

Vrijwilligershandboek

N.B.

1. De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS zal in dit stuk benoemd worden als PVHH.
2. Op het moment van verschijnen van deze versie van het vrijwilligers handboek bestaat de PVHH uit een landelijk bestuur en 12 regio's.
3. Daar waar wordt gesproken over mensen getroffen door hoofd-halskanker, wordt tevens bedoeld: mensen die gelaryngectomeerd zijn.
4. De inhoud van dit handboek is vastgesteld door de Verenigingsraad. In 2022 is het op details aangepast. Op essentiële onderdelen zijn er geen aanpassingen. Een aantal werkgroepen en commissies zijn gewijzigd. De districten worden in 2024 omgezet naar regio's.
5. Het declaratieprotocol is aangepast.
6. In 2023 is in het kader van de aanvraag VOG een aantal aanpassingen gedaan

| INHOUD | blz: |
|--|-------------|
| Voorwoord | 2 |
| Vrijwilligerswerk bij de PVHH | 2 |
| Werving en selectie | 3 |
| Commissies en Werkgroepen | 3 |
| Patiëntenvoorlichting en voorlichting aan derden | 4 |
| De Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC) | 5 |
| Infocentrum/De 2 ^e Stemwinkel | 5 |
| Regionale bijeenkomsten | 5 |
| Tot slot | 5 |
| Bijlage 1 Gedragscode | 9 |
| Bijlage 2 Gedragscode t.b.v. de Voorlichters bij contact met minderjarigen | 10 |
| Bijlage 3 Protocol Patiëntenvoorlichting | 12 |
| Bijlage 4 Protocol declareren vrijwilligers en personeel | 17 |
| Bijlage 5 Vrijwilligersovereenkomst | 19 |
| Bijlage 6 Verwerken van persoonsgegevens | 20 |

Voorwoord

De PVHH is een professionele organisatie met veel vrijwilligers, die zich inzet voor alle mensen geraakt door een hoofd-halstumor en hun naasten. De kerntaken van de PVHH zijn: voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact. De vereniging is trots op haar vrijwilligers die zich inzetten op elk van deze gebieden. In dit handboek wordt besproken welke taken bij welke functie horen, of er eventuele randvoorwaarden voor de vrijwilliger zijn en welke ondersteuning de vrijwilliger van het Infocentrum en het bestuur mag verwachten.

Dit handboek is onderdeel van de vrijwilligersovereenkomst welke met elke vrijwilliger van de PVHH wordt overeengekomen.

Februari 2024

Vrijwilligerswerk bij de PVHH

Vrijwilligerswerk kent vele facetten en biedt vele mogelijkheden. Voor de PVHH zijn vrijwilligers onmisbaar en voor de vrijwilliger zelf kan het ook veel voldoening opleveren: weten dat je een belangrijke bijdrage levert waar mensen echt iets aan hebben, dankbaarheid van mensen die zich geholpen en gesteund voelen en (nieuwe) sociale contacten leggen.

De beweegredenen om vrijwilligerswerk te doen, zijn dan ook voor iedereen verschillend.

Enkele voorbeelden hiervan zijn:

- eigen kennis en/of talent inzetten ten behoeve van de samenleving
- iets willen leren/jezelf ontwikkelen
- mensen willen ontmoeten, gezelligheid
- nuttig willen zijn voor anderen
- een leuke dagbesteding hebben

De functies zijn o.a.:

- Lid van het bestuur (zie de statuten van de PVHH en het huishoudelijk reglement)
- Lid van een commissie (zie hoofdstuk Commissies en werkgroepen)
- Lid van een werkgroep (zie hoofdstuk Commissies en werkgroepen)
- Organisator van lokale/regionale lotgenotenbijeenkomsten
- Patiëntenvoorlichter (zie hoofdstuk Patiëntenvoorlichting en voorlichting aan derden)
- Voorlichter bijvoorbeeld aan opleidingen en EHBO (zie hoofdstuk Patiëntenvoorlichting en voorlichting aan derden)
- Beursvoorlichter (zie hoofdstuk Patiëntenvoorlichting en voorlichting aan derden)
- Vertegenwoordiger bij wetenschappelijk onderzoek (Zie hoofdstuk WAC)
- Ondersteuner Infocentrum/De 2^e Stemwinkel (zie hoofdstuk Infocentrum/De 2^e Stemwinkel)

Er is de mogelijkheid tot het volgen van diverse cursussen.

Jaarlijks vindt de Vrijwilligersdag plaats waar uitwisseling van ervaringen centraal staat.

Werving en selectie

De vrijwilliger kan worden aangemeld door een van de Hoofd-halscentra of uit het ledenbestand van de PVHH worden geselecteerd. Bij aanmelding voor lidmaatschap van de PVHH wordt gevraagd of iemand ambitie heeft om vrijwilliger te worden. Ook melden mensen zich later alsnog met de wens om vrijwilliger te worden.

Na aanmelding wordt een gesprek ingepland met een van de leden van het bestuur of het Hoofd Infocentrum. Daarbij worden de volgende zaken besproken.

- Minimaal 2 jaar geleden behandeld zijn voor hoofd-halskanker
- Goed verstaanbaar
- Moet goed kunnen luisteren
- Computervaardigheden en de beschikking over e-mail
- Eigen behandeling 'een plaats hebben gegeven'
- Beschikking over eigen vervoer
- Goed contact kunnen onderhouden met verpleegkundige/behandelteam van het behandelcentrum
- Lid zijn of lid worden van de PVHH
- Moet de vrijwilligersovereenkomst getekend hebben van de PVHH, inclusief privacyverklaring en gedragscode
- Een VOG-verklaring overleggen. Deze is desgewenst gratis via de PVHH aan te vragen

Commissies en Werkgroepen

De PVHH kent 6 commissies waarbinnen soms werkgroepen actief zijn.

1. De commissie Belangenbehartiging.
2. De commissie Voorlichting.
3. De commissie Lotgenotencontact
 - a. Werkgroep Landelijke ontmoetingsdag
 - b. Werkgroep Regio's
4. De Wetenschappelijke Adviescommissie
5. De Commissie Communicatie
 - a. Werkgroep Redactie magazine HOOFD-HALS
 - b. Werkgroep Webredactie
6. De Commissie Financiën
 - a. Werkgroep Fondsenwerving

De commissies komen regelmatig bijeen om:

- voorstellen te maken voor beleid aan het bestuur
- zorg te dragen voor het (laten) uitvoeren van het bestuursbeleid op het betreffende vlak.

