



Achtergrondinformatie bij

“Voice of Volunteering”

- Het EAPC Madrid Charter over
vrijwilligerswerk in palliatieve zorg

Inleiding

Dit document bevat achtergrondinformatie over de context waarbinnen de doelstellingen van het charter “Voice of Volunteering” ontwikkeld zijn. Het charter is uitgebracht op het EAPC-congres in Madrid in mei 2017 en kan [hier](#) gelezen en ondertekend worden.

Vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg: een definitie

Radbruch & Payne et al. (2010) stellen dat ‘vrijwilligers een onmisbare bijdrage aan palliatieve zorg leveren.’ De hospicebeweging is, als ‘civil rights movement’, gebaseerd op vrijwilligerswerk.¹ Vrijwilligers in een aantal Europese landen hebben een langdurige betrokkenheid bij deze beweging gehad; vaak begonnen zij hospices of andere palliatieve zorginstellingen. Veel instellingen zijn tegenwoordig afhankelijk van de bijdragen van vrijwilligers om de veelheid aan en kwaliteit van diensten te kunnen leveren waarin ze voorzien. Een definitie van vrijwilligerswerk in palliatieve zorg werd ontwikkeld via overleg met experts in verschillende landen:

“De tijd die individuen uit vrije wil besteden zonder verwachting van financieel gewin, in enig georganiseerd verband, anders dan de al bestaande sociale relaties of familiebanden, met de bedoeling de kwaliteit van leven te verhogen van volwassenen en kinderen die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, evenals van hun familie en naasten.”

Vrijwilligerswerk in palliatieve zorg kan verschillende vormen aannemen: 1) vrijwilligerswerk vanuit de samenleving (zowel in direct patiëntcontact als in indirecte, faciliterende rollen), 2) vrijwillig bestuurslidmaatschap en 3) beroepsmatige zorgverleners die binnen hun discipline werken zonder daarvoor betaling te ontvangen.

Vrijwilligerswerk als een derde bron in de palliatieve zorg

Vrijwilligerswerk kan verstaan worden als een derde bron in de palliatieve zorg, naast beroepsmatige zorg en mantelzorg door naasten, met een eigen identiteit, positie en waarde. Vrijwilligers in palliatieve zorg zijn een integraal onderdeel van zowel de internationale palliatieve-zorggemeenschap als de internationale vrijwilligersgemeenschap.

Vrijwilligers werkzaam in de zorg bieden dagelijks emotionele en sociale ondersteuning en gezelschap aan patiënten en hun naasten, kunnen fysieke of complementaire zorg geven aan patiënten (of daarbij assisteren) en vaardigheden en expertise aan de zorg voor patiënten en hun naasten toevoegen. Het allerbelangrijkste is dat ze een gevoel van het ‘normale’ en verbinding met het alledaagse leven aan de zorg voor mensen aan hun levenseinde kunnen toevoegen. De ondersteuning van de vrijwilligers kan uitputting bij mantelzorgers voorkomen en kan cruciaal zijn om mensen thuis te laten sterven.

¹ (Radbruch & Payne & al., 2010, p. 26)

De unieke bijdrage van vrijwilligerswerk in direct patiëntencontact ligt in ‘Er zijn’ voor de patiënt en zijn of haar naasten. Vrijwilligers zijn in hun directe patiëntencontact verzorgenden met een eigen positie: burgers die voor hun medeburgers zorgen. Ze zijn mensen met compassie voor de noden van stervende mensen en hun naasten. Met hun onverdeelde tijd en aandacht kunnen ze een diepe verbinding ontwikkelen, waarbij ze soms de patiënt en zijn of haar naasten ertoe brengen intieme gedachten en gevoelens te delen.

Vrijwilligers zorgen vaak voor praktische en administratieve ondersteuning, kunnen cruciaal zijn in de werving van benodigde fondsen, en kunnen een sleutelrol spelen in het betrekken van ‘moeilijk te bereiken’ mensen. Vrijwilligerswerk moet nooit bedoeld zijn om zorg te vervangen die geleverd wordt door de beroepsmatige zorg. Formele zorg zal altijd nodig zijn in aanvulling op de zorg die verleend wordt door mantelzorgers en vrijwilligers.

Vrijwilligers kunnen een aanvullend perspectief hebben op de sterktes en zwaktes van de organisatie. Ze kunnen waardevolle feedback bieden aan de beroepsmatige zorg en aan de instelling over de manier waarop patiënten en hun naasten de verleende zorg ervaren en kunnen dus helpen om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Voor vrijwilligers zelf betekent dit werk in de palliatieve zorg dat zij hun tijd en hun talenten op een betekenisvolle manier besteden, waarbij ze persoonlijke groei en nieuwe ervaringen realiseren. Vrijwilligerswerk geeft mensen (met de juiste vaardigheden) van alle leeftijden en achtergronden de gelegenheid om hun levenservaring en hun vaardigheden op een flexibele manier in te zetten om zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de behoeften van patiënten en hun naasten.

Begeleiding en training van vrijwilligers

Alleen met passend management en coördinatie kan vrijwilligerswerk tot bloei komen. Zorgvuldig(e) management, werving, selectie, basis- en voortgezette opleiding, supervisie en ondersteuning zijn nodig om de kwaliteit van vrijwilligerswerk te borgen. In dit unieke zorgveld zijn mensen met de juiste vaardigheden, waarden en gedrag nodig. Vrijwilligerswerk wordt onbezoldigd verricht, maar vrijwilligers committeren zich wel aan zekere verantwoordelijkheden en verplichtingen.

