

“Laat niemand in eenzaamheid sterven”

Projectverslag

VPTZ Nederland, juni 2014



Stichting Hospice en Vrijwillige
Terminale Thuiszorg Midden-Holland



Zorgpartners
Midden-Holland



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg
Nederland

actiz
organisatie van zorgondernemers



Het project ‘Laat niemand in eenzaamheid sterven’ richtte zich op goede zorg rondom het levenseinde van bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen, met inzet van VPTZ-vrijwilligers. Het was een samenwerkingsproject van VPTZ Nederland, Vilans, ActiZ, Hospice en Terminale Thuiszorg Midden-Holland, Zorgpartners Midden-Holland, Markant (VPTZ Amsterdam) en Cordaan. Het project werd financieel mogelijk gemaakt door Fonds NutsOhra.

Inhoud

1. Inleiding	4
2. De kracht van samenwerking	4
3. Samenwerking in Amsterdam en Midden-Holland	5
4. Bewustwording van de laatste levensfase	6
De praktijk van de levenseindezorg in de betrokken locaties.....	6
Bewustzijn bij verzorgenden: De vier durfvragen	6
Internationale Dag voor de Palliatieve Zorg.....	7
Overige activiteiten	7
5. “Van doe-zorg naar zijn-zorg” en het samenspel met mantelzorgers en vrijwilligers	8
Scholing van verzorgenden	8
6. Het delen van de zorg: De inzet van VPTZ-vrijwilligers	9
Scholing van VPTZ-vrijwilligers	9
Bekendmaking van het aanbod	10
Stroomschema voor markering en aanvraag van VPTZ-vrijwilligers.....	11
Gerealiseerde inzetten	11
7. Borging in beleid en samenwerkingsafspraken.....	14
Instellingsbreed beleid rond palliatieve zorg	14
Palliatieve zorg ingebed in andere beleidsterreinen.....	15
Beleid rond dementie.....	15
Scholingsbeleid: Teams op kracht	15
Samenwerkingsafspraken lokale VPTZ-organisatie en zorginstelling	16
Financiering van de VPTZ-inzetten	16
Lokale financiering.....	17
Landelijke financiering.....	17
8. Wat heeft het project opgeleverd?	18
9. Succes- en faalfactoren	18
Commitment van de intramurale zorgorganisatie	19
De lokale projectleiding.....	19
De uitgangssituatie van de zorgorganisatie	20
Externe factoren.....	20
Planningsfactoren.....	20

10. Meer informatie	21
Bijlage 1: Achtergrondinformatie over VPTZ Nederland.....	22
Bijlage 2: Achtergrondinformatie over ontwikkelingen in de intramurale ouderenzorg.....	23
Bijlage 3: Achtergrondinformatie over levenseindezorg aan bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen.....	24

1. Inleiding

Ouderen die in verpleeg- en verzorgingshuizen wonen hebben vaak – naarmate de ouderdom vordert – een steeds kleiner sociaal netwerk. Wanneer hun levenseinde nadert hebben ze veelal wel behoefte aan iemand die aanwezig is, die tijd en aandacht kan bieden en ruimte heeft voor alle ervaringen die met die fase samenhangen. Hoe goed de zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen ook is, het ontbreekt verzorgenden vaak aan tijd om hier voldoende op in te kunnen spelen.

Organisaties voor Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) hebben een schat aan ervaring in het ondersteunen van mensen in de laatste levensfase en hun naasten. En goed opgeleide VPTZ-vrijwilligers hebben bovenal tijd. VPTZ-organisaties bieden daarnaast een tegenwicht tegen de maatschappelijke ontwikkeling dat kwetsbaarheid, eindigheid en overlijden meer naar de achtergrond verschoven zijn, en dat mensen niet meer zo vertrouwd zijn met het levenseinde. Net als in de maatschappij als geheel speelt dit ook binnen de intramurale ouderenzorg. Palliatieve zorg in het algemeen (waar VPTZ-organisaties deel van uitmaken) ‘omarmt’ het levenseinde, door stervenden en hun naasten met tijd, aandacht en ondersteuning te omringen. Met deze kennis en ervaring kunnen VPTZ-organisaties met een frisse blik kijken naar en meedenken met het beleid van intramurale zorgorganisaties rond zorg in de laatste levensfase. Daarnaast kunnen zij goed opgeleide gespecialiseerde vrijwilligers inzetten als aanvulling op de zorg door mantelzorgers en beroepskrachten. Zie voor meer informatie www.vptz.nl.

2. De kracht van samenwerking

Samenwerking tussen de intramurale ouderenzorg en VPTZ-vrijwilligers biedt veel kansen voor het optimaliseren van de zorg in de laatste levensfase, in een soepele samenwerking tussen beroepskrachten, naasten en VPTZ-vrijwilligers (en hun coördinatoren). Op deze samenwerking was het project “Laat niemand in eenzaamheid sterven” gericht. Dit projectverslag (als onderdeel van de digitale toolbox “Laat niemand in eenzaamheid sterven”) biedt VPTZ-organisaties en intramurale ouderenzorgorganisaties inzicht in de in het project gevolgde werkwijze, de resultaten daarvan en de succes- en faalfactoren van dit samenwerkingsproject. Organisaties die samenwerking overwegen kunnen dit benutten als waardevolle achtergrondinformatie bij de voorbereiding van de samenwerking.

In de loop van de jaren zijn er diverse projecten geweest waarin ervaring is opgedaan met de inzet van vrijwilligers in de intramurale ouderenzorg¹. Hoewel betrokkenen over het algemeen enthousiast waren over wat VPTZ-vrijwilligers in deze fase voor bewoners en hun naasten konden betekenen, bleef VPTZ-inzet in de intramurale zorg op een laag pitje staan. Dit had deels te maken met financiering: inzetten in de intramurale zorg tellen niet mee voor de verdeling van subsidiegelden van het ministerie van VWS voor de VPTZ-organisaties.

Daarnaast leken er echter belemmerende factoren te zijn binnen de verpleeg- en verzorgingshuizen zelf:

¹ Zie www.vptz.nl, onder thema’s

- Het ontbreken van een helder en door de werkvloer gedragen beleid rond palliatieve zorg en het niet of te laat markeren van de palliatief terminale fase, met als gevolg dat de zorg niet voldoende wordt toegespitst op het bijzondere karakter van de laatste levensfase.
- Het ontbreken van beleid rond samenwerking met informele zorg (mantelzorgers en vrijwilligers) en 'onwennigheid' van beroepskrachten om de samenwerking met naasten en vrijwilligers (zeker vrijwilligers vanuit andere organisaties) bewust vorm te geven.

3. Samenwerking in Amsterdam en Midden-Holland

Om deze knelpunten op te lossen is het voorbeeldproject 'Laat niemand in eenzaamheid sterven' opgezet. In twee pilotregio's, Amsterdam en Midden-Holland (Gouda e.o.) werkten de lokale VPTZ-organisatie en een lokale intramurale zorginstelling samen aan het ontwikkelen van beleid, scholing van medewerkers van beide organisaties en de inzet van VPTZ-vrijwilligers voor bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen. Ze werden hierbij ondersteund door VPTZ Nederland, ActiZ en Vilans.

In beide projectregio's zijn twee locaties gekozen waar de projectactiviteiten plaatsvonden. Later in het project zijn daar nog andere locaties aan toegevoegd. De algemene doelstelling van het project was bij te dragen aan goede levenseinde-zorg voor mensen die in verpleeg- en verzorgingshuizen overlijden (waaronder mensen met dementie), met in levenseinde-zorg opgeleide teams en - waar nodig en gewenst - de inzet van goed opgeleide VPTZ-vrijwilligers.

De focus van de projectactiviteiten lag op:

- Bewustwording van de laatste levensfase van bewoners door medewerkers van de betrokken locaties (hoofdstuk 4)
- "Van doe-zorg naar zijn-zorg" (hoofdstuk 5)
- Het delen van de zorg: samenspel met familie en inzet (en scholing) van VPTZ-vrijwilligers (hoofdstuk 5)
- Borging in beleid en samenwerkingsafspraken (hoofdstuk 6)

Deze projectactiviteiten worden hieronder nader uitgewerkt. Steeds wordt verwezen naar instrumenten en documenten die binnen het project ontwikkeld zijn, en die te gebruiken zijn door andere VPTZ- en intramurale zorgorganisaties om hun onderlinge samenwerking vorm te geven. Deze instrumenten en documenten zijn gratis te downloaden via de project-website: www.vptz.nl (onder thema's).

