



Honderd Antennes

De pioniersfase voorbij

Nummer 100 van de Antenne beslaat een periode van zo'n zeventien jaar terminale, palliatieve zorg in Nederland. Vrijwilligersorganisaties hebben vanaf de pioniersfase een belangrijke rol gespeeld in deze zorg. De landelijke samenwerking bestaat inmiddels al 25 jaar. Wat zijn nu de belangrijkste ontwikkelingen geweest en hoe ziet de toekomst van de vereniging VPTZ er uit?

Een artikel over 'opmerkelijke ontwikkelingen' kan volgens mij niet zonder een aantal kanttekeningen die ons werk in een groter perspectief plaatst.

Geboren worden hoort bij het leven. Dat lijkt een 'open deur' maar een begrip als 'leven' is niet zo eenvoudig te definiëren. Wat is 'leven' feitelijk (zie ook de Elckerlijck lezing in december 2007). En wanneer begint het en wanneer eindigt het? Met het begin lijkt de samenleving weinig moeite te hebben. Wat opvalt, is dat veel met name Westerse samenlevingen moeite hebben om de dood te aanvaarden als vanzelfsprekend bij het leven horend.

De dood is net zo ondefinieerbaar en alleen vanuit het perspectief van de levende mens te benaderen. Of zoals een geïnterviewde een week voor zijn dood tegen mij zei: 'Iedereen praat over de dood, maar niemand heeft het zelf meegemaakt. Ik sta er vlak voor en weet niet wat mij te wachten staat.'

Het omgaan met die onzekerheid doet ieder op zijn eigen manier. Wat een 'goede dood' of een 'natuurlijke dood' is, kunnen we alleen benaderen door het beschouwen van buitenaf. We kunnen alleen kijken wat de persoon in kwestie zelf aanvoelt als zijnde prettig of wenselijk.

In dat opzicht is iedereen even deskundig of ondeskundig als het gaat om het geven van tijd, aandacht en ondersteuning aan mensen in hun laatste levensfase. Maar je kan wel sensitiviteit ontwikkelen voor wat die ander nodig heeft en daarbij aansluiten. Voor sommigen is dat vanzelfsprekend, anderen leren bij en weer anderen voelen er helemaal niets voor om zich daarmee bezig te houden. Dat geldt voor mensen die als vrijwilliger actief zijn, maar ook voor beroepskrachten in de zorg.

Groei

Dan nu het feitelijke relaas. In 2009 is het een bijzonder jaar voor de vereniging VPTZ Nederland. We vieren dat 25 jaar geleden, in 1984, de landelijke samenwerking van de grond kwam tussen vrijwilligersorganisaties in de terminale zorg (de stichting Landelijke Samenwerking Terminale Thuiszorg – zie ook kader).

Na naamswijziging en fusies is de vereniging VPTZ Nederland als grootste landelijke vrijwilligersorganisatie in de palliatieve terminale zorg actief met 210 aangesloten lokale organisaties, 140 in de terminale thuiszorg en 70 hospices. De groei is in de afgelopen jaren enorm geweest met name door de opkomst van de hospices, maar ook door het invullen van 'witte vlekken' waar het de terminale thuiszorg door vrijwilligers betreft. En met die groei is ook het 'ledenblad' van VPTZ, de Antenne, enorm gegroeid.

Groei VPTZ van 2000 tot 2008

	JAAR 2000	JAAR 2008
Aantal leden VPTZ Nederland	168	210
Aantal vrijwilligers	4.000	8.000
Aantal gedrukte Antennes	4.700 4x per jaar	8.500 6x per jaar

En nu heeft u nummer 100 in handen. Daarmee wordt een periode beslagen van zo'n zeventien jaar waarin de palliatieve zorg in Nederland sterk veranderd is. Het is veelzeggend dat de laatste brief van de Staatssecretaris van VWS over palliatieve zorg van juni 2007 de titel 'De pioniersfase voorbij' heeft meegekregen. Vrijwilligers hebben vanaf die fase tot nu een belangrijke rol gespeeld bij de ontwikkeling van de palliatieve zorg.