Voor vrijwilligers met direct patiëntencontact moet de selectie, opleiding en supervisie onderwerpen omvatten zoals:

- fundamentele kwaliteiten die iemand tot een goede vrijwilliger maken, zoals onbevangenheid, in staat zijn om zorgvuldig te luisteren zonder oordeel, ontvankelijk zijn, bereid zijn tot voortdurende educatie en verbreding van de kijk op de wereld
- sensitiviteit voor de diversiteit van de behoeften van patiënten en hun naasten
- reflectie op de eigen motivatie en verlieservaringen
- filosofie en principes van palliatieve zorg
- rol, identiteit en vrijmoedigheid als vrijwilliger in palliatieve zorg, inclusief aanpalende thema's en rechten en verantwoordelijkheden van vrijwilligers
- zorgvuldige samenwerking met mantelzorgers en met beroepsmatige zorgverleners
- communicatieve vaardigheden
- zelfzorg, inclusief erkenning van emotionele impact
- vaardigheden in het verlenen van persoonlijke zorg (zoals veilig ondersteunen bij lopen/toiletbezoek/omkleden) in het geval van directe zorg voor patiënten

Het doel van training moet zijn om de 'natuurlijke' competenties in 'menselijk zijn' jegens een ander mens, uit te breiden en om vrijwilligers voor te bereiden op de omgeving waarin ze werken.

De begeleiding van effectieve samenwerking tussen vrijwilligers en de beroepsmatige zorg is belangrijk. Dit kan inhouden dat beroepsmatige zorgverleners worden opgeleid in het samenwerken met vrijwilligers, het opnemen van vrijwilligers in het team en in het delen van informatie tussen vrijwilligers en de beroepsmatige zorg (met toestemming van de patiënt). Het betekent ook het verschaffen van duidelijkheid aan betrokkenen omtrent rechten en verantwoordelijkheden van vrijwilligers met betrekking tot hun werk.

Ondersteuning van vrijwilligerswerk in palliatieve zorg

Vrijwilligerswerk in palliatieve zorg krijgt zelden de financiering die het verdient. Vrijwilligerswerk is een belangrijk en waardevol middel, maar het vergt investeringen. Adequate financiering is nodig om goede begeleiding en kwaliteit te borgen, en voor de vergoeding van alle kosten die vrijwilligers maken, zoals reiskosten, verzekeringspremies en kosten voor supervisie en opleiding.

Net als elke bijdrage aan de palliatieve zorg, heeft vrijwilligerswerk onderzoek nodig om de praktijk te evalueren en informeren. Universiteiten, academische ziekenhuizen en andere instituties zijn nodig om gegevens te verzamelen waarmee de impact en waarde van vrijwilligerswerk in palliatieve zorg begrepen kunnen worden teneinde de kwaliteit ervan verder te verbeteren. Zo mogelijk moeten vrijwilligers of hun vertegenwoordigers betrokken worden als co-onderzoekers en bij het ontwerp van onderzoek. De uit onderzoek voortkomende resultaten moeten gemakkelijk toegankelijk zijn voor iedereen, inclusief vrijwilligers, begeleiders van vrijwilligers, hun organisaties, beleidsmakers en andere belanghebbenden. Het is eveneens behulpzaam als regionale en nationale palliatieve-zorgorganisaties de kwaliteit van vrijwilligerswerk bevorderen door de ontwikkeling van 'best practice'-richtlijnen, opleidings- en kwaliteitsprogramma's, waarbij ze 'Er zijn' omarmen als het kernconcept van vrijwilligers met direct patiëntencontact in de palliatieve zorg.

Europese, nationale en regionale overheden moeten wetgeving ontwerpen en invoeren die niet-gouvernementele organisaties ondersteunt: vrijwilligerswerk in het algemeen en vrijwilligerswerk in palliatieve zorg in het bijzonder. Elke wettelijke barrière voor de ontwikkeling en versterking van vrijwilligerswerk (in palliatieve zorg) moet worden weggenomen.

Ontwikkeling van het Charter

Het charter en dit achtergronddocument werden ontwikkeld door de Steering Group van de EAPC Task Force on Volunteering in Hospice and Palliative Care. De visies en de informatie in het charter werden oorspronkelijk verzameld in een symposium over palliatieve zorg in Praag (mei 2013). Verdere informatie werd verzameld door feedback over ontwerpversies van het charter, uitgewerkt in workshops op congressen in Wenen (april 2015), Kopenhagen (mei 2015) en Dublin (juni 2016) en door overleg per email met onderzoekers, met vertegenwoordigers van vrijwilligers en professionals en met EAPC Boardleden. De ideeën van mensen uit tenminste dertien landen (Australië, Oostenrijk, België, Kroatië, Duitsland, Hongarije, Ierland, Italië, Nederland, Polen, Portugal, Roemenië en het Verenigd Koninkrijk) werden opgenomen in het charter en in dit achtergronddocument. De Steering Group wil de EAPC Board, de Task Force-leden en iedereen die deelnam aan de overleggen, bedanken.

Verder lezen

Voor meer informatie over het werk van de Task Force on Volunteering in Hospice and Palliative Care, klik [hier](#). Voor meer gedetailleerde informatie over de definitie, identiteit en waarde van vrijwilligerswerk in palliatieve zorg, zie het [EAPC White Paper on Volunteering](#). Het charter is uitgebracht op het EAPC-congres in Madrid, mei 2017, en kan [hier](#) gelezen en ondertekend worden.

Literatuurverwijzingen

Goossensen, Somsen, Scott and Pelttari (2016). Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper, *European Journal for Palliative Care* 23 (4) pp 184-191.

Radbruch, L. & Payne, S.E. et al (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2, *European Journal of Palliative Care*, 17 (1) pp 22-33. 2010.