

Zicht op 'Er Zijn'

KWALITEITSKADER VRIJWILLIGERS PALLIATIEVE TERMINALE ZORG

Ankana Spekkink & Anne Goossensen
September 2016

Vooraf

Deze notitie is tot stand gekomen naar aanleiding van de vraag van VPTZ Nederland naar een kwaliteitsvisie en kwaliteitskader dat aansluit bij het dagelijkse werk van de vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg. Middels een vijfjarige project in samenwerking met de Universiteit voor Humanistiek wordt er toegewerkt naar een verfijning van het bestaande kwaliteitskader met bijbehorende instrumenten om de kwaliteit van het werk van VPTZ-vrijwilligers in kaart te kunnen brengen, behouden en te bevorderen. Het kwaliteitskader is tot stand gekomen in samenwerking met VPTZ-lidorganisaties en diverse stakeholders.

Dit document is theoretisch onderbouwd. Voor wie de gehele startnotitie te uitvoerig wordt maar wel zicht wil krijgen op de voorgestelde visie van VPTZ Nederland op kwaliteit kan zich beperken tot het lezen van de korte versie van het kwaliteitskader. Deze is te vinden op de website van VPTZ-NL (www.vptz.nl).

Ankana Spekkink, MA & prof. dr. Anne Goossensen

Samenvatting

In deze startnotitie operationaliseren we een kwaliteitsvisie die aansluit bij de praktijk en de essentie van het werk van VPTZ-vrijwilligers. Vanuit de beschreven essentie van 'Er Zijn' hebben we geconcludeerd dat het reguliere kwaliteitsdenken in de zorg niet aansluit bij de vrijwilligers. De zorgethiek biedt handvaten om het 'Er Zijn' vanuit de theorie verder te doordenken en te concretiseren. Zo komen we uit op de kwaliteit van de relatie en bijbehorende relationele afstemming als uitgangspunt voor goede vrijwilligerszorg. Concreet uitgewerkt is 'Er Zijn' op te breken in vier stappen: 1. Ontvankelijk zijn; 2. Perspectief wisseling; 3. Passende respons geven; 4. Blijven kijken. Om zicht op de kwaliteit van 'Er Zijn' te krijgen zijn er drie processtappen genoemd: A. De houding en aandacht van de vrijwilliger (het voorwerk); B. De kwaliteit van de relatie (dat wat zich ontspint); C. De mate waarin een cliënt zich gehoord, gezien, erkend en gesterkt voelt (de opbrengsten). Om de kwaliteit te kunnen waarborgen en te kunnen aantonen zijn passende criteria opgesteld en instrumenten aangedragen die zicht geven op de kwaliteit van de relatie. Deze instrumenten vormen samen de toolkit Zicht op 'Er Zijn' in wording. Middels het testen en evalueren van de instrumenten zal worden bekeken of de instrumenten van toegevoegde waarde kunnen zijn voor het evalueren en versterken van het werk van de vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg.

Inhoud

Vooraf.....	1
Samenvatting.....	1
1. Inleiding - Waarom is er een kwaliteitskader nodig?.....	2
2. Wat is de essentie van het vrijwilligerswerk?	3
3. Het reguliere kwaliteitsdenken	4
4. Een passende VPTZ kwaliteitsvisie	5
5. Wat is een zorgethische uitwerking van kwaliteit?.....	6
6. Een concreet kwaliteitskader	8
7. Hieruit voortvloeiende kwaliteitscriteria	10
8. Instrumenten om de kwaliteit van vrijwilligerszorg te meten	11
9. Tot slot.....	12
Bronnen:.....	13

1. Inleiding - Waarom is er een kwaliteitskader nodig?

Een kwaliteitskader is zinvol om meerdere redenen. Het werk van de VPTZ-vrijwilligers lijkt niet altijd volledig op waarde te worden geschat. Er zijn geluiden van buiten dat vrijwilligers mogelijk 'onvoldoende vaardigheden' zouden hebben voor kwalitatief goede ondersteuning. Dit kan een verminderde inzet van vrijwilligers tot gevolg hebben waardoor mensen onnodig eenzaam sterven of mantelzorgers overbelast raken. Om dit te voorkomen is het van belang dat de waarde van het vrijwilligerswerk in kaart wordt gebracht en dat wordt aangetoond dat hun werk van goede kwaliteit is.

Een ander punt is dat er nu geen vaststellingen of metingen zijn van kwaliteit vanuit een kader dat past bij de vrijwilligers bijdrage en de relationele essentie hiervan. Op dit moment hebben de VPTZ-lidorganisaties te weinig in handen om de kwaliteit van het werk van de vrijwilligers te sturen, coachen en te begeleiden. Dat de bijdragen op goede intenties zijn gebaseerd is duidelijk, maar hoe is de kwaliteit? Wat gaat er goed? En hoe kunnen momenten waarop het misschien wel iets beter had gekund benut worden?

Deze vraag wordt prangender omdat de vraag naar vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg gezien de vergrijzing en de participatiesamenleving de komende jaren zal toenemen. 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 vrijwilligers en het versterken van de positie en zichtbaarheid van VPTZ-vrijwilligers van groot belang. Het helpt daarbij om duidelijk te kunnen aantonen wanneer de kwaliteit van de vrijwillige bijdrage goed genoeg is. Hiervoor zijn passende kwaliteitscycli nodig die de kwaliteit van het vrijwilligerswerk monitoren en bevorderen.

