

# Zicht op 'Er Zijn'

---

KWALITEITSKADER VRIJWILLIGERS PALLIATIEVE TERMINALE ZORG

**KORTE VERSIE**

Ankana Spekkink & Anne Goossensen  
September 2016

## Inleiding

De praktijk toont dat het werk van de VPTZ-vrijwilligers op dit moment niet altijd volledig op waarde wordt geschat. Er zijn geluiden van buiten dat vrijwilligers mogelijk 'onvoldoende vaardigheden' zouden hebben in het samenspel met professionals, mantelzorgers en cliënten. Ook is niet altijd duidelijk wat hun bijdrage precies is. Dit vormt een belemmering bij het tot bloei komen van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg en belemmert goede opbrengsten voor cliënten. Er is behoefte aan verduidelijking van de essentie, de waarde en de opbrengsten van vrijwilligerswerk.

Beantwoording van deze vragen wordt prangender omdat de vraag naar vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg zal toenemen gezien de vergrijzing en de participatiesamenleving. Het zal aankomen op het verstevigen en versterken van de samenwerking tussen de VPTZ-vrijwilligers en zorgprofessionals. Hiervoor is erkenning voor het belangrijke werk van VPTZ-vrijwilligers en het versterken van de positie en zichtbaarheid van hen van groot belang. Het helpt daarbij om duidelijk te kunnen aantonen wanneer de vrijwilligersbijdrage goed genoeg is.

Naast de bovengenoemde punten is er ook een belang in het samenspel tussen vrijwilligers en coördinatoren. Op dit moment lijkt er niet voldoende in handen om zicht te krijgen op de mate waarop de inzet van vrijwilligers geslaagd is waardoor sturing, coaching en begeleiding wordt bemoeilijkt.

### 1. 'Er Zijn' als essentie

Om te verduidelijken wat de essentie van de bijdrage is van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg, wenden we ons eerst tot de in Europees verband bekrachtigde definitie:

'Volunteering in Hospice and Palliative Care (HPC) is defined as the time freely given by individuals, with no expectation of financial gain, within some form of organized structure other than the already existing social relations or familial ties, with the intention of improving the quality of life of adults and children with life-limiting conditions and their close ones (family and others).'<sup>1</sup>

Deze definitie geeft een goed beeld van de contouren van vrijwilligerswerk, maar biedt nog geen zicht op de essentie ervan. De missie van VPTZ (2014) geeft daarbij meer houvast en luidt als volgt:

'Aan een ieder in de laatste levensfase en diens naasten bieden opgeleide vrijwilligers- daar waar nodig, en gewenst – tijd, aandacht en ondersteuning. Kort samengevat als 'Er Zijn'.

De vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg voeren geen medische en verpleegkundige handelingen uit. De rol van de vrijwilliger is sociaal van aard (Burbeck, Candy, Low & Rees, 2014), met als essentie van hun werk het werkwoord 'Er Zijn' (Goossens, Somsen, Scott & Peltarri, 2016). Het gaat om zorg, waarin de vrijwilliger en de cliënt<sup>2</sup> de ruimte krijgen om een relatie op te bouwen, met aandacht voor de belevingswereld, het ziektebeeld, het netwerk, de geschiedenis, de opgaven en de voorkeuren van de cliënt. Opgaven zijn moeites van de cliënt, iets dat lastig is (Prins, Baart & Olthuis, 2014).

---

<sup>1</sup> Uit het White Paper van de Task Force Volunteering opgesteld binnen het EAPC verband (European Association of Palliative Care).

<sup>2</sup> Als we spreken over zorg voor de cliënt wordt tevens zorg voor mantelzorgers en naasten bedoeld.

Voorbeelden van opgaven zijn: 'Ik moet dealen met de angst te stikken' of 'Ik moet durven vertrouwen op de zorggevers'.