4. Bewustwording van de laatste levensfase

De praktijk van de levenseindezorg in de betrokken locaties

In beide regio's werd gestart met het analyseren van casuïstiek om inzicht te krijgen in hoe de zorg rondom het levenseinde in de praktijk vorm kreeg. In Amsterdam werd dit gedaan in twee 'klankbordgroepen' die op de beide locaties waren opgericht voor dit project, bestaande uit beroepskrachten met heel verschillende achtergronden en uit verschillende lagen van de organisatie, en een vertegenwoordiger vanuit de cliëntenraad. Men werd gevraagd de laatste drie overlijdens waar zij in hun werk bij betrokken waren te analyseren aan de hand van een formulier (Thermometer praktijk levenseinde-zorg, zie www.vptz.nl). Hiermee kreeg men zicht op vragen als: "Kwam het overlijden onverwacht?" "Was er sprake van een vorm van bewustzijn of markering dat de laatste levensfase was aangebroken?" "Werd de zorg in die laatste fase heroverwogen?" "Hoe verliep de zorg, wat ging goed en niet goed en waaraan lag dat?" "Welke concrete tips zijn er voor verbetering van de zorg op basis van deze casus?"

Aan de hand van de antwoorden en gesprekken die zijn gevoerd werden in Amsterdam de volgende conclusies getrokken:

- De palliatief-terminale fase is nog onvoldoende in het vizier bij de ondervraagden.
- Het onderwerp palliatief-terminale zorg wordt onvoldoende met elkaar besproken.
- Het onderwerp palliatief-terminale zorg is een moeilijk te bespreken onderwerp, sterker nog er heerst een taboe op.

"Bewustwording" van het naderende levenseinde bleek daarom een essentiële eerste stap te zijn binnen Cordaan.

In Midden-Holland hadden medewerkers van één locatie in een eerder project scholing ontvangen rond 'Er zijn' voor stervenden en hun naasten. Daarnaast was er op verschillende locaties scholing geweest rond STEM (STerven op je Eigen Manier). Hierdoor was in de betrokken locaties al een sfeer ontstaan waarin de naderende dood gemakkelijker bespreekbaar was geworden, en werd er eerder gekeken hoe de zorg in die fase het beste vormgegeven zou kunnen worden.

Bewustzijn bij verzorgenden: De vier durfvragen

Zorgprofessionals (met name verzorgenden en behandelaars) pikken vaak signalen op die er op kunnen wijzen dat de bewoner achteruit gaat en dat het overlijden naderbij komt. Vaak voelen zij echter schroom om dit te benoemen of dit zelfs maar te denken, laat staan om hier actie op te ondernemen. Om die reden heeft Cordaan 'De vier durfvragen' ontwikkeld (zie www.vptz.nl), gebaseerd op een variant van de 'verrassingsvraag' die in steeds meer palliatieve zorg benaderingen wordt gehanteerd: "Zou ik verbaasd zijn wanneer deze bewoner binnen de komende drie maanden zou overlijden?" Het schema bestaat uit vier vragen die een medewerker zichzelf kan stellen:

- Durf ik in gedachte deze vraag te stellen en te beantwoorden?
- Durf ik mijn antwoorden te delen met een collega?

- Durf ik mijn antwoord en observaties te delen met de behandelend arts en overige teamleden?
- Durf ik te doen?
 - In gesprek te gaan met de cliënt en familie over wensen voor de laatste levensfase en afspraken te maken?
 - Een plan van aanpak te maken?

Internationale Dag voor de Palliatieve Zorg

Cordaan besteedde in oktober 2013 ruim aandacht aan de Internationale Dag voor de Palliatieve Zorg. De projectleiders van Cordaan en Markant waren hierbij betrokken. Op de twee locaties van Cordaan werd uitgebreid aandacht besteed aan Palliatieve Zorg via informatiemarkten en PR-activiteiten daaromheen. Op deze markt waren verschillende personen en organisaties aanwezig die vanuit heel diverse kanten het levenseinde belichtten. Voorbeelden hiervan zijn 'de Rode Pompoen', atelier voor afscheid en herinnering, VPTZ Amsterdam (Markant) en een Master student van de opleiding Design for Interaction aan de TU Delft met zijn ontwerp 'briefkaars'. Bezoekers konden hun eigen gedachten over hoe zij herinnerd wilden worden opschrijven en spreken met een van de aanwezige geestelijk verzorgers. Bij het verlaten van de markt kon men een herinneringssteentje meenemen. De markt werd goed bezocht door zowel bewoners en naasten als medewerkers.

'Fijn dat hier aandacht voor is' zeiden een bewoner en zijn dochter. 'We zijn hier eerder mee geconfronteerd bij het verlies van mijn moeder.' Voor een persoonlijk begeleider was haar ervaring met een VPTZ-vrijwilliger reden om de markt te bezoeken: 'Een van mijn cliënten heeft een inzet van een VPTZ-vrijwilliger gehad. Ik was daar erg blij mee, het gaf me gemoedsrust.'

Overige activiteiten

Diverse team- en afdelingsoverleggen werden bezocht door de projectleiders om het gesprek aan te gaan over de laatste levensfase en om de mogelijkheid van de inzet van VPTZ-vrijwilligers bekend te maken. In de multidisciplinair samengestelde klankbordgroepen werd kennis gedeeld over de wijze waarop de markering van de palliatieve fase kon worden verbeterd, door bijvoorbeeld een presentatie van een projectmedewerker van de Stichting PaTz² over dit onderwerp en het delen van in de organisatie al aanwezige kennis van bijvoorbeeld artsen en oncologie-verpleegkundigen. Bewustwording werd verder gestimuleerd door talloze kleinere interventies, die mogelijk waren doordat de projectleider van de betrokken zorgorganisatie veel op de betrokken locaties aanwezig was en in verband met andere projecten met veel mensen in contact kwam. Zo kon zij in afdelingsoverleggen en monodisciplinaire overleggen (van bijvoorbeeld artsen of teammanagers) het onderwerp steeds opnieuw aan de orde stellen, en daarbij aansluiten op de vragen die daar leefden. Zelfs informele momenten (zoals een lunchpauze in het restaurant) werden benut om het onderwerp ter sprake te brengen. In blogs en nieuwsbrieven werd regelmatig de aandacht gevestigd op het project. Dit alles wierp zijn vruchten af. Gedurende het project werden zij en de projectleider vanuit

² Zie: <http://www.patz.nu/index.php/stichting-patz>

de VPTZ-organisatie steeds vaker uitgenodigd om met teams in gesprek te gaan over zorg in de laatste levensfase. Zo kon de informatie goed worden afgestemd op de specifieke vragen die in de teams leefden. Uit deze contacten kwamen regelmatig verzoeken voort om VPTZ-vrijwilligers in te zetten.

5. “Van doe-zorg naar zijn-zorg” en het samenspel met mantelzorgers en vrijwilligers

De samenwerking tussen de beroepsmatige zorg en de informele zorg (mantelzorg en vrijwilligers) staat momenteel sterk in de belangstelling, onder meer vanwege het beheersbaar houden van de zorguitgaven, maar ook vanuit het oogpunt van kwaliteit van de zorg en de autonomie van de client. Zorgorganisaties staan voor de opdracht om een omslag te maken van ‘zorgen voor’ naar ‘zorgen dat’ en ‘zorgen met’. Van medewerkers wordt verwacht dat zij mantelzorgers en vrijwilligers betrekken bij de zorg en hen ruimte bieden om de zorg met hen te delen. Dit helpt medewerkers tegelijkertijd om hun eigen drukke werkzaamheden in een beperkte tijd goed uit te kunnen voeren. Het betrekken van mantelzorgers en vrijwilligers is in de zorg voor bewoners in de laatste levensfase nog extra belangrijk. Juist in die periode hebben bewoners vaak extra behoefte aan rust, ruimte en aandacht voor de emoties en levensvragen die met die fase samenhangen.

