

Associatie van zelfstandige high-care hospices

1. Oprichtingsakte en doelstelling

De vereniging Associatie van zelfstandige high-care hospices (de Associatie) werd opgericht op 28 december 2001. Zij heeft haar zetel in Amsterdam.

De Associatie heeft ten doel het behartigen van de belangen van de zelfstandige high-care hospices in Nederland ten behoeve van de aan hun zorg toevertrouwde patiënten. Zij tracht dit doel te bereiken door:

- bevordering en afstemming van de kwaliteit van de in en vanuit de hospices gegeven zorg,
- de bevordering van het contact en het uitwisselen van kennis en ervaring tussen de leden en aspirant-leden van de Associatie op het gebied van de palliatieve terminale zorg,
- het bevorderen van de mogelijkheden voor opleiding en training van diegenen die in een hospice werkzaam zijn,
- het bevorderen van de ontwikkeling van zelfstandige high-care hospices binnen palliatieve netwerken, waarbij gestreefd wordt naar optimale integratie van de hospicezorg binnen de gezondheidszorg met behoud van zelfstandigheid van de hospices,
- het versterken van de financiële positie van de hospices en verder met alle middelen die bevorderlijk kunnen zijn voor het doel.

2. Aangesloten leden en samenstelling bestuur

Leden van de Associatie zijn rechtspersonen die een zelfstandig high-care hospice onderhouden dat voldoet aan de kwaliteitseisen, zoals vastgelegd in het kwaliteitssysteem van de Associatie.

Per 31 december 2008 heeft de Associatie de navolgende leden:

- Hospice Kuria te Amsterdam
- Hospice Calando te Dirksland
- Johannes Hospitium Vleuten te Vleuten
- Johannes Hospitium “de Ronde Venen” te Wilnis
- Hospice Rozenheuvel te Rozendaal
- Hospice Kajan te Hilversum
- Hospice Bardo te Hoofddorp
- Willem Holtrop Hospice te Ermelo
- Hospice Bethlehem te Nijmegen
- Hospice Dôme te Amersfoort
- Hospice de Regenboog te Eindhoven
- Hospice Francinus de Wind te Waalwijk
- Hospice Alkmaar te Alkmaar

Daarnaast kent de Associatie een aantal aspirant-leden. Een aspirant-lid is een rechtspersoon die een zelfstandig hospice onderhoudt dat nog niet getoetst is aan de kwaliteitseisen, zoals vastgelegd in het kwaliteitssysteem van de Associatie.

De Associatie heeft per 31 december 2008 de navolgende aspirant-leden:

- Hospice Dignitas te Hoorn
- Hospice de Wingerd te Amerongen
- Hospice Heuvelrug te Zeist
- Hospice Demeter te Bilthoven per 24 januari 2008

De Associatie heeft het initiatief genomen actief instellingen te benaderen, die in aanmerking komen voor het lidmaatschap. Uitgangspunt daarbij is dat het zelfstandige hospices zijn, die voldoen aan de eisen van het kwaliteitsnormsysteem of die zich inzetten om aan die eisen te voldoen.

Het bestuur van de Associatie bestond per 31 december 2008 uit de volgende personen:

Mevrouw C. van Tol – Verhagen, voorzitter (Kuria)
Mevrouw J. Koningswoud – ten Hove, secretaris (Calando)
Mevrouw T. van Emden, penningmeester (Kajan Hilversum)

Bestuursleden worden op persoonlijke titel gekozen maar worden geacht een aantoonbare binding met een lid te hebben. In 2008 is een rooster van aftreden gemaakt. Dit betekent dat bij acclamatie de voorzitter en secretaris herbenoemd zijn maar aan hun laatste periode bezig zijn. Afsproken is dat de voorzitter 2010 aftreedt en de secretaris een jaar later. Evenals in voorgaande jaren ontvingen de bestuursleden in het verslagjaar geen beloning.

Ledenvergaderingen waaraan ook de aspirant-leden deelnamen, vonden plaats op 24 januari, 27 maart, 15 mei, 17 juli, 20 augustus, 18 september en 20 november.