De leden van de commissies voeren voor zover mogelijk ook zelf dit beleid uit. Zij kunnen hierbij worden geholpen door andere vrijwilligers. De voorzitter van elke commissie is lid van het Bestuur of is als Hoofd Infocentrum bij de bestuursvergaderingen aanwezig. De commissies worden, daar waar nodig en mogelijk, ondersteund door het Infocentrum.

Elke werkgroep wordt aangestuurd door de betreffende commissie. De werkgroep heeft uiteraard ook zelf ruimte om, binnen zekere kaders, zelfstandig te opereren. Meestal zal de voorzitter van een werkgroep de desbetreffende commissievergaderingen bijwonen. De werkgroepen voeren specifieke taken uit. Zij worden, daar waar nodig en mogelijk, ondersteund door het Infocentrum.

Binnen elke commissie en werkgroep worden door de leden zelf werkafspraken gemaakt over de onderlinge taakverdeling.

Patiëntenvoorlichting en voorlichting aan derden

Een van de speerpunten van de PVHH is de voorlichting aan patiënten die een behandeling in verband met hoofd-halskanker moeten ondergaan en hun naasten.

De werkzaamheden

1. De Vrijwilliger zal ten behoeve van de Organisatie de volgende werkzaamheden verrichten:
 - Als Patiëntenvoorlichter: voorlichting geven aan een aanstaande gelaryngectomeerde aan het ziekenhuisbed of in de thuissituatie. Zie ook bijlage 3: Protocol patiëntenvoorlichting
 - Als Patiëntenvoorlichter: op verzoek van een ziekenhuis voorlichting geven aan een patiënt getroffen door hoofd-halskanker aan het ziekenhuisbed of in de thuissituatie. Zie ook bijlage 3: Protocol patiëntenvoorlichting
 - Als patiëntenvoorlichter tijdens het inloopspreekuur in ziekenhuizen
 - Als voorlichter aan verzorgenden en hulpverleners: voorlichting geven door gastlessen te verzorgen aan verzorgenden en hulpverleners.
 - Als beursvoorlichter: voorlichting geven aan belangstellenden tijdens een beurs.
2. De partijen kunnen de werkzaamheden in onderling overleg wijzigen.
3. Voor het inwerken en de begeleiding zal de (aan te wijzen) mentor zorgdragen. Dit is een ervaren voorlichter.
4. De werkzaamheden vinden plaats in een door de Vrijwilliger zelf gekozen tijdsindeling. Maar met dien verstande dat er een regelmaat in de werkzaamheden zit.
5. Via een registratieformulier vult de patiëntenbezoeker de verrichte werkzaamheden in en stuurt dit ter administratieve afhandeling tezamen met het declaratieformulier naar het Infocentrum of mailt het formulier naar ledenadministratie@pvhh.nl . Zie ook Protocol patiëntenvoorlichting, Bijlage 3
6. De voorlichter aan verzorgenden en hulpverleners vult een A-formulier in en laat door de aanvrager het B-formulier invullen. Beide formulieren daarna mailen naar secretariaat@pvhh.nl
7. Van de voorlichter wordt verwacht dat hij/zij regelmatig cursussen volgt.
8. De voorlichter aan verzorgenden en hulpverleners gebruikt de door de PVHH beschikbaar gestelde PowerPoint presentatie. In overleg met het Infocentrum kan deze eventueel enigszins aangepast worden aan de persoonlijke wensen van de voorlichter of aan de wensen van de doelgroep.
9. Van de voorlichter aan verzorgenden en hulpverleners wordt verwacht dat hij een netwerk opbouwt, onderhoudt en uitbreidt.

De Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)

In toenemende mate wordt de PVHH benaderd om mee te denken en/of te werken aan wetenschappelijk onderzoek. Om dit goed te kunnen uitvoeren wil de PVHH opgeleide patiënten inzetten om vanuit patiëntenperspectief naar het voorstel te kijken.

Te denken valt aan:

- op welke gronden worden patiënten wel of juist niet bij het onderzoek betrokken,
- is de opzet van het onderzoek patiëntvriendelijk,
- is de belasting voor deelnemers niet te zwaar,
- is het onderzoek voor onze achterban erg belangrijk, wel nuttig of is het minder relevant.

De WAC beoordeelt de onderzoeken, geeft indien wenselijk aanwijzingen tot verbetering van het onderzoeksvorstel en beslist of er een ondersteuningsbrief voor de subsidieaanvraag voor het betreffende onderzoek zal worden geschreven.

De werkzaamheden

- Van de vrijwilliger wordt verwacht dat hij/zij bereid is de deskundigheid middels aangeboden cursussen te bevorderen.
- De vrijwilliger die voorstellen gaat beoordelen, zal de onderzoeksvorstellen moeten lezen en beoordelen. In overleg met de andere mensen die het voorstel hebben bestudeerd, moet gezamenlijk tot een conclusie gekomen worden. Hierbij moet worden aangetekend dat van de indiener van een voorstel altijd gevraagd zal worden een Nederlandse samenvatting van het voorstel bij te voegen, doch dat het volledige voorstel normaliter in het Engels geschreven is.
- De vrijwilliger die namens de PVHH bij lopend wetenschappelijk onderzoek het patiëntenperspectief inbrengt, zal bereid moeten zijn bij geplande vergaderingen van de onderzoeksgroep aanwezig te zijn.
- De vrijwilligers die werkzaam zijn voor de WAC kunnen ondersteuning krijgen van de specialisten (artsen) die zitting hebben in de WAC.

Infocentrum/2^e Stemwinkel

Op het Infocentrum zijn er diverse taken die door vrijwilligers worden ondersteund, bijvoorbeeld bij het uitwerken van speciale projecten. Zo kan een vrijwilliger helpen bij het organiseren van een ledenraadpleging of het verwerken van de antwoorden. Ook in de 2^e Stemwinkel kan men altijd een helpende hand gebruiken. Hierbij kan gedacht worden aan b.v. archief-, verpakkings- en administratiewerkzaamheden.

