

Rapport

## ***Gezamenlijke registratie***

## ***vrijwilligersinzet palliatieve zorg***



5 maart 2009

## **Inhoudsopgave**

Samenvatting	3
Inleiding	4
Aanleiding	4
Vraag- en doelstelling	5
Het proces	5
De uitkomsten	6
- Zinvol	6
- Haalbaar	6
- Overlap	7
- Randvoorwaarden voor gezamenlijke rapportage	7
- Technische aspecten van gezamenlijke rapportage	7
Slotwoord	9
Bijlagen:	
1 Overzicht inhoud registratieformulieren	10
2 voorstel begrippenkader registratie vrijwilligersinzet in de palliatieve zorg	12

## **Samenvatting**

Gefaciliteerd door subsidie van VWS in het kader van het Plan van Aanpak Palliatieve zorg 2008-2010 heeft een werkgroep van vertegenwoordigers van de drie landelijke werkende organisaties in de palliatieve zorg onderzoek gedaan naar de overlap en onduidelijkheden in de registratie van vrijwilligersinzet in de palliatieve zorg.

De werkgroep doet aanbevelingen voor de hantering hiervan en voor (de randvoorwaarden van) het opzetten van een landelijke publicatie over de vrijwilligersinzet.

## **Inleiding**

In Nederland functioneren drie (koepel)organisaties in de palliatieve zorg, waarbij inzet van vrijwilligers de hoofdmoot vormt of een rol speelt. VPTZ is een landelijke vereniging die 210 lokale organisaties telt: 140 voor vrijwillige terminale thuiszorg en 70 hospices. VPTZ heeft een landelijk steunpunt in Bunnik.

In de hospices die aan gesloten zijn bij de Associatie van High Care Hospices (hierna af te korten tot HCH) functioneren naast de beroepkrachten ook vrijwilligers. De HCH omvat 17 hospices.

De NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) is een algemene landelijke patiëntenvereniging, die vanuit Bijbelse principes wil bijdragen aan goede zorg, met name rond levensbegin en levenseinde. De NPV telt 130 plaatselijke afdelingen, waarvan ongeveer 75 afdelingen ook vrijwillige thuishulp bieden. De helft hiervan betreft terminale thuishulp. Hiernaast ondersteunt de NPV 27 vrijwilligersinitiatieven van plaatselijke kerken, waarvan een deel ook terminale thuishulp geeft.

Met elkaar bieden deze organisaties een grote hoeveelheid vrijwilligersuren in de palliatieve zorg. Zij sterven transparant en verantwoord na van de geleverde zorg.

## **Aanleiding**

De registratie van de vrijwilligersinzet van deze organisaties overlappen echter, doordat een aantal hospices lid is van zowel de HCH als van VPTZ. Ook zijn een paar plaatselijke NPV-afdelingen die terminale thuishulp bieden tevens lid van VPTZ.

In 2007 is VPTZ als experiment begonnen met het extern laten verwerken van de gegevens en in 2008 is een opzet gemaakt voor het online laten registreren van de vrijwilligersinzet. Dit betreft een jaarlijkse rapportage.

De NPV registreert de vrijwilligersinzet in eigen beheer en publiceert deze in haar jaarverslagen. De NPV is bezig een CRM-systeem (Consumer Relationship Management-systeem) te installeren, waarin op termijn de lokale afdelingen hun vrijwilligersinzet bijhouden.

De HCH heeft vorig jaar een papieren vragenlijst gebruikt, waarvan de uitkomsten digitaal zijn verwerkt.

Er bestaat onduidelijkheid ten aanzien van de interpretatie en waardering van enkele onderdelen van deze registraties en hoe deze rapportages zich ten opzichte van elkaar verhouden.

De drie organisaties zijn in beginsel bereid de uitkomsten van hun registratie beschikbaar te stellen voor landelijke gegevensverwerking en onderzoek. En daarmee hopen zij ook een aantal onderzoeksvragen te ondervangen die anders bij lidorganisaties terecht komen en daarmee voor extra werk zorgen.