Wat zijn nu de belangrijkste ontwikkelingen geweest en hoe ziet naar mijn mening de toekomst van de vereniging VPTZ er uit? Geen allesomvattend betoog, en andere accenten zijn er ook zeker te leggen, maar het geeft enig zicht op de

recente geschiedenis zoals ik daar vanaf 2000 deel van uitmaak. Ik schrijf vanuit drie invalshoeken: de vrijwilliger, de vrijwilligersorganisatie en de palliatieve zorg.

De ontwikkeling van de VPTZ vrijwilliger

Dé VPTZ-vrijwilliger bestaat gelukkig niet. Er zijn wel wat (gemiddelde) kenmerken op te noemen van mensen die zich als vrijwilliger in de palliatieve zorg inzetten (leeftijd, sekse, e.d.) maar dat zegt niet zoveel. De vrijwilligers die ik in de afgelopen jaren ben tegengekomen, komen op mij - over het algemeen - over als nuchtere, bescheiden mensen. Ieder met zijn eigen motief om dit type vrijwilligerswerk te doen, maar allemaal overtuigd van het nut ervan en zeer gemotiveerd. Vaak hoor ik dat ze het een voorrecht vinden om dit werk te kunnen doen en dat het veel waardering oplevert.

Toch weten we ook dat lang niet iedereen geschikt is voor dit type vrijwilligerswerk. Er wordt relatief zwaar geselecteerd voordat vrijwilligers 'toetreden', en scholing is eigenlijk continue aan de orde, zowel lokaal als landelijk. De belangrijkste reden om tot landelijke samenwerking te komen was het gezamenlijk ontwikkelen van een scholingsaanbod, en vandaag de dag zijn de ruim 80 cursussen met 1350 cursisten naast de circa 900 mappen van de introductietraining voor nieuwe vrijwilligers per jaar, nog steeds een bewijs dat dit een belangrijk aspect is.

De ontwikkeling van de vrijwilliger betreft misschien niet eens zozeer de persoon zelf, al is het 'vrijwilligerskorps' van VPTZ in de loop der jaren natuurlijk ook mee veranderd met maatschappelijke ontwikkelingen zoals de stijging van het gemiddelde opleidingsniveau, mensen die langer actief blijven, etc. De context waarbinnen de vrijwilliger zich inzet is echter wel sterk veranderd. En vanuit die context wordt er ook anders naar de vrijwilliger gekeken. De ondersteuning van vrijwilligers is professioneler geworden en de vrijwilliger is steeds vaker onderwerp van onderzoek geworden. Vrijwilligerswerk is daarmee een vakgebied geworden, of in termen van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, een 'prestatieveld'. Daarmee wordt het begrip 'vrijwilliger' steeds scherper ingekaderd. Deels gebeurt dit vanuit het vrijwilligersperspectief, deels vanuit de relatie van de vrijwilliger met de beroepskracht.

Kil en zakelijk

Vanuit het vrijwilligersperspectief wordt gesteld dat vrijwilligersinzet twee kanten heeft: enerzijds de voordelen voor de samenleving, een organisatie of een individu doordat de vrijwilliger tijd, kennis en energie geeft zonder dat daar betaling tegenover staat. Anderzijds zijn er de voordelen voor de vrijwilliger die een kans heeft om zichzelf te ontplooiën, nieuwe vaardigheden en sociale ervaringen op te doen, maatschappelijke participatie, e.d.

Geen onjuiste constatering, maar hij komt mij kil en zakelijk over en doet weinig recht aan de intenties en het gevoel van mensen. Het werkt volgens mij ook niet stimulerend om vrijwilliger te worden. Het past in een instrumentele benadering van het vrijwilligerswerk.

Waarde op zich

In de periode 2004-2006 hebben het Verweij Jonker Instituut en het NIZW onderzoek gedaan naar de samenwerking tussen beroepskrachten en vrijwilligers. De onderzoekers hebben geprobeerd om een analysekader te geven voor de grote variatie aan samenwerkingsrelaties tussen vrijwilligers en beroepskrachten. Dit analysekader vertrekt vanuit het onderscheid tussen een instrumentele en een expressieve visie op vrijwilligersinzet.

De instrumentele visie veronderstelt dat vrijwilligers taken op zich nemen die nu door beroepskrachten worden uitgevoerd (vrijwilligers als substituut) of de gaten opvullen die ontstaan in zorg en ondersteuning (vrijwilligers als hulpbron). Bij de instrumentele visie geeft de beroepskracht leiding aan de vrijwilligers en ondersteunt de vrijwilligers in taken die voorheen door hen gedaan werden. De vrijwilligers zijn min of meer de assistenten van de beroepskrachten.