- Bij deze werkzaamheden is het gewenst dat de vrijwilliger op vaste tijden op het kantoor in Utrecht aanwezig kan zijn. Uiteraard is de frequentie altijd bespreekbaar.

Regionale bijeenkomsten

Op regionaal niveau zijn er diverse taken te volbrengen. Er zijn vrijwilligers werkzaam voor het organiseren van informatieve bijeenkomsten, kleinschalig lotgenotencontact, een kerstbijeenkomst, het verwelkomen van nieuwe leden, het sturen van een kaartje of bezoek aan huis. De werkzaamheden worden gecoördineerd door een regiocoördinator.

Tot slot

Wat verwachten wij van u?

Ondanks dat het om vrijwilligerswerk gaat, is het werken als vrijwilliger niet vrijblijvend. Zodra je je hebt aangemeld voor een taak, rekenen mensen op je.

Daarom verwachten wij het volgende van onze vrijwilligers:

- een goede motivatie voor het vrijwilligerswerk
- het respecteren van de regels en het opvolgen van aanwijzingen van het hoofd Infocentrum
- het actief samenwerken en overleggen met collega-vrijwilligers en met de medewerkers van het Infocentrum
- het zelfstandig uitvoeren van taken binnen het raamwerk van gemaakte afspraken
- het bijwonen van vergaderingen en bijeenkomsten
- het deelnemen aan deskundigheidsbevordering zoals cursussen

Begeleiding

De vrijwilliger wordt begeleid door de voorzitter van de betreffende commissie of werkgroep of door het Hoofd Infocentrum.

Bij voorkomende problemen kan een beroep gedaan worden op het personeel van het Infocentrum, waar vervolgens, zo nodig in overleg met het bestuur, naar een passende oplossing voor het probleem zal worden gezocht. Het hoofd Infocentrum zorgt voor het:

- vaststellen van de taken van de vrijwilliger
- maken van afspraken met de vrijwilliger over o.a. beschikbaarheid, bereikbaarheid, etc.
- zo nodig zorgen voor individuele begeleiding
- zorg dragen voor onkostenvergoedingen en attenties voor vrijwilligers die actief zijn op landelijk niveau.

Beëindiging

Soms voldoet het vrijwilligerswerk niet helemaal aan de verwachtingen van betrokkenen, dan kunnen we besluiten om de samenwerking niet meer te verlengen.

Wij streven ernaar om in een eindgesprek een toelichting te krijgen of te geven waarom de samenwerking wordt beëindigd. Het Hoofd Infocentrum is in overleg met het bestuur van de PVHH bevoegd tot het aannemen en het beëindigen van de samenwerking met een vrijwilliger.

Ziekmelding en vakantie

Natuurlijk kan iedereen ziek worden, maar er zijn wel mensen die op jou als vrijwilliger rekenen. Wanneer je als voorlichter niet in staat bent een afgesproken voorlichting te verzorgen, verzoeken wij je dit zo snel mogelijk te melden bij het Hoofd Infocentrum zodat gezamenlijk naar een vervanger gezocht kan worden. Wanneer je een andere taak i.v.m. ziekte of afwezigheid niet kunt vervullen, meld dit dan zo spoedig mogelijk bij de voorzitter van de betreffende commissie of werkgroep of, als je niet werkzaam bent voor een commissie of werkgroep, bij het Hoofd Infocentrum. Wanneer je een taak hebt die ook anderen kunnen vervullen, vragen we onze vrijwilligers onderling te ruilen om zo de voortgang van de werkzaamheden te waarborgen. Wanneer je met een andere vrijwilliger ruilt, wil je dit ook te melden aan het Hoofd Infocentrum?

Vergoedingen

De PVHH kent een reiskostenvergoeding op basis van 2^e klasse openbaar vervoer (tenzij andere afspraken zijn overeengekomen) of een vastgestelde kilometervergoeding indien je met eigen auto komt. Indien er geen andere mogelijkheid is dan betaald te parkeren, dan worden deze kosten ook vergoed, mits er een kwitantie hiervan kan worden overlegd. Gezien de hoge kosten van betaald parkeren wordt reizen met openbaar vervoer of het samen reizen aanbevolen.

Overige vergoedingen worden alleen uitgekeerd als er van tevoren afspraken zijn gemaakt met de penningmeester van de vereniging of met het Hoofd Infocentrum. Declaratieformulieren zijn te verkrijgen via het Infocentrum of kun je downloaden via de website van de PVHH, zie

<https://pvhh.nl/vrijwilligers/formulieren/>

Uitbetaling geschiedt op basis van een volledig ingevuld declaratieformulier en bijbehorende nota's, vervoerbewijzen etc. Het hoofd Infocentrum tekent deze af. De uitbetaling wordt in de regel binnen twee weken verzorgd door de afdeling financiën/administratie.

Verzekering

Ten aanzien van verzekeringen maken we onderscheid in schades die de vrijwilliger in functie veroorzaakt aan derden, waarvoor de vereniging aansprakelijk kan worden gesteld en voor schade die de vrijwilliger zelf ondervindt bij de uitoefening van zijn of haar vrijwilligerswerk.

Voor het 1^e geval heeft de vereniging de bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering afgesloten, alsmede de aansprakelijkheidsverzekering en rechtsbijstandverzekering. De

bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering dekt claims van derden die schade hebben geleden, ontstaan door (vermeend) onbehoorlijk bestuur. Vaak gaat dit via gerechtelijke procedures. Sinds eind 2016 zijn ook de districten meeverzekerd op deze polis.

Daarnaast hebben bijna alle gemeenten een vangnetverzekering afgesloten voor vrijwilligers. De Gemeente Utrecht heeft dit ook gedaan middels de zgn. Domstadpolis. Omdat de PVHH gevestigd is in Utrecht vallen alle vrijwilligers van onze vereniging onder deze polis. De volgende verzekeringen vallen onder de Domstadpolis:

- Ongevallen- en persoonlijke eigendomsverzekering voor vrijwilligers;
- Aansprakelijkheidsverzekering voor vrijwilligers;
- Aansprakelijkheidsverzekering voor rechtspersonen;
- Bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering voor vrijwilligers;
- Verkeersaansprakelijkheid voor rechtspersonen en
- Rechtsbijstandsverzekering voor vrijwilligers.