Scholing van verzorgenden

Zorg in de laatste levensfase gaat vaak meer om ‘zijn’ (aanwezig zijn als mens bij een ander mens in een kwetsbare situatie) dan om ‘doen’. Dit is voor verzorgenden soms ingewikkeld: Ze vragen zich af hoe ze nog ‘van betekenis kunnen zijn’ voor de bewoner en diens naasten, wanneer het lijkt of zij ‘niets meer kunnen doen’. Om verzorgenden te helpen deze omslag van ‘doe’-zorg naar ‘zijn’-zorg te maken, en hierin samen te werken met informele zorgverleners (mantelzorgers en VPTZ-vrijwilligers) is binnen het project de scholingsmodule “‘Er zijn’ als verzorgende” ontwikkeld. In deze module komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Wat is palliatieve zorg? Het belang van ‘Er zijn’
- Herkennen van de palliatieve terminale fase
- Communicatie over de laatste levensfase met de bewoner en diens naasten
- Communicatie over de laatste levensfase van een bewoner met collega’s, artsen en andere beroepskrachten
- Samenwerking met mantelzorgers en VPTZ-vrijwilligers

De scholingsmodule is in Amsterdam uitgevoerd onder 48 medewerkers en in Midden-Holland met 15 medewerkers. In Amsterdam werd de training als geheel met gemiddeld een 8,0 beoordeeld door de deelnemers, en in Midden-Holland met een 7,8. Deelnemers noemden de training: “Interessant, helder, informatief, verrijkend, leerzaam, bewustzijnsverhogend, goed toepasbaar in de praktijk, afwisselend en kort maar krachtig.” Enkele meer specifieke opmerkingen: “De inleiding om eerst te zijn en niet met je gedachte ergens anders vond ik erg goed. Want die eigenschap heb je ook nodig

op het werk.” En: “Belangrijk onderwerp om over te leren, ook hoe anderen hiermee omgaan en denken.” Sommige deelnemers gaven in het evaluatieformulier aan wat ze vonden van de samenwerking met VPTZ (in dit geval Markant): “Mijn werkervaring met Markant Vrijwilligers ervaar ik als prettig, bewoner was enthousiast.”, “Houden zo! Zinvol, waardevol, ondersteunend, maak het project landelijk erkend.” “Ga zo door met VPTZ, wij blijven leren en omgaan met VPTZ en van elkaar leren.” De belangrijkste kritische noot in Amsterdam betrof de volheid van het programma (te weinig tijd om alle lesstof door te nemen en amper tijd voor pauze). In Midden-Holland gaven enkelen aan dat zij niet veel nieuws hadden gehoord. Deze deelnemers hadden eerder al enige scholing ontvangen rond palliatieve zorg. Daarnaast gaven in zowel Amsterdam als Midden-Holland enkelen aan dat zij nog graag verdieping zouden willen, m.n. rond nazorg voor de familie, ‘authenticiteit’ en ‘Er zijn’ en de samenwerking met VPTZ.

VPTZ-vrijwilligers die bij inzetten in Midden-Holland betrokken waren gaven aan dat het zij konden merken dat de zorgverleners door diverse scholingen die zij ontvangen hebben over ‘Er zijn’ en palliatieve zorg op een andere manier omgingen met bewoners in de laatste levensfase, wat merkbaar was in woordkeus en toon. Dit komt overeen met de woorden van een verzorgende: “Door intensief bezig te zijn met het onderwerp palliatieve zorg, ben ik gaan ontdekken bij mezelf dat ik veel te veel in de ‘doe modus’ heb gewerkt. Hiermee ben ik eigenlijk veel te eenzijdig geweest in mijn rol als verzorgende. Voor al die bewoners die inmiddels zijn overleden kan ik het niet meer anders doen maar vanaf nu zal ik hierin echt anders zijn.”

Op basis van de ervaringen en evaluaties is de module bijgesteld. Momenteel wordt bekeken of de module voor verpleeg- en verzorgingshuizen kan worden aangeboden via de VPTZ Academie, zie www.vptz.nl.

6. Het delen van de zorg: De inzet van VPTZ-vrijwilligers

Een belangrijk onderdeel van het project was de inzet van VPTZ-vrijwilligers in de betrokken verpleeg- en verzorgingshuizen. Door deskundige VPTZ-vrijwilligers bij de zorg te betrekken, kon extra tijd, aandacht en ondersteuning worden gerealiseerd voor bewoners in de laatste levensfase. We bespreken hier de (extra) scholing van VPTZ-vrijwilligers voor inzet in de intramurale zorg, de manier waarop de mogelijkheden van vrijwilligersinzet bekend gemaakt zijn in de betrokken locaties, de procedure die ontwikkeld is rond de markering van de laatste levensfase en de aanvraag van VPTZ-vrijwilligers, en de evaluatie van de inzetten.

Scholing van VPTZ-vrijwilligers

VPTZ-vrijwilligers zijn goed opgeleide vrijwilligers. Naast een uitgebreide introductiecursus ontvangen VPTZ-vrijwilligers regelmatig bijscholingen, supervisie en intervisie. In het kader van het project is in beide regio’s een extra groep mensen opgeleid tot VPTZ-vrijwilligers. Deze mensen waren geworven onder al bestaande vrijwilligers van de betrokken verpleeg- verzorgingshuizen en daarbuiten.

Omdat VPTZ-vrijwilligers over het algemeen nog weinig ingezet worden bij mensen met dementie, is in dit project voor hen een extra scholingsmodule ontwikkeld over dementie. De module is in beide

regio's uitgevoerd door een dementie-deskundige van de intramurale zorginstelling in samenwerking met een VPTZ-coördinator. De module richtte zich naast het ondersteunen van mensen met dementie ook op het samenspel met beroepskrachten en mantelzorgers binnen een verpleeg- of verzorgingshuis. In Amsterdam namen 11 VPTZ-vrijwilligers deel aan de module, in Midden-Holland maar liefst 22.

De module werd in beide regio's enthousiast ontvangen door de betrokken VPTZ-vrijwilligers. In Amsterdam gaven de deelnemers de training als geheel een 9,1, in Midden-Holland een 8,2. De verschillende overall-cijfers hadden vooral te maken met de trainers en de interactie in de groep, getuige de grote verschillen in scores op items als "De interactie in de groep heeft bijgedragen aan mijn leerproces", "De trainer biedt voldoende ruimte voor vragen, discussies en interactie" en "De trainer heeft mij geholpen nieuwe inzichten te verwerven". Deze verschillen zijn mogelijk te verklaren door de verschillende manieren waarop de training is ingevuld. De opzet die in Midden-Holland gebruikt is, maakte veelvuldig gebruik van de Alzheimer Experience, een multimediale tool die mensen helpt zich in te leven in de belevingswereld van mensen met dementie. Doordat in Amsterdam op de cursuslocatie geen online connectie kon worden gemaakt met de Alzheimer Experience, is in de training vooral gebruik gemaakt van casuïstiek van de deelnemers. Op basis van de ervaringen in beide regio's is de training bijgesteld. Er wordt meer gewerkt met casuïstiek en de Alzheimer Experience is optioneel in de module opgenomen. De definitieve scholingsmodule (trainershandleiding en lesbrief) is voor VPTZ-organisaties te bestellen via www.vptz.nl.

Naast extra scholing werden de VPTZ-vrijwilligers ook op hun taak voorbereid door een rondleiding op de bij het project betrokken locaties en afdelingen.

Bekendmaking van het aanbod

De mogelijkheid van het inzetten van VPTZ-vrijwilligers werd in Amsterdam op vele manieren bekend gemaakt. Bij de activiteiten die werden uitgevoerd om bewustwording over de laatste levensfase te stimuleren (bespreking van casuïstiek aan de hand van de 'thermometer praktijk levenseinde-zorg', 'de vier durfvragen', de informatiemarkt, bezoeken aan teams, blogs en nieuwsbrieven, etc.) en natuurlijk in de scholingen werd steeds de mogelijkheid om VPTZ-vrijwilligers in te zetten benoemd. In Midden-Holland werd naast bezoeken aan teams, beleidsbijeenkomsten en nieuwsbrieven via een folder (zie www.vptz.nl) de aandacht op het aanbod gevestigd. In Amsterdam werd de al bestaande eigen VPTZ-folder gebruikt om de mondelinge informatie over het aanbod te ondersteunen. De activiteiten die het sterkst bijdroegen aan het realiseren van aanmeldingen voor VPTZ-ondersteuning waren de bezoeken aan afdelingsteams en het artsenuitwisseling, de betrokkenheid van breed samengestelde klankbordgroepen op de betrokken locaties en informele contacten, bijvoorbeeld contacten tussen de projectleider en behandelaars tijdens de lunch. Na een aantal succesvol verlopen inzetten ging mond-op-mond-reclame een duidelijke rol spelen.

Stroomschema voor markering en aanvraag van VPTZ-vrijwilligers

De markering van de laatste levensfase en de organisatie van de VPTZ-inzetten verloopt in de intramurale zorgorganisatie anders dan in de thuissituatie. Het vraagt ook een andere wijze van afstemmen tussen de cliënt, de familie, de beroepsmatige zorg (m.n. de verzorgenden en de behandelend arts) en de VPTZ-organisatie. Deze werkwijze werd binnen het project ontwikkeld en in de loop van het project aangescherpt. Bij verzorgenden van de zorgorganisatie Cordaan ontstond vervolgens behoefte aan een overzichtelijk beslis- en actiemodel voor het markeren van de laatste levensfase en het eventueel inschakelen van gespecialiseerde VPTZ-vrijwilligers. Om die reden werd het stroomschema ontwikkeld. Ook dit stroomschema start met de 'verrassingsvraag' ("Zou ik verbaasd zijn wanneer deze bewoner binnen de komende drie maanden zou overlijden?") en laat stapsgewijs zien hoe de verzorgende vervolgens beslist en handelt. Het schema is te downloaden via www.vptz.nl.