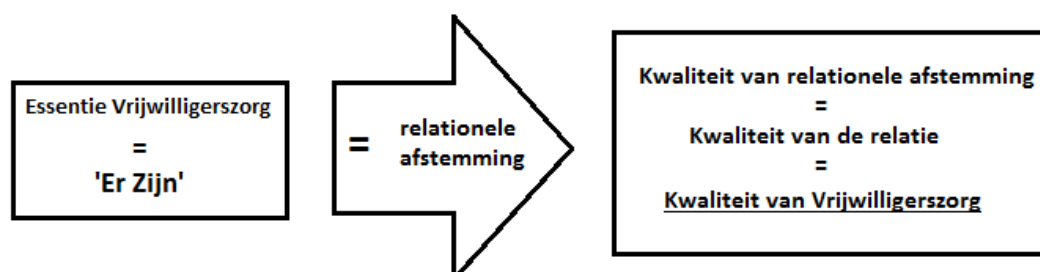
Vrijwilligers zelf geven aan dat het passief lijkende 'Er Zijn' een begrip is waarin er continu naar afstemming en afweging wordt gezocht (Goossensen & Sackers, 2014). Het omvat een proces van: jezelf terughouden, leegmaken, stil worden en ruimte bieden, zodat afstemming tot stand kan komen. Het gaat om zoeken naar wat er speelt en past en kijken hoe je handelen, of bewust niet handelen, daar erkenning aan kan bieden, en hoe dat uitpakt.

Twee vrijwilligers beschrijven hun werk als volgt:

*"Het begrip 'Er Zijn' is veel uitgebreider dan ik gedacht had. Soms maak je gewoon een praatje met iemand. Soms moet je alleen maar aanwezig zijn. (...) Bij anderen is het niet zo duidelijk wat ze van me verwachten. Dan probeer ik ze te 'lezen'. Wat zouden ze prettig vinden? Willen ze praten of juist niet? En als ze niet willen praten: hoe zorg ik ervoor dat ik bereikbaar voor ze blijf als ze me iets willen vragen."* (vrouw, 69 jaar)<sup>3</sup>

*"Als vrijwilliger moet je er vooral zijn, en niet teveel willen dóen. Je kijkt en luistert naar wat er nodig is. Er is geen standaardprotocol. De cliënt en de familie bepalen. Je moet ook kunnen aanvoelen, wanneer je je even terug moet trekken."* (vrouw)<sup>4</sup>

Uit de citaten blijkt dat de vrijwilligerszorg draait om het zoeken naar wat voor de cliënt op dat moment van belang is, het gaat om sensitieve afstemming. Dit zoeken vindt plaats binnen de relatie tussen de cliënt en de vrijwilliger. Onder een relatie wordt hier een zinvolle betrekking verstaan, een gewaardeerde verhouding tussen twee mensen (Van Heijst, 2005). Het gaat om een door beide partijen gewaardeerde verbondenheid en heeft te maken met moeite doen voor de ander, je om de ander bekommeren. De vrijwilliger zet zich in voor de cliënt en de mantelzorger door zich via de relatie af te stemmen op wat er nodig is (relationele afstemming) en dat te bieden. Daarbij is de ene relatie de andere niet, 'Er Zijn' zal in het ene geval beter lukken dan in het andere geval en pakt per individu en context anders uit. Bij de VPTZ-vrijwilligers kan gesproken worden van een goede relatie, indien het de cliënt goed doet. De essentie van het vrijwilligerswerk, het 'Er Zijn', gaat dus over deze relatie en over de mate waarin de individuele situatie gezocht wordt naar wat de ander goed doet. Een geslaagd 'Er Zijn' beïnvloedt de kwaliteit van de relatie en dat bepaalt of de vrijwilligersbijdrage gelukt is of eventueel beter kan.



<sup>3</sup> Citaat afkomstig uit publicatie van Goossensen, A. & Sackers, M. (2014). Daar doe ik het voor. Ervaringen van vrijwilligers in de palliatieve zorg. Amersfoort: VPTZ Nederland.

