoordeeld. Het komende jaar worden de contacten verder uitgebreid en verdiept.

Praktische Palliatieve Boxen (PPBOX)

De Stichting Roparun stelde een groot bedrag beschikbaar waardoor er voor de leden van VPTZ Nederland 1.250 **Praktische Palliatieve Boxen (PPBOX)** beschikbaar waren. De PPBOX wordt zowel in de thuissituatie als in het hospice door familie en mantelzorgers gebruikt. De PPBOX is een doos met een tiental zelfzorgproducten die de cliënt, naasten en mantelzorgers kunnen gebruiken bij de zorg en ondersteuning in de laatste levensfase.



Registratierapportage VPTZ

Elk jaar verschijnt de Registratierapportage VPTZ, waarin een beeld wordt gegeven van het **gezamenlijke werk** dat door de organisaties binnen de vereniging wordt verricht. De rapportage is tot stand gekomen aan de hand van **ingevulde vragenlijsten** van VPTZ-leden.



Respons van 93%

Met een respons van **93%** geeft het een representatief beeld van de activiteiten en de bijbehorende cijfers over de cliënten, vrijwilligers, coördinatoren en financiën.

Belangrijke bevindingen:



1. **8%** stijging van het aantal cliënten
2. Verschuiving van ondersteuning cliënten thuis naar hospice

2009: **55%** thuis en **45%** hospice

2016: **40%** thuis en **57%** hospice

3. Financiële situatie lidorganisaties t.o.v. 2015:
 - **inkomsten:** - **2%**
 - **uitgaven:** + **4%**

36% lidorganisaties heeft tekort (inclusief giften, donaties, Stichting Vrienden)

Deskundigheidsbevordering

VPTZ Nederland hecht veel waarde aan het opleiden van vrijwilligers, coördinatoren en bestuurders van de VPTZ-organisaties en biedt een landelijk trainingsaanbod.



Aantal deelnemers aan trainingen

1.906 t.o.v. **1.725** in 2016 =

Groei van 10,5%

Begroot aantal deelnemers: **1.950**

Verdeling

- Landelijke vrijwilligerstrainingen
1.225
- In company trainingen
533
- Coördinatoren en bestuurders
148

Evaluatiecijfers VPTZ Academie

Gemiddeld: **8,2**

Laagst gegeven cijfer: **6,4**

Hoogst gegeven cijfer: **9,4**



Aantal trainingen

129 t.o.v. **115** in 2016 =

Groei van 12%

Begroot aantal trainingen:

131

Verdeling

Landelijke vrijwilligerstrainingen: **83**

In company trainingen: **37**

Coördinatoren/bestuurderstrainingen: **9**

Nieuwe trainingen

In 2017 hebben we een aantal modules inhoudelijk vernieuwd en **5** nieuwe trainingen aangeboden:

Voor vrijwilligers:

Module XIII - Complementaire zorg

Module XIV - Zorgvuldig signaleren, werken met aandacht

Module XV - Vrijwilliger Naastenzorg

En voor coördinatoren:

Module 8 - Leerroute Bewust leven, bewust sterven

Online zelfstudie

Daarnaast is de online zelfstudie over het **herkennen van signalen van spirituele aard 'Dorst of Doodsangst'** ontwikkeld door Anne Goossensen in samenwerking met de directie van Hospice De Luwte. Deze zelfstudie is onbeperkt en kosteloos toegankelijk voor iedereen die het wil volgen.

Er is een **nieuwe docentenhandleiding** ontwikkeld voor de Introductietraining voor vrijwilligers.

Belangenbehartiging

Bij het behartigen van de belangen van de leden richten wij ons met name op de landelijke overheid en politiek. Daarnaast wordt afgestemd en samengewerkt met onder andere koepelorganisaties van beroepsmatige en informele zorg, zorgverzekeraars en gemeenten.

Overleg met Ministerie van VWS:

- Voor de subsidieaanvraag 2018 is voor de tweede en laatste keer een **overgangsregeling** toegepast
- In het 'Regerakkoord 2017-2021, Vertrouwen in de Toekomst' is voor de jaren 2018 - 2021 structureel **€ 8 miljoen** extra beschikbaar voor de palliatieve zorg. Hiervan is **€ 4 miljoen** beschikbaar voor Subsidieverlening Regeling PTZ. Hierdoor kunnen de cliëntbedragen voor Thuis en Hospice weer op het niveau van 2013 gebracht worden door een verwachte toename van **22%** van de cliëntbedragen
- De procedure van de subsidieaanvraag wordt zodanig aangepast dat de organisaties medio oktober (i.p.v. eind december) de **subsidiebeschikking** voor het nieuwe jaar ontvangen. Bij het opstellen van de begroting voor het nieuwe jaar kan hiermee dan rekening gehouden worden.