De expressieve visie beschouwt de vrijwilligersinzet als een waarde op zich. Bij de expressieve visie komt het initiatief van de vrijwilligers. Er wordt samengewerkt met beroepskrachten op basis van wederzijds belang, en erkenning van eigenwaarde van eenieder, én er zijn samenwerkingsafspraken op basis van gelijkwaardigheid.

De vrijwilligersinzet in de palliatieve zorg vanuit lidorganisaties van VPTZ Nederland komt voort vanuit deze expressieve visie. 'Er zijn', de tijd er voor hebben en nemen, niet taak georiënteerd maar juist relatie gericht, luisteren en openstaan voor de leefwereld van de ander, biedt unieke mogelijkheden in die relatie. Kenmerkend hierbij is dat mensen initiatief en verantwoordelijkheid in de zorg nemen, die zorg ook willen dragen op basis van de neiging tot zorgen die in ieder mens leeft. Het in relatie staan tot de persoon en diens naasten wordt gelegitimeerd vanuit het 'naar elkaar omzien', de zorg van de gemeenschap voor mensen in een kwetsbare situatie. Dit



wordt ook wel 'gemeenschapszorg' genoemd. Hiermee is de vrijwillige inzet - die vaak is begonnen vanuit een vanzelfsprekendheid (natuurlijk doen we dat voor elkaar), al dan niet gevoed vanuit levensbeschouwelijke motieven - geworden tot een meer bewuste daad van het samen vorm geven aan de gemeenschap ook op een terrein dat gedomineerd lijkt door betaalde zorg en beroepsgroepen.

De ontwikkeling van de lokale VPTZ-organisatie

De eerste jaren van de ontwikkeling van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg kenmerkten zich dus door enthousiaste 'doeners'. Formele structuren of eenheid in organisatie-ontwikkeling waren van minder belang. Tot op de dag van vandaag is dit ook merkbaar in de achtergronden van de leden van VPTZ Nederland. Er is een grote diversiteit aan lidorganisaties.

Zo zijn er leden die uitsluitend vrijwillige, palliatieve inzet in de thuissituatie tot hun taak hebben of dat alleen doen in een hospice. Anderen hebben zowel thuis als het hospice in hun takenpakket. Bij 75 procent gaat het om organisaties als zelfstandige rechtspersonen, die alleen met het doel van vrijwillige inzet in de palliatieve, terminale zorg zijn opgezet. Daarnaast is ongeveer 25 procent van de organisaties onderdeel van een grotere organisatie. Dat kan zijn een grotere vrijwilligersorganisatie die ook andere type vrijwilligerszorg aanbiedt (ondersteuning voor gehandicapten, mensen met Alzheimer, mantelzorgondersteuning) of een beroepsmatige zorgorganisatie met een aparte vrijwilligersafdeling, al dan niet alleen voor palliatieve terminale zorg. Sommige organisaties zijn zeer lokaal georganiseerd, terwijl andere organisaties een regionale structuur kennen.

Menselijke maat

VPTZ Nederland heeft als standpunt dat deze lokale en regionale verschillen een uitdrukking zijn van de ontstaansgeschiedenis van organisaties en van de wijze waarop men lokaal vorm wil geven aan deze vorm van vrijwilligerswerk. Anders dan in de beroepsmatige sector waarin efficiency en financiële uitgangspunten een belangrijke factor zijn bij de wijze van organiseren van de zorg, telt voor VPTZ Nederland de menselijke maat en de erkenning van lokale verworvenheden als een belangrijk uitgangspunt. Zo stimuleert VPTZ Nederland wel de onderlinge samenwerking tussen haar leden, maar zal zij zelf nooit schaalvergroting entameren. Wel ondersteunt VPTZ Nederland lokale organisaties die zelf hiertoe besluiten. Zo zijn er in 2007 tien organisaties gefuseerd tot vijf waarbij het vaak ging om het samengaan van een hospice met een vrijwillige thuiszorgorganisatie.