<sup>4</sup> Citaat van Anne Poorthuis uit het blad 'PALvoorU' (2015). Artikel is geschreven door T. Joostensz.

## 2. 'Er Zijn', hoe doe je dat?

Om te weten te komen wanneer 'Er Zijn' lukt en wanneer niet moet eerst duidelijk worden wat 'Er Zijn' nu concreet is. Daarvoor putten wij, naast de woorden van de vrijwilligers, uit de zorgethiek, een theoretisch veld dat zorg als een fundamenteel relationele activiteit beschouwt.<sup>5</sup>

'Er Zijn' gaat over goed aansluiten en afstemmen op de cliënt. Wanneer het de vrijwilligers lukt om aan te sluiten bij de opgaven van een cliënt en diens naasten, dan lukt 'Er Zijn'.

'Er Zijn' ziet er in vier stappen zo uit:

### **Stap 1: Ontvankelijk zijn**

De vrijwilliger beseft wat haar<sup>6</sup> ontvankelijkheid in de weg staat. De vrijwilliger maakt zichzelf leeg en opent zichzelf, er ontstaat innerlijke ruimte voor de ander. De vrijwilliger verstilt, kijkt en luistert met aandacht, op ontvangende wijze.

### **Stap 2: Perspectiefwisseling**

De vrijwilliger wisselt van perspectief met de cliënt en zijn naasten en er vindt sensitieve afstemming plaats. Zij zoekt naar wie de ander is en wat er toe doet op dat moment voor die unieke cliënt.

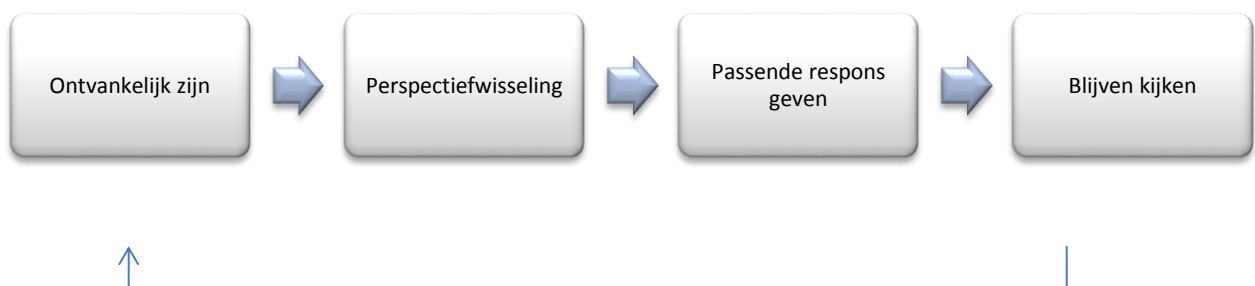
### **Stap 3: Passende respons geven**

De vrijwilliger stemt haar handelen (of bewust niet handelen) af op de in de perspectiefwisseling verkregen informatie en sluit daarop aan. Zo wordt duidelijk wat er eventueel gedaan kan worden. Op deze wijze is de vrijwilliger van betekenis voor de cliënt en maakt zij verschil.

### **Stap 4: Blijven kijken**

De vrijwilliger gaat na hoe het handelen uitpakt, of de actie de ander goed doet of juist niet. Biedt de vrijwilliger de ander erkenning? Voelt de cliënt zich gezien en gehoord?

Wanneer uit stap 4 is gebleken dat de zorg geen goed heeft gedaan en de cliënt en/of zijn naasten geen baat hebben ervaren zal er weer gestart worden met stap 1.



<sup>5</sup> Uit de publicatie 'Evaluating care from a care ethical perspective: a pilot study' van Kuis & Goossensen (2015) (Nursing Ethics).

<sup>6</sup> Vanwege het gegeven dat de meeste vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg vrouwen zijn is er in dit kwaliteitskader gekozen voor de vrouwelijke persoonsvorm. Overal waar zij/haar staat, kan ook hij/hem gelezen worden.