Overleg met zorgverzekeraars: met een aantal grote zorgverzekeraars zijn gesprekken gevoerd over o.a.

- a. de vergoeding van de eigen bijdrage van een cliënt bij opname in een hospice op te nemen in het **basispakket** van de zorgverzekering
- b. het in de **inkoopvoorwaarden** opnemen dat voor cliënten die thuis terminale zorg nodig hebben, zorgaanbieders dienen samen te werken met vrijwilligersorganisaties
- c. de inzet van **beroepskrachten** voor terminale wijkverpleegkundige nachtzorg dient gedurende het gehele jaar gewaarborgd te zijn (zorgplicht van thuiszorgaanbieders).

In 2018 zullen deze gesprekken ook met andere zorgverzekeraars en Zorgverzekeraars Nederland worden gevoerd en voortgezet.

Lidorganisaties zijn voorzien van informatie hoe zij inkomsten uit de **Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo)** kunnen vergroten voor huishoudelijke hulp, deskundigheidsbevordering en respijtzorg. Ook zijn adviezen gegeven hoe zij hierover met gemeenten in gesprek kunnen gaan.

Als een van de actiepunten uit het Meerjarenbeleid van VPTZ Nederland 2016-2020 is opgenomen: **'Intensieve samenwerking of fusie met de Associatie Hospicezorg Nederland (AHZN)'**. Hiertoe hebben op bestuursniveau een aantal oriënterende gesprekken plaatsgevonden, die in 2018 worden voortgezet.



Kwaliteit



In het kwaliteitsdenken staat de missie van VPTZ Nederland centraal. Met elkaar werken we voortdurend aan het verbeteren van de kwaliteit van de relatie tussen de vrijwilligers en de cliënt en diens naasten. Doen we het goed? En wat kan er beter?

VPTZ-vragenlijst

Vragen stellen aan de cliënt en diens naasten is een goed begin om de kwaliteit in kaart te brengen en vervolgens, waar mogelijk, te verbeteren. Maar ook de ervaringen van vrijwilligers bieden hiervoor waardevolle informatie.

In 2017 hebben **145** nabestaanden een **VPTZ-vragenlijst** ingevuld. De vragenlijst werd verspreid vanuit vijf hospices. Nabestaanden waarden de zorg en ondersteuning van hun naaste met **9,3**. Zij waarden de zorg en ondersteuning die zij zelf kregen van de vrijwilligers en de medewerkers met een **9,1**. Men vindt de vrijwilligers en medewerkers deskundig en de zorg sluit goed op elkaar aan.

72% Van de respondenten geeft aan dat er een afscheids- of evaluatiegesprek is geweest en zij waren hier positief over.

Respons 66%



In 2017 hebben **acht organisaties** gebruik gemaakt van de **VPTZ-vragenlijst** om ervaringen van hun vrijwilligers in kaart te brengen. Hoe ervaren zij het werken in de organisatie: zijn zij tevreden en wat kan er beter?

Uit de resultaten blijkt:

Vrijwilligers voelen zich **gewaardeerd** door de organisatie

Zij vinden dat er een **goede sfeer** heerst in de organisatie

Zij hebben **plezier** in hun werk en halen er voldoening uit

Als **verbeterpunt** geven de vrijwilligers aan dat de **inspraak** van vrijwilligers in de organisatie verbeterd kan worden

10% van de vrijwilligers geeft aan dat zij graag op een eenvoudige manier met **bestuursleden** in **contact** willen komen om **vragen** te stellen en in **gesprek** te gaan.

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is in oktober 2017 gelanceerd door het IKNL en Palliactief. Een vertegenwoordiging van het landelijk bureau was hierbij aanwezig. Het kader gaat uit van de vraag: waaraan voldoet goede palliatieve zorg volgens de patiënt. Het kader wordt genoemd als hét middel om gezamenlijk te werken aan betere palliatieve zorg. VPTZ Nederland heeft tijdens de consultatierondes kunnen meedenken en - schrijven. Vrijwilligers zijn expliciet als actor genoemd binnen de palliatieve zorg. Dit betekent dat de vrijwilligers hun rol willen én kunnen vervullen in de zorg aan mensen in de laatste levensfase.