Aantallen en middelen

Er is een groot verschil in het aantal vrijwilligers per organisatie. Enerzijds hangt dit samen met de aard van de vrijwilligersinzet. Een hospice heeft meer vrijwilligers nodig dan een thuiszorgorganisatie die enkele dagdelen per week inzet geeft in de thuissituatie. Maar het hangt ook samen met het organisatieniveau op lokaal of provinciaal niveau. Een gemiddelde VPTZ-organisatie voor thuiszorg telt 26 vrijwilligers. Een gemiddeld hospice telt tussen de 60 en 80 vrijwilligers, afhankelijk van het aantal bedden.

De meeste organisaties hebben inmiddels betaalde coördinatie (80 procent in de VPTZ-thuiszorg, 100 procent in de hospices) en het opleidingsniveau is hoog (67 procent HBO/Universitair).

Met de opkomst van de hospices is er sprake van organisaties die groter zijn en waar meer geld in omgaat dan in de traditionele, kleinere vrijwillige thuiszorgorganisaties. De overheidssubsidie voor lokale VPTZ organisaties gezamenlijk is enorm gegroeid van €1,6 miljoen in 2000 naar €14,1 miljoen in 2008.

Met die grotere organisaties en de financiële middelen die er in omgaan, lijkt ook een ander type bestuurder aangetreden in VPTZ-land, zakelijker, meer denkend vanuit een beroepsmatige benadering en op grotere afstand van het uitvoerend werk. Daarmee is die nieuwe bestuurder over het algemeen minder op de hoogte van het oorspronkelijke gedachtegoed van VPTZ. Daar komt bij dat de vereniging ook veel groter is geworden waardoor het directe onderlinge contact minder lijkt. De regionale vertegenwoordiging van de lidorganisaties in de Ledenraad blijkt op dit moment nog niet overal bij te dragen aan de invulling van deze verbinding.

In het kader van het meerjarenbeleidsplan 2006-2010 'Verbinding maken' heeft VPTZ Nederland er voor gekozen in 2009 extra in te zetten op de verbinding in die bestuurlijke lijn om daarmee ook de oorspronkelijke kracht van de vereniging te blijven aanboren.

De ontwikkeling van de palliatieve zorg

Vanaf midden jaren negentig en zeker nadat minister Borst in 2001 de uitkomsten van

de Projectgroep Integratie Hospicezorg onverkort overnam, heeft de palliatieve zorg in Nederland een geweldige impuls gekregen. Dat geldt voor de vrijwilligersinbreng zoals hiervoor is gedemonstreerd, maar zeker meer nog voor de beroepsmatige zorg. Anno 2008 is de palliatieve zorg in Nederland geordend in 72 regionale Netwerken Palliatieve Zorg. In deze netwerken zijn de diverse plaatsen en organisaties waar palliatieve zorg wordt geboden bij elkaar gebracht (huisarts, thuiszorg, hospices, verzorgingshuizen, verpleeghuizen, ziekenhuizen). Ook de vrijwilligersorganisaties (thuis en hospices) maken deel uit van deze netwerken.

Vanuit die netwerken worden veel initiatieven genomen om te komen tot een beter afgestemd aanbod aan palliatieve zorg, meer naamsbekendheid, etc. De netwerken worden ondersteund door de afdelingen palliatieve zorg van de negen Integrale KankerCentra (IKC) die Nederland telt. De IKC's zijn ook verantwoordelijk voor de gespecialiseerde consultatieteams palliatieve zorg die voor beroepskrachten (en soms voor coördinatoren van VPTZ organisaties) bereikbaar zijn voor diverse vragen rond palliatieve zorg. Daarnaast zijn er vier Kenniscentra Palliatieve Zorg verbonden aan Universitaire Medische Centra en het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg Agora.

Kortom, er is gebouwd aan een infrastructuur voor de palliatieve zorg waarbinnen de vrijwilligersorganisaties meedraaien. Er wordt ook veel meer onderzoek gedaan, er worden richtlijnen en standaarden ontwikkeld en er is ook aandacht voor zaken als psychosociale en spirituele zorg.

Plan van aanpak

De verschillende partijen zijn ook terug te vinden in het Platform Palliatieve Zorg dat staatssecretaris Bussemaker in 2008 heeft ingesteld.