Voorbeeld:

Stel dat een cliënt zijn belangrijkste opgave het niet nog ongeruster maken van zijn partner is. Dit zal niet meteen zichtbaar zijn, want vaak zal een cliënt dit niet benoemen. De vrijwilliger zal dan door goed te kijken, waarnemen en luisteren moeten afleiden en ontdekken dat dit iets is waar de cliënt mee worstelt. Hiervoor zal de vrijwilliger zich open moeten stellen voor het perspectief van de cliënt en haar eigen perspectief even opzij moeten zetten zodat kleine signalen opgevangen kunnen worden. Op het moment dat dit de vrijwilliger lukt, zij daar haar handelen op aanpast, en de cliënt voelt zich werkelijk gezien en gehoord hierover, dan kan er gesproken worden van een geslaagd 'Er Zijn'. Hierbij hoeven niet alle problemen weggepoetst te worden. Het kunnen uiten van een zorg kan al een groot verschil maken. Soms is er wel duidelijk iets te doen. Dan wordt dat natuurlijk snel opgepakt.

Het zien van en aansluiten bij deze opgaven is iets waar je beter in kan worden. Het heeft dus niets met karakter van cliënten of vrijwilligers te maken en ook niet met de overeenkomsten tussen hen (match). Daarbij is er is niet één manier van doen die ervoor zorgt dat de zorg altijd relationeel afgestemd is en het 'Er Zijn' altijd lukt. Om te begrijpen wat voor de cliënt van belang is zal de vrijwilliger zich steeds opnieuw moeten openstellen voor wat er speelt bij de cliënt. Het maakt dan ook niet uit of er sprake is van een langdurig contact of een kort contact.

Belangrijk is dat de vrijwilliger op een passende wijze reageert op opgave van de cliënt. Een al dan niet passende respons van de vrijwilliger kan de opgaven van cliënten verlichten, verzwaren, vermeederen, doen ontstaan, verlengen, (helpen) dragen, onderbreken en doen verdwijnen (Prins, e.a., 2014). Opgaven worden niet zozeer verlicht door het zomaar geven van informatie, het ingaan op emoties, het vriendelijk bejegenen van cliënten en hun naasten, of het dringend uitvragen van details. Opgaven kunnen wel worden verlicht door er aandacht aan te geven, de ander zich te laten uiten, en erkenning te bieden.

### 3. 'Er zijn', hoe weet je of het lukt?

Nu duidelijk is wat onder 'Er Zijn' verstaan wordt, kan worden gezocht naar instrumenten die evalueren of 'Er Zijn' lukt of beter kan.

Meetinstrumenten uit de praktijk van de zorgprofessionals zijn moeilijk te gebruiken aangezien deze instrumenten vaak niet gevoelig zijn voor de 'zachte' dimensie in het denken over goede zorg, waar 'Er zijn' onder valt. Er zijn bij vrijwilligers namelijk geen effecten van concrete interventies te meten en 'Er zijn' is niet voor te schrijven in vooraf opgestelde protocollen. Dit aspect van goede zorg berust vooral op mensenwerk, hoe het beste steun te bieden, erkenning of begrip, en dit kan per moment verschillen. Niet de interventies (het handelen of doen) maar de houding, de waarneming van de vrijwilliger en een goede aansluiting bij de beleving van de cliënt, bepalen of de vrijwilligerszorg goed is.

Dit maakt dat er drie processtappen zijn om zicht op 'Er Zijn' te krijgen:

1. De houding en aandacht van de vrijwilliger (het voorwerk)
2. De kwaliteit van de relatie (dat wat zich ontspint)
3. De mate waarin een cliënt zich gehoord, gezien, erkend en gesterkt voelt (de opbrengsten).