VPTZ leerstoel 'Zicht op er zijn'

In 2016 is de **VPTZ leerstoel** ingesteld bij de Universiteit van Humanistiek. Bijzonder hoogleraar is Anne Goossensen. Met het project '**Zicht op er zijn**' maken we de waarde van onze vrijwilligers zichtbaar. In 2017 is conform projectplan bij zeven instellingen data verzameld. De data betreffen interviewgegevens en vragenlijstgegevens. Door ziekte van de projectmedewerker is enige achterstand opgelopen. Inmiddels is een plan gemaakt om eind 2018 weer op schema te zijn. De voortgang wordt via kwartaalevaluaties gemonitord.

Klachtencommissie

Door de landelijke klachtencommissie werden **twee klachten** van vrijwilligers behandeld. Deze betroffen de coördinatie van het vrijwilligerswerk en het besturen van de organisatie. De oplossingen zijn gevonden in het opstellen van een klachtenregeling specifiek voor vrijwilligers en het instellen van een vertrouwenspersoon.



Communicatie

In de pers

- Interview met Chantal Holtkamp in de **Volkskrant** bijlage 'Regie in Zorg' (oktober 2017)
- Interview met Chantal Holtkamp in de **Nationale Zorggids** 'Meer mensen kunnen overlijden op hun plek van voorkeur' (mei 2017)
- Online artikel **RTL Nieuws**: Opgegeven, maar toch levend het hospice weer uit: 'Moeder wilde helemaal niet weg'.

Middelen

Antenne

Magazine voor vrijwilligers:

- 4 papieren edities in een oplage van **9.020**
- 4 digitale nieuwsbrieven met circa **1.400** ontvangers (groei van **8%**)



VPTZ Nieuws

Nieuwsbrief voor coördinatoren en bestuursleden

15 edities verschenen met circa **390** ontvangers

Websites

vptz.nl (24.973 bezoekers in 2017) en leden.vptz.nl (2.070 bezoekers in 2017)



Twitter

988 volgers (stijging **19%**)

Congressen en lezingen

Mei

- Tijdens het **Europese Congres Palliatieve Zorg** in Madrid is een poster van VPTZ Nederland & Universiteit voor Humanistiek geselecteerd voor de **posterpresentatie** tijdens het congres. Op de poster zijn ervaringen van nabestaanden gepresenteerd: hoe ervaren zij de vrijwillige zorg en ondersteuning in een hospice?
- **Bijeenkomst kwaliteitskader verpleeghuiszorg**

Juni

- **Werkconferentie Consortium Propallia**
Afstemmen: voorwaarde voor goede zorg

September

- **Nationaal Congres Hospicezorg**: informatiemarkt en lezing door bijzonder hoogleraar Vrijwilligers palliatieve zorg Anne Goossensen
- **Jubileum VPTZ Westland**, waarbij Chantal Holtkamp spreker was

Oktober

- **Eerste Kubler Ross-lezing** door Pim van Lommel. VPTZ Nederland neemt de organisatie van de tweejaarlijkse lezing en de uitreiking van de EKR-penning over. De volgende lezing - in 2019 - zal worden gehouden door iemand die een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan de palliatieve zorg.
- **Symposium NPZ Zeeland** over samenwerking formele en informele zorg in de palliatieve zorg.
- **Symposium Issoria**, boek presentatie Machteloosheid

Verenigingszaken

Binnen VPTZ Nederland is er veel aandacht voor de samenwerking tussen en met leden: een vereniging ben je met elkaar!

De **Inspiratiedag**, dit jaar over het werken met vrijwilligers, werd bezocht door **130** coördinatoren. (**18%** Meer bezoekers dan het voorgaande jaar.)

De formele **adviescommissies Hospice en Thuis** brengen gevraagd en ongevraagd advies uit aan (de directie van) het landelijk bureau. Beide kwamen twee keer bijeen, ter bespreking van actuele zaken. In 2017 heeft op constructieve wijze overleg met de Klankbordgroep BTH's plaatsgevonden. Dit wordt in 2018 voortgezet. De werkgroep Exploitatie BTH's heeft zijn werkzaamheden afgerond. De eindrapportage is besproken in de Commissies Thuis en Hospice.