De dekking die deze verzekeringen geven is secundair. Dat wil zeggen dat de betreffende verzekeringen alleen van kracht zijn voor zover de schade niet is gedekt door een verzekering van de PVHH of van de vrijwilliger zelf. Deze vangnetverzekeringen gelden uiteraard alleen voor de tijd en werkzaamheden die je onverplicht en onbetaald voor de PVHH verricht. De kosten voor de verzekering komen voor rekening van de Gemeente Utrecht. Organisaties en vrijwilligers hoeven niet te worden aangemeld; ze zijn automatisch verzekerd en je ontvangt dus geen polis.

Algemene informatie over de Domstadpolis kan verkregen worden op tel. 030-2312289 of is te vinden op de website van de vrijwilligerscentrale Utrecht.

www.vcutrecht.nl/domstadpolis

Op deze website kun je ook het schadeformulier downloaden. Informeer in alle gevallen ook het Infocentrum van de PVHH.

Attenties

Het aannemen van attenties is beperkt toegestaan met inachtneming van het volgende:

Vrijwilligers die voorlichting op scholen, EHBO-verenigingen etc. geven ontvangen soms een attentie in de vorm van een bos bloemen, een fles wijn of een VVV-bon (maximaal 25 euro per gastles).

Dergelijk attenties mogen de vrijwilligers behouden. Evenals een reële vergoeding voor de reiskosten. Alles wat hierboven gaat wordt beschouwd als een gift aan de PVHH en moet derhalve gemeld en afgedragen worden bij het Infocentrum van de PVHH of de regio waarbinnen de voorlichter ressorteert. De PVHH streeft naar maximale transparantie als het gaat om attenties en vergoedingen. Dat zijn wij ook verplicht aan onze subsidiegevers.

Het aannemen van andere attenties dan hierboven is niet toegestaan.

Ook binnen de regio's is het personen niet toegestaan attenties of sponsoring te aanvaarden zonder overleg met het bestuur van de PVHH. In bijzondere situaties beslist het bestuur van de PVHH.

Privacy

De PVHH is verantwoordelijk voor een correcte omgang met persoonsgegevens en voor een goede instructie hierover aan jou als vrijwilliger. Op zijn/haar beurt kan de vrijwilliger worden aangesproken op het naleven van de instructie die je door het Infocentrum is gegeven.

Wanneer de vrijwilliger in het kader van zijn werkzaamheden toegang heeft tot persoonsgegevens, mag hij/zij deze gegevens alleen met toestemming van de cliënt/persoon en het Hoofd Infocentrum aan derden verstrekken. Zie ook bijlage 6.

Gedragscode

Omdat de PVHH het belangrijk vindt dat vrijwilligers en medewerkers respectvol en in een fijne sfeer met elkaar samenwerken en voor cliënten kunnen werken, is er een gedragscode opgesteld. De gedragscode heeft betrekking op de manier waarop we met elkaar omgaan. Daarnaast heeft de gedragscode betrekking op de waarden en normen die de PVHH wil hanteren.

De gedragscode vind je in bijlage 1 en 2.

Klachten en geschillen

In geval van onduidelijkheden, klachten of conflicten die niet in intern overleg tussen vrijwilliger en bestuur/Hoofd Infocentrum kunnen worden opgelost, kan een beroep gedaan worden op de klachtencommissie van de vereniging, Raad van Advies rva@pvhh.nl

Vertrouwenspersoon

Wanneer er problemen zijn, meldingen of klachten over ongewenst gedrag kan contact opgenomen worden met het Hoofd Infocentrum P.verdouw@pvhh.nl of met de Raad van Advies rva@pvhh.nl, conform statuten en huishoudelijk reglement.

Bijlage 1:

Gedragcode

Doelstelling

De gedragscode heeft de volgende punten als doel:

- het scheppen van een prettig werkklimaat
- het respecteren van verschillende opvattingen en ideeën waarbij gezamenlijke afspraken hierover worden gerespecteerd
- het bieden van bescherming tegen ongewenst gedrag

1. Eerlijkheid

- a. Je zegt wat je doet en je doet wat je zegt.
- b. Kritiek wordt bij voorkeur niet via elektronische weg (b.v. E-mail) gegeven maar altijd direct en zo mogelijk in een gesprek onder vier ogen.
- c. Declareren van onkosten geschiedt conform het protocol declareren vrijwilligers en personeel.

2. Betrouwbaarheid

- a. Je gaat zorgvuldig om met vertrouwelijke informatie die je ter ore komt over cliënten/vrijwilligers of medewerkers van de vereniging. Je doet hierover geen mededelingen aan derden, ook niet na het beëindigen van het vrijwilligerswerk bij de PVHH.
- b. Belangenverstrengeling wordt vermeden.

3. Professionaliteit

- a. Je bent gemotiveerd om het werk waar je voor gekozen hebt, uit te voeren.
- b. Je gaat volgens voorgeschreven protocollen te werk.
- c. Je rapporteert over je werkzaamheden en voortgang bij het hoofd Infocentrum.
- d. De organisatiestructuur wordt gerespecteerd.
- e. Je staat open voor kritiek.
- f. Werk en privé(belangen) wordt gescheiden.

4. Rookbeleid

- a. De PVHH hanteert een niet-roken beleid. Binnen het kantoor geldt een volledig rookverbod voor alle medewerkers, bestuursleden, vrijwilligers en bezoekers. Dit verbod geldt ook tijdens activiteiten die uit naam van de PVHH worden uitgevoerd. Medewerkers die toch willen roken kunnen dit beneden op straat en niet in de gemeenschappelijke hal doen.

5. Ongewenst gedrag

- a. In de vereniging wordt niet gediscrimineerd en je hebt respect voor andermans levensovertuiging of manier van leven.
- b. Je vertoont geen (ongewenst) seksueel of agressief gedrag.
- c. Je doet geen uitlatingen naar derden die de vereniging of haar medewerkers en vrijwilligers kunnen schaden.
- d. Ook digitaal worden er geen uitlatingen gedaan en worden er geen teksten of beelden geplaatst die de vereniging of haar medewerkers of vrijwilligers kunnen schaden of waaraan men aanstoot kan nemen.

6. Naleving

- a. Elke vrijwilliger en betaalde medewerker wordt geacht deze gedragscode na te leven.