## Vraag- en doelstellingen

Door een projectsubsidie van VWS in het kader van het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010 kon een werkgroep van start gaan van vertegenwoordigers van deze drie organisaties om te werken aan de vraagstelling:

*Is het mogelijk en zinvol de inzet van vrijwilligers in de palliatieve zorg door Associatie High Care Hospices, NPV en VPTZ gezamenlijk te registreren?*

*En zo ja: onder welke randvoorwaarden dient dit te gebeuren?*

En waren vier doelstellingen geformuleerd:

- *er is een gezamenlijk begrippenkader ontwikkeld voor de registratie van vrijwilligersinzet in de palliatieve zorg;*
- *er is overeenstemming over de inhoud van de te verzamelen data;*
- *de randvoorwaarden voor gezamenlijke dataverwerking, -beheer en –eigenaarschap zijn geformuleerd.*

## Het proces

De werkgroep bestond uit de volgende personen:

- namens de HCH: mw. S. Brouwer, directeur Johannes Hospitium te Vleuten
- namens VPTZ: dhr. H. Bart, directeur landelijk steunpunt VPTZ
- namens de NPV: dhr. A.J. den Hartog (Den Hartog Zorgadvies).

De werkgroep heeft 6 keer vergaderd, waarvan twee keer met externe ICT-deskundigen die waren voorgedragen door de drie organisaties:

- dhr. F.A. Douma (Douma ICT-consult)
- dhr. H. Grijpstra,
- dhr. B. Brandse (Thorax informatieprojecten en advies)

Tijdens de vergadering met de ICT-deskundigen waren tevens aanwezig: mw. J. de Fiouw (VPTZ) en mw. T. van de Pas (HCH).

## De uitkomsten

### Zinvol

Naar de mening van de werkgroep is het in het belang van het vrijwilligerswerk in de palliatieve terminale zorg dat de drie organisaties zich inzetten om te komen tot een eenduidige, betrouwbare en valide registratie van hun vrijwilligersinzet.

De verzamelde gegevens kunnen worden gebruikt voor:

- a. het inzicht krijgen in en beschrijven van de eigen organisatie (voor interne doeleinden)
- b. het verantwoorden van ontvangen subsidie (met name van ministerie VWS)
- c. het bekend maken van de activiteiten van de eigen organisatie (publiciteit, werven externe fondsen, etc).
- d. het onderlinge vergelijken van lidorganisaties ("interne spiegelinformatie")

### Haalbaar

De werkgroep heeft de vragenlijsten die gebruikt worden door de drie organisaties om jaarlijks de vrijwilligersinzet te registreren naast elkaar gelegd (zie bijlage 2)

De vragenlijsten verschillen sterk qua omvang en detaillering en door de grote verschillen in context waarin de vrijwilligers worden ingezet.

#### *Ter illustratie:*

*Bij de NPV is uitsluitend sprake van plaatselijke afdelingen, die de inzet van vrijwilligers in thuissituaties mogelijk maken, soms met financiële steun van plaatselijke kerken of de burgerlijke overheid. Ook de coördinatie en de scholing van de vrijwilligers wordt verzorgd door vrijwilligers. De registratie omvat niet alleen de terminale hulp, maar ook de andere vormen van vrijwilligershulp. Verder worden gegevens verzameld over de vrijwilligers (aantallen, leeftijdsgroepen, verloop, scholing) en financieringsbronnen.*

*Bij de HCH is sprake van hulp van vrijwilligers, die worden aangestuurd door een coördinator en zorg van beroepskrachten, die in dienst zijn van het hospice. De zorg wordt gegeven in een gebouw, dat al dan niet eigendom is van het hospice. De registratie omvat dus niet alleen informatie over de cliënten (aantallen, hoofddiagnose, verblijfsduur, CIZ-indicaties), maar ook over de medewerkers (leeftijdsofbouw, soorten professionals, ziekteverzuim) en de financiering van het geheel, inclusief eventuele AWBZ-financiering.*

*VPTZ hanteert drie vragenlijsten die onderling grotendeels overeenkomen, maar toegesneden zijn op de situatie waarin de vrijwilliger functioneert: in thuissituaties, in een high care hospice of bijna-thuis-huis. VPTZ hanteert de meest uitgebreide vragenlijsten, waarin bijvoorbeeld ook wordt gevraagd naar opleidingsniveau van de coördinator, inschaling van betaalde coördinatoren, de eigen bijdrage van de gast<sup>1</sup>.*

De vragenlijsten overziende kwam de werkgroep tot de conclusie dat de vragen kunnen worden ingedeeld in drie groepen:

- vragen over de organisatie: de organisatievorm, de financiën, etc
- vragen over de cliënten
- vragen over de uitvoerenden: de vrijwilligers, de coördinatoren en de beroepskrachten.