Deze drie stappen zijn te begrijpen met verschillende criteria. Het gaat dan om:

	Houding & aandacht vrijwilliger	Kwaliteit van relatie	Mate waarin cliënt en naasten zich gehoord en erkend voelen
Processtap:	Evaluatie van de houding van de vrijwilliger.	Evaluatie van het contact tussen vrijwilligers en cliënten.	Opbrengsten van het vrijwilligerswerk.
	<i>Hoe is de kwaliteit van hun aandacht? Hoe kijken ze naar cliënten? Worden opgaven herkend? Is er vermogen om van perspectief te wisselen?</i>	<i>Is er sprake van mismatch in relationele zin? Hoe responsief is de band die ontstaat?</i>	<i>Voelt de cliënt zich gezien en gehoord? Wordt de waardigheid van de cliënt gewaarborgd?</i>
Criteria:	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De vrijwilliger stelt zich open</li> <li>- De vrijwilliger maakt zich leeg</li> <li>- De vrijwilliger kijkt en luistert met aandacht</li> <li>- De vrijwilliger herkent zijn eigen (voor)oordelen en zet deze opzij</li> <li>- De vrijwilliger is ontvankelijk voor het perspectief van de ander</li> <li>- De vrijwilliger zoekt naar wie de ander ten diepste is</li> <li>- De vrijwilliger draagt zorg voor zichzelf</li> <li>- De vrijwilliger is zich bewust van zijn persoonlijke grenzen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De vrijwilliger herkent de opgaven van de cliënt</li> <li>- De vrijwilliger reageert passend op de opgaven van de cliënt</li> <li>- De vrijwilliger gaat na hoe zijn handelen uitpakt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De opgaven van de cliënt worden verlicht</li> <li>- De cliënt voelt zich gezien</li> <li>- De cliënt voelt zich gehoord</li> <li>- De cliënt voelt zich gesteund en niet geïsoleerd of eenzaam</li> <li>- De waardigheid van de cliënt wordt gewaarborgd</li> <li>- Waar nodig wordt extra hulp ingeschakeld</li> <li>- De cliënt heeft baat ervaren bij de vrijwilligersbijdrage</li> </ul>

Op basis van deze stappen en criteria zijn er bestaande onderzoeksinstrumenten gezocht om zicht op het 'Er Zijn' te krijgen binnen vrijwilligersorganisaties binnen VPTZ Nederland. Deze instrumenten zijn middels een review onderzoek geschikt bevonden voor het meten van de kwaliteit van de relatie (Kuis, Hesselink & Goossens, 2013). De gekozen instrumenten vormen samen de Toolkit 'Zicht op Er Zijn' in wording. Deze Toolkit omvat instrumenten voor de praktijk die helpend zijn om inzichtelijk te maken of 'Er Zijn' goed lukt.<sup>7</sup> De instrumenten focussen zich op de drie bovenstaande stappen. Evaluaties met deze instrumenten tonen wat er goed gaat in 'Er Zijn' en waar het eventueel beter kan.

<sup>7</sup> Het is niet de bedoeling om alle instrumenten per organisatie af te nemen, er kan een keuze gemaakt worden uit de toolkit.

## Bronnen:

- Burbeck, R., Candy, B., Low, J., Rees, R. (2014). Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliative Care*.
- Goossensen, A. & Sackers, M. (2014). *Daar doe ik het voor. Ervaringen van vrijwilligers in de palliatieve zorg*. Amersfoort: VPTZ Nederland
- Goossensen, A., Somsen, J., Scott, R., Pelttari, L. (2016). Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper. *European Journal of Palliative Care*, (23), 184-190.
- Heijst, van, A. (2004). *Menslievende zorg*. Kampen: Uitgeverij Kampen.
- Kuis, E., Hesse link, G., & Goossensen. (2013). Can quality from a care ethical perspective be assessed? A review. *Nursing Ethics*, 1-20.
- Prins, C., Baart, A. & Olthuis, G. (2014). De worstelende patiënt. *Tijdschrift voor verpleegkundig experts*, (2), 56-60.
- VPTZ. (2014). Kwaliteitsplan 2014-2015. Amersfoort: VPTZ Nederland.