Bijlage 2:

Gedragscode ten behoeve van de Voorlichters bij contact met minderjarigen

Deze bijlage is onderdeel van het vrijwilligershandboek

Veel grenzen ten aanzien van het contact tussen vrijwilligers/medewerkers en minderjarige deelnemers aan de activiteiten van de vereniging zijn niet eenduidig. Het is onmogelijk om exacte grenzen af te spreken die voor iedereen en in alle situaties gelden. Maar er is wel één heel duidelijke grens.

Seksuele handelingen en contacten tussen vrijwilligers en de minderjarigen die bij onze voorlichtingen aanwezig zijn, zijn absoluut ontoelaatbaar!

Daarom hebben wij als vereniging voor al onze vrijwilligers een gedragscode opgesteld. De gedragscode bestaat uit twee delen. Dit zijn regels die bijdragen aan: 1) een open, transparante en veilige omgeving voor minderjarigen én vrijwilligers en 2) de omschrijving van seksueel grensoverschrijdend gedrag die het uitgangspunt is van het tucht- en sanctiebeleid dat door de organisatie wordt gevoerd.

Door het ondertekenen van de Vrijwilligersovereenkomst geef je aan de gedragscode te kennen en volgens de gedragscode te zullen handelen.

Gedragsregels voor (vrijwillige) medewerkers:

1. De medewerker moet zorgen voor een omgeving en een sfeer waarbinnen de minderjarige zich veilig en gerespecteerd voelt.
2. De medewerker onthoudt zich ervan de pupil te bejegenen op een wijze die de minderjarige in zijn waardigheid aantast.
3. De medewerker dringt niet verder door in het privéleven van de minderjarige dan functioneel noodzakelijk is.
4. De medewerker onthoudt zich van elke vorm van seksuele benadering en misbruik ten opzichte van de minderjarige. Alle seksuele handelingen, handelingen, contacten en –relaties tussen begeleider en minderjarige tot 16 jaar zijn onder geen beding geoorloofd en worden beschouwd als seksueel grensoverschrijdend gedrag.
5. De medewerker mag de minderjarige niet op zodanige wijze aanraken, dat deze aanraking naar redelijke verwachting als seksueel of erotisch van aard ervaren zal worden.
6. Indien de medewerker gedrag signaleert dat niet in overeenstemming is met deze gedragscode en bij vermoedens van seksueel grensoverschrijdend gedrag, is hij verplicht hiervan melding te maken bij de vertrouwenspersoon

Vertrouwenspersoon

Wanneer er problemen zijn, meldingen of klachten over ongewenst gedrag kan contact opgenomen worden met het Hoofd Infocentrum P.verdouw@pvhh.nl of met de voorzitter van de Raad van Advies rva@pvhh.nl conform statuten en huishoudelijk reglement.

7. De medewerker krijgt of geeft geen (im)materiële vergoedingen die niet in de rede zijn.

8. In die gevallen waar de gedragscode niet (direct) voorziet, of bij twijfel over de toelaatbaarheid van bepaalde gedragingen ligt het binnen de verantwoordelijkheid van de medewerker in de geest van de gedragscode te handelen en zo nodig daarover in contact te treden met een door het bestuur aangewezen persoon.

Omschrijving seksueel grensoverschrijdend gedrag met minderjarigen en sanctiebeleid

9. Onder seksueel grensoverschrijdend gedrag met minderjarigen verstaan wij: Elke vorm van seksueel gedrag of seksuele toenadering, in verbale, non-verbale of fysieke zin, opzettelijk of onopzettelijk, die door de persoon die het ondergaat als ongewenst of gedwongen wordt ervaren; en/of plaatsvindt binnen een ongelijke machtsverhouding (volwassene-kind, hulpverlener-cliënt, leerkracht-leerling, trainer-pupil, leiding-jeugdlid, voorlichter-minderjarige of met volwassene met (licht) verstandelijke beperking e.d.); en/of andere handelingen of gedragingen die strafbaar zijn volgens het Wetboek van Strafrecht.
10. Gedragingen die volgens de bovenstaande omschrijving vallen onder seksueel grensoverschrijdend gedrag met minderjarigen, kunnen worden gesanctioneerd door een tuchtrechtprocedure waarin hoor en wederhoor zal plaatsvinden. De sancties bestaan uit het voor korte of langere tijd uitsluiten van vrijwilligerswerk met minderjarigen door persoonsgegevens in een centraal register op te nemen.
11. Seksueel grensoverschrijdende gedragingen met minderjarigen waarvan het bestuur oordeelt dat deze vallen onder het Wetboek van Strafrecht, zullen bij politie/justitie worden gemeld.

Bijlage 3

Protocol Patiëntenvoorlichting



Inleiding

In dit document wordt beschreven

- wat is de meerwaarde van patiëntenvoorlichting voor de patiënt
- functie-eisen
- werving patiëntenvoorlichters
- het opleidingstraject van de patiëntenvoorlichter
- werkwijze patiëntenvoorlichting
- aandachtspunten voor de voorlichter
- geheimhouding

Bijlage 1 Registratieformulier Huisbezoek

Bijlage 2 Registratieformulier Patiëntenvoorlichting

De behandeling van hoofd-halskanker heeft vaak grote gevolgen. Staat tijdens en kort na de behandeling vooral 'het overleven' centraal, na die tijd zal je verder moeten leven met de gevolgen van de behandeling. De behandeling van hoofd-halskanker zorgt in veel gevallen dat de spraak, de mogelijkheden voor eten en het uiterlijk in meer of minder vorm zijn aangedaan.

We weten uit ervaring dat patiënten moeite kunnen hebben 'het leven weer op de rit te krijgen' na de behandeling.

Al jaren verzorgt de PVHH aan (vooral gelaryngectomeerde) patiënten voorlichting door een ervaringsdeskundige. Het geeft hoop en perspectief wanneer de patiënt ziet en hoort dat er na de behandeling nog 'kwaliteit van leven' mogelijk is.

Ook na de behandeling worden patiënten vaak bezocht en op verzoek worden er ook huisbezoeken gedaan.

De patiëntenvoorlichting wordt gedaan namens de PVHH door een door de PVHH opgeleide ervaringsdeskundige.