Het financiële verslag 2007 werd gecontroleerd en goed bevonden door de Kascommissie bestaande uit mevrouw I. den Herder en M. Euwema. Het jaarverslag 2007 werd 15 mei door de ledenvergadering goedgekeurd.

3. Kwaliteitssysteem voor high-care hospices

De Associatie heeft een eigen kwaliteitssysteem ontwikkeld dat is gebaseerd op de systematiek van de stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector (HKZ). Het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) kent het **KEURMERK PALLIATIEVE ZORG** toe aan die zelfstandige high-care hospices waarvan via een onafhankelijke toetsing door Perspekt, een instituut op het gebied van kwaliteitstoetsingen in de zorgsector, is vastgesteld dat zij het kwaliteitssysteem op de juiste wijze in de dagelijkse praktijk hanteren. In 2008 zijn de volgende high-care hospices getoetst en toegelaten als lid van de Associatie:

- Hospice Dôme te Amersfoort
- Hospice de Regenboog te Eindhoven
- Hospice Francinus de Wind te Waalwijk
- Hospice Alkmaar te Alkmaar

4. Resultaat 2008 en eigen vermogen

De exploitatierekening eindigt met een positief saldo van € 896.

In 2008 is er een subsidie € 25.097,= ontvangen voor een kortlopend project: “De voorbereiding tot het ontwikkelen van lesprogramma’s voor opleidingen palliatieve verpleegkunde”. Het realiseren daarvan loopt door in 2009, daartoe is er een reservering van € 21.517. Het eigen vermogen is € 7.187,23

Kort verslag over het jaar 2007

Platform Palliatieve Zorg

In april 2008 is het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg door de staatssecretaris Mevr. dr. J. Bussemaker gepresenteerd. Een platform, bestaande uit de stakeholders van het palliatieve veld kreeg de opdracht om te adviseren bij de uitvoering daarvan. De Associatie neemt ook deel aan het platform. Vanuit de Associatie is J. Koningswoud lid van het Platform, T. J. van Emden is plaatsvervanger. Dit platform is door de staatssecretaris geïnstalleerd op 18 juni. Voor de beschikbaar gestelde middelen voor palliatieve zorg mochten er in de 2^e helft van 2008 kortdurende projecten ingediend worden door de deelnemers aan het Platform. Een zekere samenwerking met andere partijen werd aanbevolen.

Hiertoe heeft de Associatie besloten om zelfstandig een project in te dienen over het kwaliteitskader voor het opleiden van verpleegkundigen in de palliatieve zorg in Nederland. Het project heet: “*De voorbereiding tot het ontwikkelen van lesprogramma’s voor opleidingen palliatieve verpleegkunde*”. De beroepsvereniging van Verpleegkundigen in de Palliatieve Zorg, V&VN PV, die voortgekomen is uit de Associatie, is hierbij nauw betrokken. Per 1 oktober kregen we toestemming voor de uitvoering, het project moest eind 2008 afgerond zijn. Omdat het project nog niet geheel afgerond was is er twee maanden verlenging aangevraagd en verkregen. J. Koningswoud is projectleider.

Verder is op uitnodiging en op kennisparticipatie deelgenomen aan de volgende kortdurende projecten:

- *Onderzoek naar de randvoorwaarden voor een gezamenlijke registratie van vrijwilligersinzet in de palliatieve zorg.* Ingediend door NPV.
- *Kennisoverdracht Rouwzorg.* Ingediend door NPTN.
- *Competentie-eisen op het gebied van spirituele zorg voor de diverse zorgverleners in de palliatieve zorg.* Ingediend door NPTN.

In alle voornoemde projecten hebben een of meer leden in een werkgroep deelgenomen.

Tijdens de reguliere vergaderingen van de Associatie wordt gerapporteerd vanuit het Platform.

Financiering

T.a.v. de financiering waren er in 2008 de volgende ontwikkelingen:

AWBZ

In 2008 is een nieuwe werkinstructie van kracht voor het indiceren van de zorg (AWBZ) in de hospices. Alle leden zijn hier onaangekondigd mee geconfronteerd en hebben hier nadeel van ondervonden. Tijdens de platformvergaderingen wordt

gesproken over de bedrijfsvoering in de hospices. De ervaren problemen worden door de afgevaardigde meegenomen.