De **Werkgroep Rutte II** (financiering) is twee keer bijeen geweest. Besloten is de werkgroep op te heffen en (het volgen van) de financiële ontwikkelingen onder te brengen in de **Commissies Thuis en Hospice**.

Een werkgroep kijkt naar hoe de vereniging is georganiseerd en of dit nog passend is bij de actuele ontwikkelingen. Dit gaat onder meer over het meedenken, meewerken en meebeslissen door de leden, en de rol van VPTZ Nederland: **de herijking van de verenigingsstructuur**. In 2018 worden de leden verder betrokken en komt de werkgroep met een advies aan het bestuur van de vereniging.

Ook dit jaar waren er **vijf regionale bijeenkomsten** in het voorjaar en vijf in het najaar. Deze zijn bezocht door **285** bestuurders en coördinatoren.



Project Vrijwillig Dichtbij

VPTZ Nederland doet mee aan het driejarige project Vrijwillig Dichtbij, met als doelstelling het versterken van de samenwerking van VPTZ-organisaties met de formele zorg.

In dit kader is samenwerking met Fibula gezocht. Op vijf plaatsen in het land zijn **dialogobijeenkomsten** georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten gaan VPTZ-vrijwilligers in gesprek met wijkverpleegkundigen om daarmee de samenwerking te versterken.

Met **12 coördinatoren** van de palliatieve netwerken gesprekken gevoerd.

Goede voorbeelden van samenwerking tussen informele en formele zorg zijn bezocht, zoals Patz groepen en twee Cirkelteams.

Pilot in West-Brabant ter versterking van de samenwerking tussen de formele en informele zorg.

Gesprekken met **Buurtzorg Nederland** over samenwerking en het vaker en eerder inzetten van vrijwilligers.

Om kennis en ervaring tussen VPTZ-leden onderling uit te wisselen, zijn er **16 themabijeenkomsten** georganiseerd. De bijeenkomsten werden positief beoordeeld in de evaluaties. Aangegeven werd dat de uitwisseling leerzaam en inspirerend is. Thema's die aan bod zijn gekomen zijn: in beeld komen bij verwijzers, samenspel formele en informele zorg en een bijeenkomst in Amsterdam over grote steden problematiek.

Op **vijf plaatsen** in het land zijn bijeenkomsten georganiseerd i.s.m. de ouderenbond **KBO-PCOB** en **NPV** over het schrijven van een persbericht door oud-journalist Teije Brandsma.

Eind 2017 is het programma **Vrijwilligers werven met resultaat** van Ted van der Brugge gestart i.s.m. de VPTZ Academie. Op de inspiratiebijeenkomst in Amersfoort in november waren **68** mensen aanwezig. Dit programma bestaat uit **drie workshops** en gaat in 2018 op **vier plaatsen** uitgevoerd worden, **24** VPTZ-organisaties nemen hieraan deel.



Waar we nog meer bij betrokken waren in 2017

Mezzo en VPTZ Nederland zijn gestart met het ZonMw Palliantie project **'Op weg naar mantelzorgondersteuning op maat'**.

Klankbordgroep project 'Palliatieve zorg thuis. De ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard voor verpleegkundigen en verzorgenden'

ZonMw-project **'Oog voor naasten'** (voor- en nazorg)

Adviesgroep Dementiezorg voor elkaar: herziening Zorgstandaard Dementie

Werkgroep Palliantie-project **PaTz**

Coalitie van Betekenis tot het Einde

VPTZ Nederland is partner van de Coalitie en doet mee aan een driejarig project om het gesprek over de laatste levensfase stimuleren. VPTZ Nederland werkt binnen dit project aan een verhalenbank met ervaringen uit de praktijk, waaruit blijkt hoe je van betekenis kunt zijn voor een ander.

Project Hopevol: VPTZ Nederland is partner in het project Hopevol. Dit onderzoek gaat over hoe de (kwaliteit van de) hospicezorg eruit zou moeten zien volgens de zorgvragers (cliënten als ook hun naasten) met als onderzoeksvragen;

- Welke zorgvragers verblijven in een hospice?
- In hoeverre is zorg die geleverd is, passend?
- Aan welke kwaliteit zal deze zorg moeten voldoen?