Met dit plan van aanpak lijkt er een nieuwe fase in de ontwikkeling van de palliatieve zorg te zijn ingeluid. Er is een samenhangende visie, er is extra geld en het veld wordt nadrukkelijk betrokken bij de uitvoering van het beleid, ook al gebeurt dat via de koepelorganisaties. Daarin liggen uitdrukkelijk kansen, al zal het nog een hele klus zijn om binnen de beschikbare tijd op een adequate en zinvolle manier invulling aan dit plan te geven. We zullen ervoor moeten waken om niet met allerlei nieuwe, ad hoc initiatieven over elkaar heen te buitelen en voor het korte termijn succes te gaan.

De geleidelijke voortgang van de afgelopen jaren heeft immers ook een stevige fundering gebracht, ook in internationaal perspectief, en daar mogen we niet aan voorbijgaan.

Balans

Er ligt voor de vrijwilligers in de palliatieve zorg ook een uitdaging. VPTZ organisaties zijn ontstaan vanuit het particulier initiatief en hebben altijd een eigen positie ingenomen binnen het palliatieve werkveld. Vrijwilligersinzet thuis (jaarlijks 4.400 begeleide cliënten) en in hospices (jaarlijks 2.000 opgenomen gasten) is niet meer weg te denken in het ondersteuningsaanbod in de palliatieve zorg. Het gevaar bestaat daarmee dat VPTZ ook als reguliere zorg volledig wordt ingebed in het zorgstelsel en dat er te weinig oog is voor het specifieke van de vrijwilligersinzet. Het zal in de komende jaren gaan om het vinden van de juiste balans daarin en het durven en kunnen behouden van de eigenheid naast al die beroepskrachten en beroepsmatige zorgorganisaties die zich inzetten voor een menswaardig levenseinde. Dat vraagt om reflectie op die eigen positie, soms wat eigenwijsheid, maar altijd een inzet in het belang van de mens in zijn laatste levensfase en zijn naasten.

Toekomst?

En daarmee ligt een belangrijke vraag op ons bord bij ons 25 jarig jubileum. Waar wil VPTZ over 25 jaar staan? Gaan we volledig op in de reguliere zorg of behouden we een eigen positie en waar bestaat die dan uit? Een vraag die het komend jaar regelmatig op de agenda zal komen te staan. Een vraag ook die niet alleen vanachter bestuursstafels beantwoord mag worden. Dat zou geen recht doen aan onze ontstaansgeschiedenis en aan de expressieve visie die VPTZ op de vrijwilligersinzet heeft.

Feest

Een jubileum is om te vieren, om in dankbaarheid om te zien, maar ook om levenskrachtig vooruit te blikken en vanuit onze missie in een veranderende context op een flexibele wijze onze weg te zoeken. Laten we er met z'n allen een mooi jubileumjaar van maken!

Hans Bart
directeur VPTZ Nederland

IJkmomenten

1980
Oprichting Leendert Vriel in Enschede

1984
Oprichting stichting Landelijke Samenwerking Terminale Thuiszorg, in 1991 opgegaan in de stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ)

1986
Oprichting bijna-thuis-huis hospice Nieuwkoop eerste bijna-thuis-huis

1988
Oprichting Nederlandse Hospice Beweging (NHB), in 2001 opgegaan in de vereniging Vrijwilligershospicezorg Nederland (VHN)

1991
Oprichting Landelijk Steunpunt VTZ en Johannes hospitaal te Vleuten eerste highcare hospice

1991
Ontstaan AWBZ subsidieregeling Coördinatiekosten Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning (CVTM) uitgevoerd door de zorgkantoren

1996
Aandacht HM de koningin voor palliatieve zorg en de vrijwilligers via werkbezoeken en Kersttoespraak

1999
Installatie Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH)

2001
Standpunt minister Borst op eindrapport PIH

2003
EAPC congres in Den Haag

2004
Fusie VTZ en VHN tot VPTZ, later in 2006 gevolgd door de fusie met de Stichting Elckerlijck

2005
Bezoek van HM de Koningin bij het 25 jarig jubileum van de oudste VPTZ organisatie: Leendert Vriel in Enschede

2007
CVTM subsidieregeling gaat voor VPTZ leden over in de landelijke subsidieregeling palliatieve zorg die wordt uitgevoerd door het ministerie van VWS

2008
Installatie Landelijk Platform palliatieve zorg door staatssecretaris Bussemaker.