WMO

Een aantal leden heeft via de gemeente middelen verkregen uit de WMO voor huishoudelijke hulp. Onderlinge uitwisseling van ideeën stimuleert de overigen om dit ook aan te vragen.

Subsidie voor vrijwilligerscoördinatie

De subsidie voor de vrijwilligers in de HCH is in 2008 samengesteld uit

1. een afbouwsubsidie van de CVTM-regeling te weten 80% van het voorliggende jaar;
2. de nieuwe regeling die gebaseerd is op het aantal hulpvragen in een bepaalde periode;
3. een vergoeding voor de huisvesting, te weten 11 % over 2.

Dit betekende voor sommige HCH's een forse stijging van de subsidie terwijl anderen er nauwelijks op vooruit gingen. De hoogte van de vergoeding voor de huisvesting was over het algemeen teleurstellend.

De hospices met een zelfstandige AWBZ erkenning mogen geen beroep meer doen op de nieuwe regeling, zij krijgen in 2008 en 2009 nog wel de afbouwsubsidie. Vanuit de Associatie is aan de staatssecretaris kenbaar gemaakt dat de HCH's niet tevreden zijn met de nieuwe regeling. De staatssecretaris antwoordde schriftelijk dat de regeling na verloop van tijd wordt geevalueerd.

Contacten VWS

Op 9 mei heeft er een gesprek plaatsgevonden over de problematiek rond de indicatiestelling. Tevens is toen kennis gemaakt met een nieuwe beleidsmedewerker Mevr. I. Gorter i.v.m opvolging van mevr. C Keyzer, die jarenlang de contactpersoon is geweest voor de financiering van de HCH's.

Kwaliteit

In 2008 is het kwaliteitssysteem voor de High-care hospices herzien. Er heeft een gesprek plaatsgevonden met NPTN over de prijs van de kwaliteitstoetsing. De conclusie is dat ieder hospice met het zorgkantoor uit de eigen regio moet onderhandelen over een tegemoetkoming in de kosten van de toetsing.

De vrijwilligerscoördinatoren van de HCH, die regelmatig bij elkaar komen voor intervisie, werken aan een kwaliteitshandboek voor vrijwilligers.

Om in het belang van goede zorg de patiënttevredenheid te toetsen is afgesproken dat alle leden gebruik gaan maken van tevreden.nl. Dit is goed voor de eigen organisatie maar ook van belang om te anticiperen op de toekomstige eisen van de overheid.

PR

De website is geactualiseerd en van een aantal leden is naast een foto een wervende boodschap geplaatst. Verder is er tijdens het Nationaal Congres in november een DVD vertoond met *oneliners*. Tijdens de pauzes was hier veel belangstelling voor en werden positieve reacties ontvangen.

Registratie

De werkgroep Registratie heeft een formulier samengesteld wat in 2008 is gebruikt om alle gegevens te verzamelen. Een gelijklopende interpretatie van alle vragen is nog niet bereikt doch de verzamelde gegevens gaven voldoende inzicht. De werkgroep gaat verder met het ontwikkelen van de vragenlijst en neemt tevens deel aan de werkgroep voor het uitvoeren van het project: *Onderzoek naar de randvoorwaarden voor een gezamenlijke registratie van vrijwilligersinzet in de palliatieve zorg.*

Meerjarenbeleidplan

De Associatie heeft a.d.h.v. het meerjarenbeleidplan voor de periode 2007 – 2009 een aantal werkgroepen samengesteld, te weten Zorg, Organisatie, Opleiding en Onderzoek, om uitvoering te geven aan de plannen. Deze werkgroepen hebben in 2008 bijgedragen aan onderlinge uitwisseling van gegevens en meegewerkt aan de uitvoering van de projecten.

Algemene taken zoals financiën, PR, website en uitwisselingsbijeenkomsten worden door het DB uitgevoerd. Het meerjarenbeleidplan dat de titel draagt “ Samen Bijzonder” is tevens beschikbaar voor niet-leden.

Dirksland, 8 mei 2009