Gerealiseerde inzetten

Amsterdam

In Amsterdam is in totaal 25 keer een bewoner aangemeld voor ondersteuning door VPTZ-vrijwilligers. Vier van deze bewoners zijn overleden voordat een koppeling met een vrijwilliger kon worden gerealiseerd. Bij twee van de overgebleven 21 koppelingen is wel een vrijwilliger ingezet, die echter bij aankomst vernam dat de bewoner zojuist was overleden. In deze gevallen was er wel contact van de vrijwilliger met de naasten/nabestaanden. In totaal zijn 25 vrijwilligers betrokken geweest bij deze 21 inzetten. De gemiddelde duur van de inzetten was vergelijkbaar met de duur van inzetten in de thuissituatie, uiteenlopend van enkele uren tot – bij vier bewoners – langer dan een half jaar.

Volgens vrijwilligers was de voornaamste reden voor het aanvragen van vrijwilligersondersteuning de behoefte van de cliënt aan gezelschap, en in mindere mate overbelasting van de mantelzorgers/familie. Een andere opvallende reden was 'de zus van mevrouw lag in het ziekenhuis', wat laat zien hoe groot de betekenis van een centrale mantelzorger kan zijn, en welke rol VPTZ-vrijwilligers kunnen vervullen in het bieden van aanvullende ondersteuning bij het (tijdelijk) wegvallen daarvan.

Alle betrokken zorgverleners gaven in de evaluatie aan dat de ondersteuning snel genoeg beschikbaar was. Een klein verschil met inzetten in de thuis-situatie was wel dat intramuraal de eerste inzet vaker dan in de thuissituatie niet binnen 24 uur gerealiseerd werd. Hierin speelt mee dat het wenselijk is dat bij een intakegesprek de persoonlijk begeleider én een familielid aanwezig zijn, zodat de VPTZ-coördinator meer informatie over de bewoner krijgt om een goede matching met een vrijwilliger te kunnen maken. Uiteraard was de periode tot de eerste inzet wel afhankelijk van de urgentie van de situatie. Wanneer dat noodzakelijk leek, was er wel degelijk binnen 24 uur een vrijwilliger beschikbaar.

De aard van de ondersteuning werd door zowel zorgverleners als vrijwilligers in de eerste plaats omschreven als 'aanwezig zijn'. Bijna alle zorgverleners benoemden ook dat de vrijwilligers

‘emotionele steun geven’, terwijl dit door de vrijwilligers zelf maar twee keer benoemd werd. Andere zaken die genoemd werden door zorgverleners en vrijwilligers waren: ‘informatie geven’ en ‘waken in de nacht’. Door een enkele vrijwilliger werd ook benoemd: “Wandelen met de rolstoel en proberen gesprekjes te voeren”, en door een zorgverlener: “Zingen en bijbel lezen”. Voor zowel vrijwilligers als zorgverleners was helder wat de rol van de vrijwilligers was, en bestond er grote tevredenheid over het contact met de VPTZ-coördinator, dit werd enkel omschreven als ‘uitstekend’ en ‘goed’. Zorgverleners waardeerden dit contact met gemiddeld een 9,3. De afstemming tussen vrijwilligers en de zorgorganisatie was niet altijd optimaal, enkele vrijwilligers gaven aan dat zich wel eens een vervelende situatie had voorgedaan. Deze situaties kunnen worden gekenschetst als ‘wennen aan elkaar’ en werden over het algemeen snel opgelost. Voor sommige vrijwilligers was het de eerste keer dat zij op een gesloten afdeling van een verpleeghuis kwamen of de eerste keer dat zij iemand met dementie ondersteunden. Een korte rondleiding over de afdeling en meer afstemming over de situatie en ondersteuningsbehoefte van de bewoner bleek belangrijk voor hen te zijn.

De VPTZ-coördinator was over het algemeen tevreden met de samenwerking met de verzorgenden. Een belangrijk punt van aandacht was ook voor de VPTZ-coördinator de ontvangst van de VPTZ-vrijwilliger. In Amsterdam werd er voor gekozen zo mogelijk de familie hierin een rol te laten oppakken. Zij ontvingen de vrijwilliger bij de receptie en introduceerden deze bij de bewoner en de verzorging. Toch bleef ook de rol van de verzorgende een belangrijke, m.n. bij het eerste bezoek van de vrijwilliger aan de cliënt, na de eerste kennismaking. Dan komt de vrijwilliger echt voor het eerst op de afdeling en moet hij zelf zijn weg vinden. Tijdens vervolfbezoeken was het van belang dat een verzorgende de vrijwilliger op de hoogte stelde van wijzigingen in de situatie van de cliënt. Dit bleek niet altijd soepel te verlopen en bleef een punt van aandacht en afstemming tijdens het gehele project. In Midden-Holland was in een eerder project de werkwijze ontwikkeld dat de vrijwilliger welkom geheten en wegwijds gemaakt werd door een verzorgende van de afdeling.

Voor zorgverleners binnen Cordaan was het veelal de eerste keer dat zij te maken kregen met vrijwilligers van buiten de eigen organisatie. In alle gevallen werd door de zorgverleners aangegeven dat de vrijwilligerszorg voldeed aan de behoeften en wensen van de cliënt en diens mantelzorger(s) en/of familie. Voor de mate waarin de aanwezigheid van de vrijwilliger bijdroeg aan de kwaliteit van een waardig levenseinde gaven de zorgverleners een gemiddelde score van 9,8. Een enkele kritische opmerking betrof dat de vrijwilligersondersteuning in één geval helaas net te laat beschikbaar was.

Uit evaluatiegesprekken met 10 nabestaanden kwam het volgende beeld naar voren: Gemiddeld gaven de nabestaanden een 8,8 voor de ondersteuning door de VPTZ-vrijwilligers. Enkele citaten:

- “Geweldig, blij dat het in mijn leven kwam, dat er aandacht was voor mijn zus. Kwam precies op het juiste moment, ze is door de vrijwilliger niet alleen gestorven.”
- “Het feit dat deze ondersteuning er is, is geweldig. Er valt een stuk druk bij de mantelzorger weg. Zeker als het allemaal langer duurt en zo intensief is als bij ons is het ontzettend zwaar.”
- “Mijn man is geen standaard patiënt, niet in zijn gedrag en niet in ziektebeeld. De vrijwilliger gaat daar goed mee om. Zij stemt goed met mij af.”

Enkele kritische noten betroffen de bereikbaarheid van Markant en het moment van inzet (“had eerder gekund, omdat ik het prettig vond om met iemand te kunnen praten, iemand met ervaring”).

Een opvallende bevinding was overigens dat bij 11 van de 25 aanvragen voor ondersteuning de cliënt geen naaste familie had, of dat de naasten geen behoefte hadden aan contact met de VPTZ-organisatie.

Midden-Holland

In Midden-Holland bleven de inzetten achter bij de verwachting. Dit hing waarschijnlijk samen met de wijze waarop het project als geheel verliep, waardoor er binnen de zorgorganisatie minder draagvlak ontstond voor de inzet van vrijwilligers dan in Amsterdam het geval was. Mogelijk speelde ook het relatief grote netwerk (grote families) van bewoners en hun inbedding in een kerkelijke gemeenschap een rol. Zie hierover verder hoofdstuk 9: Succes- en faalfactoren. In totaal werden 6 cliënten ondersteund, gelijk verdeeld over twee locaties van Zorgpartners Midden-Holland.

Uit gesprekken met zorgverleners en vrijwilligers kwam naar voren dat de inzetten goed georganiseerd waren, alles verliep soepel. Opvallend was de goede ontvangst van de vrijwilligers door de mensen op de afdelingen van de zorgorganisatie. De basis hiervoor was gelegd in een eerder project, waarin het 'wennen aan elkaar' (zoals in Amsterdam nog moest gebeuren) al had plaatsgevonden. Voelbaar was dat zorgverleners vrijwilligers veel meer welkom heetten en hen gemakkelijker accepteerden dan in het eerdere project. Een verzorgende gaf het volgende aan: "Eén van mijn cliënten heeft een inzet van een VPTZ-vrijwilliger gehad. Ik was daar erg blij mee, het gaf me gemoedsrust."