Tevens kwam de werkgroep tot de conclusie dat er naast veel situatie-specifieke vragen ook sprake is van een robuuste kern van gezamenlijke elementen in de vragenlijsten, die betrekking hebben op de gezamenlijke kern: de inzet van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg (zie bijlage 1).

Wel bestaan er nog veel verschillen in de formulering, detaillering en antwoordmogelijkheden van de vragen. De verschillen lijken echter niet van principiële maar van praktische aard te zijn. Het komt erop neer dat de drie organisaties 'dezelfde taal gaan spreken', waardoor zij de gezamenlijke zaken op dezelfde manier benoemen en bevragen.

---

<sup>1</sup> In het navolgende worden de mensen die hulp krijgen van de vrijwilliger aangeduid met het woord cliënt, ongeacht de wijze waarop deze persoon wordt aangeduid in de vragenlijsten.

### *Aanbevelingen*

1) De werkgroep beveelt aan de items in de vragenlijsten van de drie organisaties voor zover zij betrekking hebben op de kern van het vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg zodanig op elkaar af te stemmen dat ze landelijk aggregaerbaar zijn. Een voorstel hiervoor doet de werkgroep in bijlage 2.

2) De werkgroep beveelt aan het in bijlage 3 opgenomen begrippenkader te hanteren bij het gebruik van de vragenlijsten

### Overlap

De geconstateerde overlap in registratie tussen de drie organisaties lijkt onvermijdelijk. De drie organisaties hebben er belang bij afzonderlijk te kunnen rapporteren over en voor hun eigen achterban.

### *Aanbeveling*

3) De werkgroep beveelt aan voor deze overlap een praktische oplossing te kiezen, waarbij het mogelijk is dat bij eventuele landelijke aggregatie de gegevens zodanig zijn aangeleverd dat de overlap herkenbaar is en kan worden weggewerkt.

### Randvoorwaarden voor gezamenlijke rapportage

Wanneer de drie organisaties besluiten tot gezamenlijke rapportage van de vrijwilligersinzet in de palliatieve zorg dienen zij, naast de hierboven genoemde inhoudelijke afstemming, ook afspraken te maken over een aantal randvoorwaarden.

### *Aanbevelingen*

Met betrekking tot de randvoorwaarden voor gezamenlijke registratie beveelt de werkgroep aan dat:

- 4) zoals aangegeven de drie organisaties hun rechten behouden tot publicatie van de uitkomsten van hun eigen gegevens (gegevens uit eigen achterban)
- 5) de drie organisaties afspreken dat eventuele publicatie van de geaggregeerde gegevens pas mag plaatsvinden nadat de afzonderlijke organisaties gelegenheid hebben gehad hun eigen (jaar)rapportage uit te brengen
- 6) vooralsnog de registratie en (gezamenlijke publicatie ervan) te beperken tot een jaarlijks gebeuren; op dit moment lijkt frequenter registratie geen meerwaarde te hebben;
- 7) de drie organisaties zich bezinnen op een organisatiestructuur waarin eventueel de gezamenlijke gegevens worden beheerd. Binnen deze structuur wordt (binnen een welomschreven mandaat) het eigendom en beheerder van de gegevens geregeld, nadat deze zijn aangeleverd door de organisaties.

### Technische aspecten van gezamenlijke rapportage

Uit de adviezen van de ICT-deskundigen is duidelijk geworden dat naast de organisatorische en inhoudelijke randvoorwaarden ook enkele randvoorwaarden van belang zijn op het vlak van de ICT.

*Aanbevelingen:*

- 8) de drie organisaties moeten gebruik maken van 'open databases': export van gegevens moet mogelijk zijn
- 9) de gegevens kunnen in een relatief eenvoudig format aangeleverd worden (Excell, of bij voorkeur: Acces)
- 10) binnen de gezamenlijke database moet het mogelijk zijn de overlap in gegevens te detecteren en te verwerken
- 11) voor de rapportage over de gegevens kan worden volstaan met een eenvoudige rapportgenerator
- 12) om overlap er uit te zeven, kan het anonimiseren van de gegevens per organisatie pas in een laat stadium plaatsvinden.
- 13) voor het geval op termijn méér gevraagd gaat worden van de gezamenlijke registratie, moet de gezamenlijke database berekend zijn op groei (uitbreiding van mogelijkheden).