Tijdens de patiëntenvoorlichting komt de ervaring met de behandeling en het leven na de behandeling ter sprake. De doelstelling is het bieden van perspectief na de diagnose, tijdens en na de behandeling. Tevens is de voorlichter een luisterend oor.

Omdat de naaste ook geconfronteerd wordt met de gevolgen van de behandeling zien we dat echtparen ook gezamenlijk de voorlichting doen. De ervaring daarmee is positief.

Het bezoek van de ervaringsdeskundige is een aanvulling op de bestaande voorlichting welke gegeven wordt door arts en oncologieverpleegkundigen en de logopedist.

Opleiding Voorlichter

De aspirant-voorlichter kan worden aangemeld door een van de Hoofd-halscentra of uit het ledenbestand van de PVHH worden geselecteerd. Ook melden mensen zichzelf met de wens om voorlichter te worden.

Functie eisen:

- Minimaal 2 jaar geleden behandeld zijn voor hoofd-hals kanker
- Goed verstaanbaar
- Moet goed kunnen luisteren
- Computervaardigheden en de beschikking over e-mail
- Eigen behandeling 'een plaats hebben gegeven'
- Beschikking over eigen vervoer
- Goed contact kunnen onderhouden met verpleegkundige/behandelteam van het behandelcentrum
- Lid zijn of lid worden van de PVHH
- Moet de vrijwilligersovereenkomst getekend hebben van de PVHH, inclusief privacyverklaring
- Een gratis VOG-verklaring is via de PVHH aan te vragen. Dit is niet altijd verplicht

De aspirant voorlichter leert het vak van een ervaren mentor. Pas als beiden van mening zijn dat er voldoende kennis en ervaring is opgedaan, wordt hij of zij volwaardig patiëntenvoorlichter. Daarna moeten jaarlijks 2 cursussen worden gevolgd.

Hoe verloopt de voorlichting in de praktijk?

De voorlichting aan mensen die gelaryngectomeerd worden, is opgenomen in het behandelprotocol. Voor andere kwaadaardige aandoeningen in het hoofd-halsgebied is het niet standaard geregeld. De wens is er wel, maar dit heeft nog geen vaste vorm aangenomen.

Wanneer voorlichting door een voorlichter van de PVHH gewenst is, wordt door het hoofd-hals centrum, waar de patiënt behandeld wordt, contact opgenomen met de patiëntenvoorlichter. De benodigde gegevens worden doorgegeven zoals NAW, behandeling en evt. behandel/operatie datum. Het eerste gesprek vindt meestal plaats voor de behandeling. Vaak volgt er een tweede gesprek in het ziekenhuis. Als de patiënt thuis is, wordt er bij voorkeur telefonisch en anders per e-mail contact opgenomen door de patiëntenvoorlichter of de contactpersoon van de regio om de mogelijkheid van huisbezoek te bespreken.

De onderwerpen die worden besproken zijn onder andere:

- de persoonlijke beleving van de aandoening en de behandeling (operatie)
- eventueel het gebruik van hulpmiddelen (bij laryngectomie)
- de manier waarop de patiënt na de operatie weer zou kunnen praten (bij laryngectomie)
- gevolgen voor het kunnen eten en drinken
- gevolgen op lichamelijk gebied
- gevolgen op sociaal gebied
- gevolgen voor hervatten van werk of sport
- de activiteiten van de PVHH, zoals de website, nieuwsbrief, regionaal lotgenotencontact, facebookgroepen en het magazine

Na afloop van het gesprek wordt het registratieformulier voor ziekenhuisbezoek/huisbezoek (bijlage 1 en 2) ingevuld en binnen een maand opgestuurd naar het Infocentrum ledenadministratie@pvhh.nl

Aandachtspunten voor de patiëntenvoorlichter:

1. Geef de patiënt en/of de naaste de gelegenheid om rustig het eigen verhaal te vertellen, het kan inzicht geven in hun situatie. Dit vraagt soms geduld.
2. De aanwezigheid van naasten tijdens het gesprek verdient de voorkeur.
3. Realiseer je dat er in korte tijd veel op iemand afkomt aan informatie. Je kunt eventueel aangeven dat het gesprek mag worden opgenomen.
4. Wees je bewust van de verschillen in persoonlijke omstandigheden; niet iedereen heeft eenzelfde soort ondersteuning nodig. Dit is met name belangrijk als er tijdens het gesprek wordt gesproken over de gevolgen op sociaal en emotioneel gebied.
5. Geef, indien van toepassing, informatie over het gebruik van hulpmiddelen. De keuze van de hulpmiddelen ligt bij het behandelteam. Wel kun je de patiënt wijzen op de mogelijkheden en vertellen wat jouw ervaring is. Het is van belang dat een voorlichter onafhankelijk is en geen specifieke leverancier mag promoten.
6. Leg de inhoud van de voorlichtingsmap uit aan de patiënt en geef informatie over de activiteiten van de patiëntenvereniging.
7. Geef informatie over hoe men contact kan opnemen met de voorlichter en met welke vragen, ook voor de partner. Laat je visitekaartje achter. Denk ook aan:
 - Vragen kunnen gesteld worden aan het Infocentrum
 - Vraag of de patiënt de nieuwsbrief wil ontvangen (emailadres vragen)
 - Magazine
 - Facebook/ Prive facebookgroep
 - OmbudsmanMedische vragen zijn voor het behandelteam
8. De taak van patiëntenvoorlichter vraagt om integriteit; vertrouwelijke informatie mag niet worden doorgegeven aan anderen, tenzij met uitdrukkelijke toestemming van de patiënt.
9. Een voorlichter is ambassadeur van de patiëntenvereniging; de patiënt wordt correct en vriendelijk benaderd.
10. Blijf op de hoogte van actuele en nieuwe ontwikkelingen, zodat je de juiste informatie kunt overbrengen. Dit kan onder meer door het bijwonen van cursus,- en/of terugkomdagen van de vereniging.
11. Mocht je als voorlichter zelf problemen ervaren n.a.v. het gesprek: neem contact op met de voorzitter van de Commissie voorlichting, het Hoofd Infocentrum, met een collega-voorlichter of met de contactpersoon uit het hoofd-hals centrum.