In Midden-Holland is de inzet niet systematisch geëvalueerd met nabestaanden. Onderstaande casus uit Midden-Holland geeft echter wel een beeld van de betekenis die de VPTZ-ondersteuning heeft gehad voor de centrale mantelzorger in één van deze koppelingen:

Anneke van Vliet (een 83-jarige vrouw met dementie in een vergevorderd stadium) ligt sinds juni 2013 op een gesloten afdeling van een zorgcentrum. Ze is altijd een wat afstandelijke vrouw geweest, die zelf geen kinderen heeft en in een dorp woonde waar ze nooit heeft kunnen aarden. Ze is wel getrouwd geweest en heeft een stiefzoon, die echter het grootste deel van het jaar voor zijn werk op zee is, en een stiefdochter die in het buitenland woont. Het is januari 2014. Anneke gaat geestelijk en lichamelijk hard achteruit. José, de vrouw van haar stiefzoon, zit al weken continu aan haar bed. José voelt de zorg voor de stiefmoeder van haar man op haar schouders drukken. Behalve de medewerkers van het zorgcentrum heeft Anneke niemand meer die bij haar kan zijn.

Dan hoort ze over de mogelijkheid om vrijwilligers in te zetten, als aanvulling op de zorg van de medewerkers en de aandacht die zij zelf kan geven. Iedere dag komt een gespecialiseerde vrijwilliger een aantal uren bij Anneke aan het bed zitten. José schrijft later een brief over hoe ze dit ervaren heeft: "Het hielp mij om enkele uurtjes per dag even afstand te kunnen nemen om daarna weer fris bij Anneke aanwezig te zijn. Zo heb ik Trea, Ineke, Eveline en Tom bij haar mogen ontmoeten. Wat een rust stralen deze mensen uit en wat zijn zij gemotiveerd om op deze manier vrijwillig iets voor een medemens te doen. Alle lof en eer komt deze mensen toe. Heel hartelijk dank namens onze familie en speciaal van mij."

7. Borging in beleid en samenwerkingsafspraken

Een ander doel van het project was het ontwikkelen van instellingsbreed beleid rond palliatieve zorg (met het samenspel met mantelzorgers en vrijwilligers en dementie als speciale aandachtspunten) en de borging/implementatie van de ontwikkelde werkwijze in het beleid van de gehele zorginstelling. Ook het komen tot duurzame samenwerkingsafspraken tussen de VPTZ-organisatie en de intramurale zorginstelling was een doel.

Instellingsbreed beleid rond palliatieve zorg

Het projectdoel om te komen tot instellingsbreed beleid rond palliatieve zorg overschreed verre de activiteiten op de bij het project betrokken (pilot-)locaties, aangezien beide instellingen veel meer verpleeg- en verzorgingshuizen omvatten, en daarnaast ook actief zijn in de thuiszorg en - in Amsterdam - de VGZ (voor mensen met een verstandelijke beperking) en GGZ (voor mensen met een psychiatrische stoornis). Dit projectdoel bleek in de praktijk dan ook nogal ambitieus te zijn. In beide regio's is echter fors geïnvesteerd in het komen tot instellingsbreed beleid. Hiermee heeft het palliatief beleid van de zorginstellingen een grote impuls ontvangen, die zijn weerslag had op de organisatie als geheel (dus ook de sectoren thuiszorg, en binnen Cordaan ook de sectoren VGZ en GGZ). Hieronder een beschrijving van de activiteiten die hiervoor zijn ondernomen.

Cordaan

Startpunt van de beleidsontwikkeling binnen Cordaan was de vaststelling dat op veel plekken in de organisatie oog was voor problemen rond levenseinde-zorg, en dat op die verschillende plekken visie en beleid ontwikkeld werd. De activiteiten waren echter versnipperd, er was weinig samenhang en onderlinge bekendheid en meestal geen duidelijke opdracht en opdrachtgever, waardoor ontwikkelde visie en beleid niet verder uitgerold en geïmplementeerd werden. De uitdaging was om deze initiatieven in kaart te krijgen, en met de betrokkenen een gezamenlijke werkagenda te formuleren en te komen tot instellingsbreed palliatief beleid. Een eerste stap was een Cordaan-brede beleidsdag met alle sectoren (naast intramurale ouderenzorg ook de thuiszorg, VGZ en GGZ), waarin de ingrediënten zijn verzameld voor een Cordaanbrede visie. Vanuit deze Cordaan-visie en beleid zijn concrete werkagenda's per sector in ontwikkeling. De werkagenda's bevatten o.a. voornemens rond deskundigheidsbevordering van medewerkers en beter benutten van aanwezige kennis en vaardigheden binnen de organisatie, bijvoorbeeld oncologie-verpleegkundigen en SOG's met extra opleiding rond palliatieve zorg. Ook de inzet van VPTZ-vrijwilligers maakt onderdeel uit van de voorgestelde werkagenda's. Eerste contacten met betrekking tot de inzet van VPTZ-vrijwilligers binnen de sector VGZ zijn inmiddels gelegd. Het project heeft daarmee een bredere uitstraling dan alleen de intramurale ouderenzorg.

Midden-Holland

Bij Zorgpartners Midden-Holland werd beleid geformuleerd o.b.v. een grote beleidsbijeenkomst waarin professionals van verschillende niveaus uit de beide locaties met elkaar de kracht en

knelpunten van zorg rondom het levenseinde formuleerden, rond de aandachtsgebieden markering, bewoner centraal, betrokkenheid naasten, aandacht voor medebewoners, zorg voor de zorgenden en samenwerking met artsen en andere behandelaars. Door een werkgroep, bestaande uit twee locatiedirecteuren, een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger, een arts, en het hoofd opleidingen werd daarna een gemeenschappelijke visie opgesteld, aansluitend op de regiovisie palliatieve terminale zorg van het Transmuraal Netwerk Midden-Holland. Vaststelling van de visie door de Raad van Bestuur wordt verwacht in september 2014.

Palliatieve zorg ingebed in andere beleidsterreinen

Naast algemeen instellingsbreed palliatief beleid heeft Cordaan er zorg voor gedragen dat palliatief beleid ingebed is geraakt in het instellingsbrede beleid rond dementie en in het scholingsbeleid.

Beleid rond dementie

Bij Cordaan loopt sinds enkele jaren een project rond vernieuwing van de ketenzorg dementie. Er is een werkprogramma opgesteld om dit in de gehele organisatie te implementeren. Eén van de kernthema's is "Als thuis niet meer gaat: Een passende woonvoorziening". Binnen dit thema is nadrukkelijk aandacht voor het speciale karakter van de laatste levensfase en de samenwerking hierin met mantelzorgers en VPTZ-vrijwilligers, door de benoeming van het speerpunt "Ruimte voor samenspraak over levenseinde (welke zorg dan in het bijzonder nodig is)".

Scholingsbeleid: Teams op kracht

De instellingsbrede Cordaan Academie heeft een teamontwikkelings- en scholingsconcept ontwikkeld dat momenteel breed wordt geïmplementeerd in de organisatie: "Team op Kracht". Aan dit programma ligt 'Het Kompas' ten grondslag, een instrument dat – in begrijpelijke taal – het team ondersteunt bij het in gesprek gaan over de kwaliteit van de zorg, het team en de middelen. Vragen per thema geven richting aan het gesprek. Op basis hiervan kiezen teams zelf hun verbeterdoelen. Binnen het project zijn vragen ontwikkeld rond zorg in de laatste levensfase, die hun weg naar Het Kompas gevonden hebben. In de praktijk blijkt dat teams vaak eerst kiezen voor het op orde brengen van basale processen, zoals de basiszorg, het persoonlijk zorgplan en de onderlinge samenwerking in het team. Wanneer deze processen op orde zijn blijkt er ruimte te ontstaan voor de 'diepere zaken', en komt via de vragen in Het Kompas de zorg rondom het levenseinde aan bod in de zelfgekozen verbeterdoelen. De volgende 'bewustwordingsvragen' zijn in Het Kompas opgenomen:

Deel 1 laatste levensfase:

1. Weten wij van onze bewoners wat hun allerlaatste wensen zijn?
2. Is de laatste levensfase op de afdeling bespreekbaar? En met bewoners en familieleden?
3. Durf ik mijzelf bij iedere bewoner waar ik voor zorg de volgende vraag te stellen?
"zou ik verrast zijn als deze bewoner binnen drie maanden zou komen te overlijden?"
4. Durf ik mijn gedachten te delen met de persoonlijk begeleider of andere teamgenoten?
5. Durven wij onze observaties te delen met de arts en andere disciplines?
6. Maken wij in overleg met bewoner/familie een plan van aanpak voor deze laatste levensfase?

Deel 2 laatste verzorging:

1. Weten wij van onze bewoners welke specifieke wensen over de laatste verzorging zij hebben?
2. Weten wij van familieleden welke specifieke wensen over de laatste verzorging zij hebben?
3. Hoe informeren wij andere bewoners? Zijn we daar tevreden over? En de bewoners?
4. Hoe herdenken wij bewoners op onze afdeling? Zijn wij daar tevreden over? En de familie van de overledene? En de andere bewoners?
5. Hoe doen wij de bewoner uitgeleide? Zijn wij daar tevreden over? En de familie van de overledene? En de andere bewoners?