### Slotwoord

Met deze rapportage acht de werkgroep haar taak vervuld, zoals verwoord in de vraag- en doelstelling. De werkgroep heeft in goede verstandhouding gewerkt aan het vervullen van haar taak. De werkgroep bedankt VWS voor de geboden faciliteiten en de respectievelijke achterbannen voor het gestelde vertrouwen.

### **Bijlagen:**

- 1: overzicht van de huidige inhoud van de vragenlijsten van HCH, NPV en VPTZ.
- 2: voorstel voor begrippenkader registratie vrijwilligersinzet in de palliatieve zorg

**Bijlage 1:** Overzicht inhoud registratieformulieren inzet vrijwilligers palliatieve zorg  
 Associatie High Care Hospices, NPV-terminale thuiszorg en VPTZ

<b>Deel 1: vragen m.b.t. de organisatie</b>	HCH	NPV	VPTZ
Naam, adres, vestigingsplaats organisatie	X	X	X
Bezoekadres	X		
Gegevens respondent	X		X
Informatie over de rechtspersoon			X
<b>Hulpaanbod</b>			
Soorten hulp die gegeven worden / plaats waar de hulp wordt gegeven		X	X
<b>Financiering (Vrijwilligers)organisaties</b>			
Bronnen van financiering van de organisatie (giften subsidies; AWBZ; activiteiten)	X	X	X
Eigen bijdrage van de gast	X		X
Financiering vrijwilligersinzet vanuit beroepsmatige zorgorganisaties			X
<b>Kosten</b>			
Kosten vrijwilligersinzet: Salariskosten coördinator, activiteitenkosten, huisvestingskosten, etc.			X
Salariskosten	X		
Huisvestingskosten	X		
Organisatiekosten	X		
Verzorgingskosten	X		
Exploitatietekort	X		
<b>Aspecten interne organisatie, met o.a.:</b>			
- aanwezigheid "Stichting vrienden van...."			X
- aanwezigheid privacyreglement			X
- aanwezigheid klachtenregeling	X		X
- regeling MIC	X		
- aangesloten bij coördinatiepunt vrijwilligerswerk / samenwerking andere vrijwilligersorganisaties		X	
- gebruik foldermateriaal van de overkoepelende vereniging		X	
Kwaliteitskeurmerk	X		
Gebruik aanvullende richtlijnen	X		
Cliënttevredenheidsmeting	X		
Werkdrukmeting personeel	X		
Scholingsplan	X		

<b>Deel 2: vragen m.b.t. de cliënten</b>	HCH	NPV	VPTZ
Aantal plaatsen (bedden)	X		X
Gemiddelde verblijfsduur	X		X
Gegevens over aanmeldingen (die wel/niet leidden tot opname)	X		X
Aantal keren dat vrijwilligers zijn ingezet			X
Aantal cliënten die zijn ondersteund / opgenomen	X	X	X
Totaal aantal uren inzet			X
Aantal hulpvragen dat is doorverwezen i.v.m. capaciteitsgebrek			X
Wachttijd voor opname/hulpinzet	X		X
Bezettingspercentage	X		
Hoofddiagnose van de patiënten	X		
Leeftijdsopbouw patiënten	X		X
Man/vrouw verhouding cliënten			X
Aantal cliënten die alleen informatie of advies kregen (schr/telef/electr) en face-to-face			X
Welke verwijzers?	X	X	X
Soort geboden hulp		X	
Inhoud en omvang indicatie CIZ	X		
Aantal patiënten overleden in hospice	X		
Aantal patiënten (&dagen) opgebaard in hospice	X		
Aantal cliënten / uren individuele rouwzorg	X		X
Aantal cliënten groepsgewijze rouwzorg			X

<b>Deel 3: vragen over de uitvoerenden / hulpverleners</b>	HCH	NPV	VPTZ
<b>Professionele krachten</b>			
Welke professionals betrokken? (soort/ aantal/FTE)	X		X
Kosten professionals	X		
Leeftijdsopbouw professionals	X		
Personeelsverloop / aantal jaren in dienst	X		X
Ziekteverzuim	X		
<b>Coördinatoren</b>			
Aantal & leeftijdsopbouw coördinatoren		X	X
man-vrouw-verhouding / aantal jaren coörd.			X
Salariskosten Coördinatoren	X		X
Betaling voor coördinatie			X
<b>Vrijwilligers</b>			
Aantallen vrijwilligers	X		
Leeftijdsopbouw vrijwilligers		X	X
Gemiddelde inzet vrijwilligers per week	X		
Herkomst vrijwilligers (eigen vrijwill. / VPTZ)	X		
Verloop onder vrijwilligers	X	X	X
Reden verloop		X	
Tekort vrijwilligers?			X
Andere taken vrijwilligers?			X
Scholing vrijwilligers		X	X
Overige kosten t.b.v. vrijwilligers	X		