Quotes uit de enquête over de patiëntenvoorlichting

- De voorlichter was positief en eerlijk
- Zeer betrokken mensen, geven goede info en kunnen vragen beantwoorden
- Een dikke knuffel voor de voorlichters
- Heel tevreden over alles, de voorlichter heeft meer tijd voor je

Achtergrondinformatie [Met lotgenotencontact versterk je elkaar](#) | [PGOsupport](#)

Formulier s.v.p. binnen een maand na eerste bezoek opsturen naar het infocentrum.

Liefst scannen en mailen naar ledenadministratie@pvhh.nl anders per post

Registratieformulier Patiëntenvoorlichting

Naam Voorlichter

Naam Ziekenhuis

| Datum contact | Ziekenhuis | Thuis | Telefonisch/ digitaal | e-mail/ whatsapp | bijzonderheden |
|---------------|------------|-------|--------------------------|---------------------|----------------|
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

Maar 1 vakje invullen

- 1 **Is al lid**
- 2 **Wil geen lid worden**
- 3 **Wil alleen de digitale nieuwsbrief ontvangen (alleen e-mail adres invullen)**
- 4 **Wil een gratis proef lidmaatschap van 1 jaar (vul de gegevens in)**
- 5 **Wil lid worden (vul de gegevens in)**

Indien gekozen is voor optie 3, 4 of 5 graag de gegevens invullen:

Naam patiënt: M V

Adres:

PC en Woonplaats:

E-mail: Tel nr:

Zie <https://pvhh.nl/privacyverklaring>

Datum:

Patiënt geeft toestemming dat zijn adresgegevens worden doorgegeven

Ja/ Nee

Formulier s.v.p. binnen een maand na eerste bezoek opsturen naar het infocentrum.

Liefst scannen en mailen naar ledenadministratie@pvhh.nl anders per post

Registratieformulier huisbezoek/lotgenotencontact

Naam Voorlichter

| Datum contact | Thuis | Telefonisch/ beeldbellen | E-mail/ whatsapp | Eventuele bijzonderheden |
|---------------|-------|-----------------------------|---------------------|--------------------------|
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

Maar 1 vakje invullen

- 1 Is al lid
- 2 Wil geen lid worden
- 3 Wil alleen de digitale nieuwsbrief ontvangen (alleen e-mail adres invullen)
- 4 Wil een gratis proef lidmaatschap van 1 jaar (vul de gegevens in)
- 5 Wil lid worden (vul de gegevens in)

Indien gekozen is voor optie 3, 4 of 5 graag de gegevens invullen:

Naam patiënt: M V

Adres:

PC en Woonplaats:

E-mail: Tel nr:

Zie <https://pvhh.nl/privacyverklaring>

Datum:

Patiënt geeft toestemming dat zijn adresgegevens worden doorgegeven

Ja/ Nee

Bijlage 4

Protocol declareren vrijwilligers en personeel

Als vrijwilliger en personeelslid, van de PVHH en/of DTSW, kun je gemaakte kosten declareren.

De declaraties graag zo snel mogelijk **na afloop van de maand** indienen.

Declaraties kunnen betrekking hebben op o.a.:

- Vergaderingen, besprekingen, congressen
- Voorlichting voor beroepsgroepen, scholen enz.
- Patiëntenvoorlichting
- Bijeenkomsten Lotgenotencontact*
- Redactiewerkzaamheden
- Alle andere gevallen (na toestemming penningmeester)

* Hier wordt o.a. bedoeld: kleinschalige lotgenotenbijeenkomsten, regionale (voormalig district-) bijeenkomsten, en andere vormen van lotgenotencontact (zwemmen, fietsen, varen, wandelen, enz.).

Vergoedingen

De volgende kostenposten worden vergoed:

- Kosten **eigen vervoer** (auto): In 2024 is dit bedrag € 0,30 per km.
- Parkeerkosten (voor auto en fiets)
- **OV-kosten** 2^e klas, tenzij anders overeengekomen
- Portokosten
- Telefoonkosten (na toestemming penningmeester)
- Print- en kopieerkosten: zie vergoedingsregeling hieronder
- Overige vergoedingen: uitsluitend na vooraf verkregen toestemming van de penningmeester.

Vergoeding van print- en kopieerkosten.

Wanneer je vergaderstukken uitprint kun je daarvoor de kosten declareren. Graag wel even de vergadering noteren waar de kosten betrekking op hebben.

Voor vergaderingen van **de VR en het AB**: **€ 5,00 per vergadering.**

Alle **overige** vergaderingen: **€ 2,50 per vergadering.**

Factuur op naam van de PVHH

Als de factuur betaald wordt door de PVHH dan is het belangrijk dat de factuur op naam staat van de PVHH. Als je bijvoorbeeld een ruimte huurt voor een lotgenotenbijeenkomst, dan kan dat handiger zijn omdat je dan niets hoeft voor te schieten.

De **adressering van de factuur** moet dan zijn:

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

<naam bijeenkomst/regio>

Postbus 13

3500 AA Utrecht

Voorschot kosten

Het kan voorkomen dat je cash geld nodig hebt om een activiteit te betalen. Dat is mogelijk.

Daarvoor kun je het declaratieformulier gebruiken. Dien het verzoek minimaal 2 weken van tevoren

in. Op het declaratieformulier duidelijk aangeven dat het een voorschot betreft. Vermeld om welke activiteit het gaat. Na de activiteit overleg je, liefst binnen 2 weken, de factuur of bon. Het verschil wordt dan verrekend.

Goedkeuring

De goedkeuring van declaraties is voorbehouden aan de penningmeester. Declaraties van de penningmeester worden door de voorzitter goedgekeurd.

Betaling

De declaratie wordt, na ontvangst, zo mogelijk binnen 1 week uitbetaald.

Hoe declareer je de gemaakte kosten?

Als je kosten maakt voor de PVHH dan kun je deze declareren bij het Infocentrum, door gebruik te maken van het **PVHH declaratieformulier**. Dit formulier is **digitaal beschikbaar**, als **Excel-bestand** en als **PDF-formulier**, en kan op de computer of tablet worden ingevuld. **Bij voorkeur** ontvangen wij de declaratie digitaal. **Per post** kan ook. Je kunt dan (gratis) gebruik maken van het **antwoordnummer** (zie onderaan).