Samenwerkingsafspraken lokale VPTZ-organisatie en zorginstelling

Essentieel in de implementatie van de inzet van VPTZ-vrijwilligers in de verpleeg- en verzorgingshuizen was het komen tot samenwerkingsafspraken voor na het project, zowel inhoudelijk als financieel. In M-Holland is de meerwaarde van de inzet van gespecialiseerde palliatieve terminale zorgvrijwilligers in de instellingsbrede visie opgenomen. De locaties behouden wel de vrijheid of zij voor het realiseren van die inzetten afspraken maken met lokale VPTZ-organisaties, of zelf per locatie een team opstarten van VPTZ-geschoolde vrijwilligers. De gesprekken hierover met de verschillende locaties zijn inmiddels opgestart.

Cordaan en Markant hebben voor de tweede helft van 2014 uren vrijgemaakt om de coördinatie van VPTZ-inzetten in de betrokken verpleeg- en verzorgingshuizen voort te zetten, en een plan van aanpak uit te werken om te komen tot structurele financiering van de VPTZ-coördinatiekosten en verdere implementatie van de in het project ontwikkelde werkwijze binnen Cordaan na 1 januari 2015.

In het organisatiehandboek van VPTZ Nederland was al een model-samenwerkingsovereenkomst en –protocol opgenomen. Op basis van de ervaringen in dit project en de recente ervaringen van andere lokale VPTZ-organisaties is dit model bijgesteld. Bovendien heeft een jurist de overeenkomst en het protocol kritisch tegen het licht gehouden. Het bijgestelde model is voor VPTZ-leden te downloaden via www.vptz.nl.

Financiering van de VPTZ-inzetten

Financiering van de inzetten, na afronding van het project, bleek een forse bottle neck te zijn. VPTZ-organisaties ontvangen een tegemoetkoming in hun coördinatiekosten vanuit de subsidieregeling palliatieve zorg van het ministerie van VWS. De verdeling van de subsidiegelden is gebaseerd op het aantal cliënten dat (thuis of in een zelfstandig hospice) in een peilperiode is ondersteund. De inzetten in AWBZ-gefinancierde instellingen mogen daarbij niet meegerekend worden. Dit betekent dat VPTZ-organisaties deze inzetten zelf moeten financieren. Wanneer dat om enkele inzetten gaat, is dat voor VPTZ-organisaties meestal goed te doen, maar wanneer het aantal inzetten in de intramurale zorg een substantieel deel uitmaakt van het totale aantal inzetten, is het zaak andere vormen van tegemoetkoming in de kosten te vinden.

Lokale financiering

Lokale VPTZ-organisaties hebben in de loop der tijd verschillende manieren gevonden om lokaal financiering te vinden voor de onkosten van de coördinatie van de VPTZ-inzet in de intramurale ouderenzorg. Op een druk bezochte studiemiddag voor VPTZ-organisaties over inzetten in verpleeg- en verzorgingshuizen (oktober 2013) werden de diverse mogelijkheden en de ervaringen daarmee geïnterviewd. Deze bronnen van financiering en andere vormen van vergoeding (m.n. afspraken met intramurale ouderenzorginstellingen, eigen bijdragen van bewoners/naasten, en lokale fondsenwerving) staan beschreven in het document “Informatie over lokale financiering”, dat is te downloaden via www.vptz.nl.

Er zijn dus zeker mogelijkheden, maar toch blijft het voor de meeste VPTZ-organisaties een lastige kwestie om deze inzetten gefinancierd te krijgen. Ook in het project bleek het uiterst moeilijk te zijn om lokaal financiering te vinden. Voor zorgorganisaties die zich al jarenlang met forse bezuinigingsslagen geconfronteerd zien, is het binnen de bestaande budgetten vrijwel onmogelijk om financiën vrij te maken voor de bekostiging van VPTZ-inzet, en ook de andere vormen (bijdrage van bewoners of lokale fondsenwerving) blijken hun beperkingen te hebben. Dit onderstreept het belang van het komen tot een landelijke regeling voor financiering van deze vorm van vrijwilligersinzet in de intramurale zorg.

Landelijke financiering

Voor inzet in verzorgingshuizen zal het probleem rond financiering zich vanzelf oplossen. Doordat verzorgingshuizen verdwijnen of extramuraliseren blijven mensen langer thuis wonen, en telt de VPTZ-inzet bij hen gewoon mee voor de subsidieregeling palliatieve zorg. Van belang is dan wel dat de gelden voor de subsidieregeling gelijke tred houden met de verwachte toename van het aantal thuisinzetten.

Wat betreft de verpleeghuiszorg: Deze zal worden gefinancierd vanuit de nieuwe Wet landelijke zorg (Wlz). Binnen de Wlz zal nadrukkelijk aandacht zijn voor het samenspel tussen de beroepsmatige zorg en de informele zorg (mantelzorger en vrijwilliger), ook over de grenzen van de organisatie heen. Onduidelijk is echter wie daarmee eerst verantwoordelijke wordt voor financiering van de inzetten van zelfstandige vrijwilligersorganisaties, wanneer deze binnen de muren van het verpleeg- of verzorgingshuis worden uitgevoerd. Binnen de belangenbehartiging door VPTZ Nederland is dit een belangrijk aandachtspunt, waarbij de organisatie pleit voor een heldere structuur van financiering van dergelijke inzetten.

Staatssecretaris Van Rijn heeft in zijn kamerbrief ‘Investeren in palliatieve zorg’ van 11 december 2013 het voornemen verwoord om te onderzoeken hoe hij de subsidieregeling palliatieve zorg een structureel karakter kan geven. VPTZ Nederland pleit er voor om daarbij te onderzoeken hoe de extra VPTZ-inzet - ook in de intramurale zorg - van een stevig financieel fundament kan worden voorzien.

8. Wat heeft het project opgeleverd?

Het project beoogde bij te dragen aan goede levenseinde-zorg voor mensen die in verpleeg- en verzorgingshuizen overlijden (waaronder mensen met dementie), met in levenseinde-zorg opgeleide teams en - waar nodig en gewenst - de inzet van goed opgeleide VPTZ-vrijwilligers. Wat hebben alle hierboven beschreven activiteiten nu opgeleverd? Naast de meetbare resultaten die hierboven zijn beschreven (bijvoorbeeld de evaluaties van de scholingsmodules en de inzetten), zijn er ook resultaten behaald, die lastiger in cijfers te vatten zijn, maar wel door diverse betrokkenen zijn gesignaleerd. Uit gesprekken in de lokale klankbordgroepen en landelijke stuur- en projectgroep, als ook met individuele zorgverleners, vrijwilligers, bewoners en naasten, komt het volgende beeld naar voren:

- In de zorgorganisatie (in de betrokken teams) is een sfeer ontstaan waarin het naderende overlijden van bewoners gemakkelijker herkend, benoemd en besproken kan worden. Met name verzorgenden voelen zich zekerder om met collega's, artsen, bewoners en familie te spreken over het naderende overlijden.
- Er is bij professionals meer oog voor de wensen van bewoners en naasten. Vanzelfsprekendheden (zoals het idee dat bewoners het prettig vinden om alleen op een kamer te verblijven in hun laatste levensfase) worden ter discussie gesteld.
- Er is aandacht voor de ervaringen van verzorgenden zelf, hun eigen emoties, maar ook bijvoorbeeld hun behoefte om zelf – eventueel samen met familie – de 'laatste zorg' te verlenen.
- Verzorgenden en familie zijn door de inzet van VPTZ-vrijwilligers gerust dat de bewoner niet alleen zal sterven. De inzet van vrijwilligers wordt ook door bewoners zelf zeer gewaardeerd.
- VPTZ-vrijwilligers voelen zich toegerust om mensen met dementie te ondersteunen, en vinden het prettig om ook in verpleeg- en verzorgingshuizen van betekenis te kunnen zijn. Ook in de thuissituatie en het hospice komt deze kennis en ervaring rond dementie goed van pas.
- De zorgorganisatie waardeert de zelfstandigheid, specifieke deskundigheid en ervaring van de VPTZ-vrijwilligers. De VPTZ-betrokkenheid draagt daarmee bij aan een positiever imago van vrijwilligers als gelijkwaardige partner in de samenwerking met beroepskrachten en mantelzorgers in zorgorganisaties.