## **Bijlage 2: voorstel begrippenkader registratie vrijwilligersinzet in de palliatieve zorg**

Vanwege de diversiteit in voorzieningen voor palliatieve zorg en de inzet van vrijwilligers daarbij, kan gemakkelijk verschil van inzicht ontstaan over gehanteerde begrippen.

Om die reden doet de werkgroep onderstaande voorstellen voor omschrijving van enkele begrippen. De definities van de begrippen rond rouw zijn ontleend aan de website van de Landelijke Stichting Rouwbegeleiding.<sup>2</sup>

High care hospice: een zelfstandige rechtspersoon, die een voorziening beheert waar palliatieve zorg wordt gegeven. Er is 24 uur per dag verpleging en verzorging beschikbaar door beroepskrachten die in dienst zijn van het hospice.

Palliatieve unit: onderdeel van een grotere zorgorganisatie (verpleeg- of verzorgingshuis) waar palliatieve zorg wordt gegeven en gefinancierd vanuit de AWBZ. Er is 24 uur per dag verpleging en verzorging beschikbaar door beroepskrachten die in dienst zijn van de zorgorganisatie.

Bijna-thuis-huis: een zelfstandige rechtspersoon, die een voorziening beheert waar palliatieve zorg wordt gegeven (en dus geen onderdeel is van een grotere organisatie). De medische zorg wordt gegeven door de eigen huisarts van de cliënt, de verpleging en verzorging door een beroepsmatige thuiszorgorganisatie. De omvang van de beroepsmatige thuiszorg kan variëren van enkel uren tot 24 uur per dag.

N.B.:

- Bijna-thuis-huizen zijn in beginsel vrijwilligersprojecten: de zorg wordt gegeven door vrijwilligers, samen met de professionele zorgverleners en de mantelzorgers van de cliënt. In High Care Hospices wordt als regel ook veel vrijwilligershulp ingezet. In de palliatieve units is de vrijwilligersinzet als regel veel minder.
- Voor de High Care Hospices en de Bijna-thuis-huizen vormt de huiselijkheid een belangrijk aspect (een gewone woonomgeving).
- De High Care Hospices zijn groter (gemiddeld 8 bedden) dan de Bijna-thuis-huizen (gemiddeld 4 bedden).

"Betaalde (vrijwilligers)coördinator" is een medewerker die een salaris krijgt van de instelling voor de gewerkte uren (m.a.w. 'op de loonlijst staat' en dus méér ontvangt dan een onkostenvergoeding of de belastingvrije vrijwilligersvergoeding).

Rouwzorg rondom het overlijden: Tijd en aandacht geven aan de ernstig zieke, de naasten en/of verdere omgeving in de periode rondom het overlijden, door in de thema's sterven, dood en rouw geschoolde vrijwilligers.

Steun bij rouw: Het bieden van een "luisterend oor" aan, en het zijn van een klankbord voor nabestaanden en hun omgeving gedurende een niet vooraf bepaalde periode, door in verliesverwerking geschoolde vrijwilligers.

Rouw begeleiding (individueel of in groepen): Het bieden van structurele methodische ondersteuning in de voortgang resp. in het herstel van de dynamiek in een normaal verlopend rouwproces aan nabestaanden, gedurende een bepaalde periode, door specifiek in rouwbegeleiding geschoolde vrijwilligers.

---

<sup>2</sup> <http://www.rouwzorg.nl/surveyhelp/schema.html>

Nazorggesprek: het gesprek dat wordt gehouden met de nabestaanden van een overleden cliënt, met het doel na te gaan of de nabestaanden verdere begeleiding (rouwzorg) nodig hebben.

Evaluatiegesprek: gesprek dat instellingsmedewerkers en/of vrijwilligers en/of (vrijwilligers)coördinatoren houden met nabestaanden van een overleden cliënt, waarin wordt teruggekeken op de verleende zorg.

Herdenkingsbijeenkomst: een door de zorginstelling georganiseerde bijeenkomst met de nabestaanden van overleden cliënten.