- Vul altijd je **naam, adres** en **bankrekeningnummer** in.
- Vul de data en activiteiten in waarvoor je kosten hebt gemaakt. Graag de activiteit en de reden. Je kunt **in Excel** de activiteit aanklikken.
- Bij kosten voor regionale lotgenotenbijeenkomsten vermelden **voor welke regio** de kosten zijn gemaakt, en een **bewijs meesturen**, zoals een kassa-/pinbon of parkeerkaartje (een foto of scan is oké).
- Als je met eigen vervoer reist, vul je **de kilometers** in.
- Als je met het OV reist, moet een **bewijs van het vervoer** meegestuurd worden (een foto of scan is oké).
- Bij overige kosten moet een **bewijs meegestuurd worden**, zoals een factuur of kassa-/pinbon (een foto of scan is oké).
- Het **formulier ondertekenen**: dat kan door de datum en je naam in te typen

Wil je op het declaratieformulier duidelijk aangeven waarvoor je kosten hebt gemaakt.

- Als je bijvoorbeeld naar een vergadering bent geweest dan graag aangeven om **welke vergadering** het ging.
- Betrof het voorlichting dan graag om **welke vorm van voorlichting** het ging.
- Voor regionale lotgenotenbijeenkomsten duidelijk aangeven voor **welke regio** de kosten zijn gemaakt.

Zo kunnen we de kosten op de goede post boeken.

Het declaratieformulier (met bijlagen) kun je **per mail** sturen naar: declaraties@pvhh.nl, of gratis **per post** opsturen naar: Patiëntenvereniging Hoofd-Hals, **Antwoordnummer 4076**, 3500 VB Utrecht.

Mocht je nog vragen hebben, neem dan contact op met Utrecht:
per mail: declaraties@pvhh.nl / telefonisch **030-2321483**

Bijlage 5 Vrijwilligersovereenkomst

De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS te Utrecht, Vredenburg 24, 3511 BB, hierbij vertegenwoordigd door Chr. Brandt in de functie van voorzitter,

Naam:

Tel:

E-mail:

komen overeen dat laatstgenoemde wordt aangesteld als vrijwilliger van de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS.

De bijbehorende taken, rechten en plichten worden in het Vrijwilligershandboek vermeld. De Vrijwilliger heeft het Vrijwilligershandboek ontvangen, kennis genomen van de inhoud van het Handboek en gaat akkoord met hetgeen hierin wordt vermeld.

Datum: 1 januari 2024

Datum.....

Chr. Brandt
Voorzitter

Naam vrijwilliger:.....
(Handtekening)



Bijlage 6

Verwerken van persoonsgegevens

Deze bijlage betreft een aanvulling en wijziging op hetgeen is bepaald in de vrijwilligersovereenkomst, tussen vrijwilliger en de Patiëntenvereniging Hoofd-Hals (PVHH). De bijlage maakt onlosmakelijk deel uit van de vrijwilligersovereenkomst.

Indien bepalingen uit de vrijwilligers-overeenkomst en deze bijlage met elkaar in tegenspraak zijn prevaleert hetgeen in deze bijlage is bepaald.

Met betrekking tot de persoonsgegevens die vrijwilliger in het kader van diens werkzaamheden voor de PVHH verwerkt, gelden de volgende bepalingen:

1. In het kader van diens werkzaamheden krijgt de vrijwilliger toegang tot persoonsgegevens van bijvoorbeeld leden en/of vrijwilligers van de PVHH of van personen die deelnemen aan activiteiten of gebruik maken van diensten van de PVHH. De persoonsgegevens zijn en blijven eigendom van de PVHH. Zij wordt aangemerkt als de 'verwerkingsverantwoordelijke' in de zin van de privacywetgeving.
2. De vrijwilliger mag de verkregen persoonsgegevens alleen gebruiken voor de uitvoering van diens werkzaamheden als vrijwilliger voor de PVHH en dus niet voor enig ander doel. De vrijwilliger zal alle persoonsgegevens, en andere vertrouwelijke informatie die hij/zij in het kader van de werkzaamheden ontvangt, strikt vertrouwelijk behandelen en niet aan derden (waaronder ook begrepen eigen familieleden of andere leden of vrijwilligers van de PVHH) tonen, verstrekken of anderszins ter beschikking stellen, tenzij de PVHH daar uitdrukkelijk schriftelijk toestemming voor heeft gegeven.
3. De vrijwilliger moet goede beveiligingsmaatregelen nemen om de persoonsgegevens te beveiligen tegen verlies of onrechtmatig gebruik. Hij of zij zal alle instructies met betrekking tot deze beveiligingsmaatregelen, en ook alle andere redelijke instructies, verzoeken en aanwijzingen van de PVHH in verband met de verwerking van de persoonsgegevens, opvolgen. Deze instructies of verzoeken kunnen bijvoorbeeld ook betrekking hebben op de vernietiging, aanpassing, verstrekking van of toegang tot de persoonsgegevens.
4. Indien de vrijwilliger erachter komt dat persoonsgegevens zijn kwijtgeraakt of dat iemand anders misschien toegang heeft kunnen krijgen tot de persoonsgegevens, dan dient vrijwilliger de PVHH direct daarover te informeren. Persoonsgegevens kunnen bijvoorbeeld kwijtraken als een laptop wordt gestolen, een USB-stick met daarop persoonsgegevens kwijtraakt of indien er door een hacker gegevens gestolen worden.
5. De vrijwilliger zal volledige medewerking verlenen aan de PVHH en alle benodigde informatie verstrekken, met als doel de PVHH in staat te stellen te voldoen aan de op haar rustende wettelijke verplichtingen.
6. De vrijwilliger zal de persoonsgegevens niet langer bewaren dan nodig is voor zijn of haar werkzaamheden. Bij het einde van de vrijwilligersovereenkomst zal vrijwilliger, voor zover dat nog niet is gedaan, alle persoonsgegeven vernietigen.

De bijlage treedt in werking op het moment waarop het door de beide partijen is ondertekend. De bijlage blijft van kracht zolang Vrijwilligersovereenkomst nog van kracht is. De bijlage zal aldus automatisch van rechtswege eindigen op hetzelfde moment dat de vrijwilligersovereenkomst is geëindigd.

Namens Patiëntenvereniging Hoofd-Hals
Datum: 1 januari 2024



Chretiën Brandt
Voorzitter

De vrijwilliger
Datum:

Naam
Vrijwilliger