9. Succes- en faalfactoren

De lokale projecten in Midden-Holland en Amsterdam zijn op heel verschillende manieren verlopen. Er was sprake van een succesvol project in Amsterdam, en een veel moeizamer verlopend project in Midden-Holland met mindere resultaten. Door de verschillen is een goed beeld ontstaan van een aantal belangrijke succes- en faalfactoren in een dergelijk project.

Commitment van de intramurale zorgorganisatie

Om een project als dit te laten ‘landen’ in een grote intramurale zorgorganisatie is op verschillende niveaus in de organisatie draagvlak en commitment nodig. In de praktijk blijkt dat locaties en hun directeuren vaak een grote zelfstandigheid en vrijheid hebben om hun eigen beleid te maken, en ook om wel of niet actief mee te werken aan de uitvoering van zo’n project. Hun enthousiasme en commitment voor de projectdoelen is echter essentieel voor het welslagen van het project. Maar ook op het niveau van zorgmanagers, afdelingshoofden, artsen/behandelaars en verzorgenden op de werkvloer moet draagvlak zijn of ontstaan voor het project. En bij de informele zorgverleners (de intramurale zorgvrijwilligers en de mantelzorgers van de bewoners) en de bewoners zelf. De rol van de projectleider binnen de intramurale zorgorganisatie bleek daarin een belangrijke sleutel.

De lokale projectleiding

De projectleider in de intramurale zorgorganisatie moet iemand zijn die goed weet wat er binnen de organisatie speelt, die binnen de organisatie al bekend is als projectleider (vanuit andere projecten), die ingangen en draagvlak heeft op alle niveaus van de organisatie, en gevoel heeft voor veranderingsprocessen. Zij neemt verantwoordelijkheid voor het behalen van de projectresultaten, ze kent de bezwaren die mensen op alle lagen van de organisatie kunnen hebben tegen de uitvoering van (onderdelen) van het project, neemt de bezwaren serieus en zoekt samen met de betrokkenen naar goede oplossingen die recht doen aan de bestaande praktijk. Ze laat op een efficiënte en heldere manier betrokkenen meedenken (bijvoorbeeld in losjes georganiseerde klankbordgroepen per locatie), zodat de kwaliteit van de projectactiviteiten toeneemt en er draagvlak ontstaat om de activiteiten ook na de projectperiode voort te zetten. Ze weet op het juiste moment de behaalde resultaten te borgen in het bredere beleid van de organisatie, door het onderwerp van het project in te brengen in besprekingen van beleidsterreinen die de projectdoelen raken (bijvoorbeeld beleid rond deskundigheidsbevordering, dementie, samenwerking met informele zorg, palliatieve zorg in de organisatie als geheel). Ook hoger in de organisatie (tot aan de Raad van Bestuur) weet zij commitment te verkrijgen. Het vraagt dus binnen de intramurale zorgorganisatie om een zeer ervaren, goed ingewerkte en politiek gevoelige projectleider/beleidsadviseur om een dergelijk project te laten welslagen. Wanneer de projectleider niet in staat is deze positie en rol goed te vervullen, kan het gebeuren dat projectactiviteiten blijven hangen bij bijvoorbeeld een locatie-directeur die de inzet van VPTZ-vrijwilligers niet ziet zitten, een afdelingshoofd die geen medewerkers naar een training laat gaan omdat zij in haar begroting geen ruimte heeft om de verloren uren te compenseren, of bij een misverstand bij afdelingshoofden over de kosten van de inzet van VPTZ-vrijwilligers.

Een andere succesfactor was de samenwerking tussen de intramurale projectleider en de projectleider vanuit de VPTZ-organisatie. Het is een pré als de VPTZ-projectleider het werkterrein van de intramurale zorg al kent, en een open en flexibele houding heeft. Medewerkers op de werkvloer kunnen de komst van de VPTZ-coördinator en de –vrijwilligers als kritiek ervaren. Alsof de zorg die zij bieden niet goed genoeg zou zijn. Ook kunnen ze het er moeilijk mee hebben dat vrijwilligers de tijd hebben om die aandacht te geven, die zij zelf zo graag zouden willen geven. Door samen op te

trekken (bijvoorbeeld in het uitvoeren van de trainingen en in het bezoeken van teamvergaderingen) kon de intramurale projectleider de weg bereiden voor de VPTZ-coördinator en –vrijwilligers.

Een lastige factor op het niveau van de projectleiding is de kwetsbaarheid van zo'n project door ziekte of het vertrek van sleutelpersonen in het project.. Het project in Midden-Holland werd geconfronteerd met het vroegtijdige vertrek van beide lokale projectleiders (van Zorgpartners Midden-Holland en Hospice en Terminale Thuiszorg Midden-Holland). Het bleek binnen de personele bezetting niet mogelijk vervangende projectleiders te vinden, waardoor de 'motor' van het project wegviel.

De uitgangssituatie van de zorgorganisatie

Voorafgaand aan een dergelijk project dient goed nagegaan te worden wat er binnen de zorgorganisatie en binnen het regionale Netwerk Palliatieve Zorg al gebeurt op het gebied van beleid en scholingen rond palliatieve zorg. Intramurale zorgorganisaties hebben de laatste jaren niet stil gezeten op dit gebied. Een aantal (locaties van) intramurale zorgorganisaties heeft al deelgenomen aan projecten als STEM (STerven op de Eigen Manier), de IKNL-Signaleringsbox verzorgenden bij palliatieve zorg of V&VN-Zorgconsulent Palliatieve Zorg of hebben al op locatie- of instellingsniveau een vorm van beleid rond palliatieve zorg. Dit beleid is zeker niet altijd instellingsbreed, het komt regelmatig voor dat verschillende locaties vergelijkbare initiatieven hebben, en die van elkaar niet weten. Wanneer dit vooraf niet goed helder is, bestaat de kans dat de projectopzet (op onderdelen) niet voldoende aansluit bij de behoefte van de organisatie, en dat het project in sommige delen van de organisatie als 'meer van hetzelfde' ervaren wordt.

Externe factoren

De grote veranderingen in de financiering van de zorg, met als gevolg het verdwijnen van veel verzorgingshuisplaatsen, is een factor die m.n. in Midden-Holland ook van invloed lijkt te zijn geweest op de projectresultaten. Een half jaar na de start van het project bleek dat beide bij het project betrokken locaties op termijn (ruim na afloop van het project) gesloten zouden worden. Bij één van de locaties leidde dit tot het vertrek van diverse verzorgenden, die elders een baan vonden. De onrust als gevolg van de aanstaande sluitingen leidde mogelijk tot minder aandacht voor het project.

Planningsfactoren

Het project heeft ook geleerd dat bewustwording rond dit onderwerp binnen één locatie veel tijd, creativiteit en aandacht vraagt. Het vraagt om een gedragsverandering, die op elke nieuwe locatie tijd en specifieke begeleiding vraagt om tot stand te kunnen komen. Het project moet daarom ruim in de tijd gepland worden. Een project met een looptijd van een jaar (zoals oorspronkelijk gepland) is

echt te kort. Daarnaast blijft ook na de projectperiode de aanstelling van een projectleider noodzakelijk voor de implementatie in andere locaties.

Het was een groot succes dat de projectleiders consultatie-uren hebben kunnen inzetten om individuele medewerkers, teams en klankbordgroepen op maat te kunnen adviseren/begeleiden. Op deze manier 'landde' de advisering, omdat deze een direct antwoord bood op vragen die al leefden. Het is van belang voldoende van deze 'vrije uren' in te plannen in de projectopzet.

10. Meer informatie

Voor meer informatie over het project en de digitale toolbox "Laat niemand in eenzaamheid sterven" kunt u terecht op www.vptz.nl (onder thema's) of contact opnemen met info@vptz.nl.

Bijlage 1: Achtergrondinformatie over VPTZ Nederland

“Een eindje meelopen met mensen in hun laatste levensfase. Bescheiden, waakzaam, attent, met een warm meevoelend hart, een open oog en oor, ingaan op wat er van je gevraagd wordt.” - Gerdy Rudde

Met deze uitspraak verwoordde Gerdy Rudde, één van de grondleggers van de Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) de essentie van het werk van VPTZ-vrijwilligers. Op bescheiden wijze aanwezig zijn, doen wat nodig is, vanuit een bewogen hart en een opmerkzame geest. Ruim 30 jaar na de oprichting van de eerste organisatie voor Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg is dit nog altijd de essentie van VPTZ-organisaties: Met tijd, aandacht en praktische ondersteuning dragen opgeleide vrijwilligers er aan bij dat mensen hun laatste levensfase kunnen doorbrengen waar ze dat willen en op de manier die bij hen past.

De belangrijkste taak van de vrijwilliger is *“er zijn”*. Het aanwezig zijn houdt in het waken bij en het observeren van de zieke. Sleutelwoorden daarbij zijn *“aandacht en aanwezigheid”*. Signalen die de vrijwilliger opvangt en die van belang zijn voor de kwaliteit of de continuïteit van de zorg of het zorgproces, worden doorgegeven aan de beroepskrachten. Ook lichte lichamelijke verzorging kan deel uitmaken van de ondersteuning: Kussens opschudden, de zieke verleggen en in- en uit bed helpen, hulp bij eten en drinken, etc. Vrijwilligers staan open voor de vragen van patiënten en mantelzorgers. Zij zullen lang niet altijd zelf het antwoord kunnen geven, maar weten wel naar wie zij kunnen doorverwijzen. Daarnaast kunnen vrijwilligers emotionele steun bieden. Doordat de vrijwilliger veel tijd met de bewoner en evt. de familie doorbrengt kan er tussen hen een vertrouwensband ontstaan. Deze wordt gekenmerkt door vertrouwelijkheid en persoonlijke betrokkenheid. Emotionele steun houdt in: troosten, aandachtig luisteren, rust bevorderen, helpen tot aanvaarding te komen en zelf niet bang zijn voor de emoties die los komen. Per situatie kan de steun variëren van praten tot zwijgen, van luisteren tot stimuleren, van zich terugtrekken en stil meeleven tot kleine attenties geven zoals een schouderklopje of een kopje koffie. Van de vrijwilliger wordt verwacht dat zij/hij de situatie goed inschat en vandaar uit bepaalt welke steun het beste geboden kan worden. Iemand zei eens: *“We hebben geen oplossingen meer. We proberen wel, om in plaats van dagen aan het leven, nu leven aan de dagen toe te voegen!”*

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland is de landelijke vereniging van zo'n 200 organisaties die vrijwillige ondersteuning bieden aan jaarlijks zo'n 10.000³ mensen in de laatste fase van hun leven en hun naasten, voornamelijk in de thuissituatie en in hospices (bijna-thuis-huizen, high-care hospices en enkele palliatieve units). VPTZ Nederland kent een landelijk dekkend netwerk: Overall in Nederland is ondersteuning door vrijwilligers beschikbaar in de thuissituatie en in hospices.

³ Bron: VPTZ Registratierapportage 2012

Bijlage 2: Achtergrondinformatie over ontwikkelingen in de intramurale ouderenzorg

De intramurale ouderenzorg omvat zo'n 2.330 verpleeg- en verzorgingshuizen (cijfers ActiZ-ledenbestand 2014). Door de op handen zijnde wijzigingen in de financiering van de langdurige zorg zullen deze aantallen naar verwachting snel wijzigen. De verzorgingshuiszorg - een combinatie van wonen en zorg vormgegeven in zorgzwaartepakketten binnen de AWBZ - verdwijnt. In plaats daarvan zullen mensen langer thuis blijven wonen en daar extramurale zorg (thuiszorg) ontvangen, gefinancierd vanuit de zorgverzekering en de WMO. In de praktijk betekent dit dat bestaande verzorgingshuizen worden gesloten of 'geëxtramuraliseerd'. Dat laatste betekent dat bewoners hun kamer in het woonzorgcentrum zelf gaan huren, dat voorzieningen als de centrale keuken, winkel, ontmoetingsruimte etc. alleen kunnen blijven bestaan wanneer voldoende bewoners deze diensten apart kunnen betalen, en dat de instelling de zorg en ondersteuning als 'thuiszorg' aanbiedt.

De verpleeghuiszorg zal vallen onder de nieuwe Wet langdurige zorg (Wlz). Hierin zal niet langer de structuur van zorgzwaartepakketten worden gehanteerd, maar worden drie zwaarteklassen van zorg aangeduid: licht, middel en zwaar.

Naast deze ingrijpende wijzigingen is de sector volop in ontwikkeling als het gaat om de samenwerking met de informele zorg. Stond vroeger vooral de organisatie en de professional aan het roer van de zorg, verpleeg- en verzorgingshuizen maken nu een snelle ontwikkeling door waarin informele zorg (zorg door naasten en vrijwilligers) meer ruimte krijgt en de beroepsmatige zorg wat betreft 'zorgen voor' een meer bescheiden rol gaat innemen. Het 'zorgen voor' wordt deels vervangen door 'zorgen dat' (de bewoner de zorg krijgt die nodig is) en 'zorgen met' (naasten en vrijwilligers). De Wlz is er nadrukkelijk op gericht dat de mantelzorger en vrijwilliger door de professional worden benaderd als gelijkwaardige partners in de zorg. Daarnaast vindt de regering het belangrijk dat er verbanden zijn tussen de verschillende soorten zorgorganisaties (gefinancierd vanuit de Wlz, Zvw en Wmo) en organisaties op andere domeinen (zoals scholen en horeca). Het is in de geest van deze verbinding dat ook de samenwerking met vrijwilligersorganisaties in de zorg wordt versterkt.

Bijlage 3: Achtergrondinformatie over levenseindezorg aan bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen

In 2012 vond 26% van de niet-acute overlijdens plaats in een verpleeghuis en 9% in een verzorgingshuis, tegen 36% thuis en 22% in een ziekenhuis⁴. Bij 55% van de bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen staat een psychogeriatrische aandoening (dementie) op de voorgrond, bij 45% gaat het overwegend om somatische problematiek.

Een effect van de op handen zijnde wijzigingen in de financiering is dat mensen naar verwachting langer thuis en dus minder lang in een verpleeg- of verzorgingshuis zullen verblijven. Dat betekent onder meer dat de zorg thuis zwaarder wordt en dat een groter deel van de zorg in verpleeghuizen te kenmerken zal zijn als 'zorg rondom het levenseinde'.

In het ActiZ-project 'Verantwoorde zorg in de palliatieve fase'⁵ werden verbetermogelijkheden geïnterviewd voor het bieden van verantwoorde zorg in de palliatieve fase, onder meer in verpleeg- en verzorgingshuizen. In het afsluitende rapport werden onder meer de volgende verbeterpunten benoemd:

- Bieden van cliëntgerichte zorg. Bij dit punt wordt in het rapport meerdere malen het belang benadrukt van samenwerking met vrijwilligers, omdat deze flexibel (extra) ingezet kunnen worden in de laatste levensfase en omdat die aandacht kunnen geven aan de cliënt én diens naasten. Hiermee kan voorkomen worden dat mensen alleen zijn, terwijl zij de aanwezigheid van een ander mens wel zouden waarderen.
- Het ontwikkelen van visie en beleid op palliatieve zorg. Door het ontbreken hiervan kan het onduidelijk zijn:
 - wanneer cliënten in de palliatieve fase verkeren, welke zorg daarbij hoort en hoe deze zorg afwijkt van de zorg die regulier geboden wordt
 - wat beroepsmatige zorgverleners vanuit de organisatie aan zorg kunnen bieden
 - wat zorgverleners (uit verschillende disciplines) van elkaar kunnen verwachten
- Aandacht voor emotionele belasting van de verzorgenden, wat van belang is voor zowel de verzorgenden zelf, als ook voor de cliënten, omdat een emotioneel overbelaste zorgende minder emotionele ondersteuning kan geven aan cliënten en hun naasten. Als één van de aanknopingspunten voor betere zorg wordt de houding benoemd van verzorgenden van 'werken, werken, werken', waardoor er geen tijd genomen wordt of oog is voor collega's die emotionele ondersteuning behoeven.

Wat betreft scholing van het personeel: Een klein percentage van de in verpleeg- en verzorgingshuizen werkende professionals heeft een aanvullende opleiding palliatieve zorg gevolgd. Dat geldt voor 6% van de specialisten ouderengeneeskunde en 0.03 % van de verpleegkundigen. Wel is door een groter aantal professionals een korte cursus gevolgd op het gebied van palliatieve zorg. Dit geldt voor 40% van de specialisten ouderengeneeskunde, en voor een onbekend aantal

⁴ Koekoek, B. (2014). *Waar mensen sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning naar keuzen, overwegingen en regie over de plaats van overlijden*.

⁵ ActiZ (2009). *Verantwoorde zorg in de palliatieve fase. Ondersteunen van kwaliteit van leven*. Utrecht: ActiZ

verpleegkundigen en verzorgenden. Voor helpenden is vrijwel geen aanbod op het gebied van deskundigheidsbevordering rond palliatieve zorg. In de basisopleidingen is nog nauwelijks een gestructureerd aanbod van palliatieve zorg. Veel professionals hebben palliatieve zorg in de praktijk moeten leren. Drie op de vier verpleegkundigen geeft aan behoefte te hebben aan bijscholing in een of meer onderwerpen over de zorg rond het overlijden⁶.

⁶ Bron: IKNL 2014, *Palliatieve zorg in beeld*. p. 34-37