2. Wat is de essentie van het vrijwilligerswerk?

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).’¹

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’ (Goossensen, Somsen, Scott & Peltari, 2016). Het gaat om zorg, waarin de vrijwilliger en de cliënt² 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 of waar iemand mee worstelt (Prins, Baart & Olthuis, 2014). Voorbeelden van opgaven zijn: ‘Ik moet dealen met de angst te stikken’ of ‘Ik moet durven vertrouwen op de zorggevers’.

Bewust spreken we in dit kwaliteitskader over *vrijwilligerszorg* in plaats van *vrijwilligersondersteuning*. We doen dat niet om een parallel te leggen met professionele zorg, maar vanuit een zorgethische achtergrond. Zorg wordt binnen de zorgethiek opgevat in de breedste zin van het woord. Joan Tronto (1993) schrijft daarover:

‘On the most general level we suggest caring be viewed as a species activity that includes everything we do to maintain, continue and repair our “world” so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.’

Zorg staat in dit document dan ook niet gelijk aan professionele of formele zorg waarmee de term vaak wordt geassocieerd. Juist ook de vrijwilligers bieden, door ‘er te zijn’ en aandacht te hebben voor de noden van de cliënt en zijn naasten, een waardevolle vorm van zorgverlening. Net zoals ouders zorg bieden aan hun kinderen, maar ook een leidinggevende kan zorgen voor zijn medewerkers. Vanuit een dergelijke brede opvatting van zorg heeft *goede zorg* als kenmerk dat er door de vrijwilliger onophoudelijk gezocht wordt naar aansluiting bij en afstemming op wat voor de cliënt op dat moment belangrijk is. Dit kan een gesprek zijn met de cliënt of mantelzorger over de naderende dood, het legen van een po of juist alleen maar aanwezig zijn zonder iets te zeggen.

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

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

Vrijwilligers zelf geven aan dat het passief lijkende ‘Er Zijn’ een begrip is waarin er continu naar afstemming en afweging wordt gezocht. Het omvat: jezelf terughouden, leegmaken, stil worden en ruimte bieden. Het gaat om zoeken naar wat er speelt en past en kijken hoe je handelen, of bewust niet handelen, uitpakt (Goossensen & Sakkers, 2014).

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).”³

“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).”⁴

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 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. Dit is de essentie van het werk van de vrijwilligers, om deze reden is de essentie van het werk van de vrijwilligers dan ook relationeel te noemen.

3. Het reguliere kwaliteitsdenken

Vanuit het reguliere kwaliteitsdenken kan er gesproken worden over kwalitatief goede zorg indien ze cliëntgericht, tijdig, toegankelijk, veilig, doeltreffend en doelmatig is (IOM, 2001). Deze kwaliteitsdomeinen zijn internationaal in gebruik en worden gebruikt binnen de formele zorgverlening.

- Bij **cliëntgerichtheid** draait het om respect voor de waarden, voorkeuren en behoeften van de cliënt. Centraal staat het bevorderen van de autonomie van de cliënt. De cliënt moet onder andere ruimte krijgen voor inspraak bij besluiten en keuzemogelijkheden en er moet sprake zijn van juiste en tijdige informatie.
- De zorg is **tijdig** als de zorg op het juiste tijdstip wordt aangeboden en onnodig wachten wordt voorkomen.
- Wanneer de toegang tot de zorg niet wordt belemmerd door persoonlijke kenmerken zoals geslacht of etniciteit wordt **toegankelijkheid** bevorderd.
- **Veilige zorg** wordt gecreëerd door geen schade aan te richten en fouten en verminderde alertheid te voorkomen.
- Wanneer we spreken over doeltreffende en doelmatige zorg dan spreken we over **effectieve zorg**.

³ Citaat afkomstig uit publicatie van Goossensen & Sakkers (2014) ‘Daar doe ik het voor’. Ervaringen van vrijwilligers. Amersfoort: VPTZ Nederland.

⁴ Citaat van Anne Poorthuis uit het blad ‘PALvoorru’ (2015). Artikel is geschreven door T. Joostensz.

- Bij **efficiënte zorg** gaat het om het voorkomen van verspilling en de mate waarin (vooraf) geformuleerde doelstelling worden bereikt in de praktijk (Berwick, 2005; Goossensen, 2008, IOM, 2001).

De bovengenoemde kwaliteitsdomeinen zijn ontstaan bij het concreet maken van ‘kwaliteit van zorg’ visies voor onderzoek en innovatie, maar ook om resultaten van verbeterprojecten vast te stellen. In de formele zorgverlening is te zien dat vanuit deze domeinen talloze protocollen, handboeken en richtlijnen zijn ontwikkeld. De reikwijdte van de hedendaagse middelen en daaruit voortvloeiende indicatoren en tools om de kwaliteit van de zorg te registreren en beoordelen is erg groot. Talrijke aspecten van de zorg worden gecontroleerd waarbij meten de dominante werkwijze is. Objectieve en ‘hard te maken’ informatie is daarbij een belangrijk streven. Dit leidt vaak tot gesloten vragen en gestandaardiseerde wijzen van registreren op vastgestelde momenten, gericht op interventies en uitkomsten van zorg.

Het is de vraag of deze vorm van kwaliteitsdenken wel voldoende aansluit bij de relationele essentie van het werk van de vrijwilligers. Met name het onttrekken van “interventies” in de vrijwilligerspraktijk vraagt om kwaliteitsreflecties die in conceptuele zin rekening houden met het relationele ‘Er Zijn’.

4. Een passende VPTZ kwaliteitsvisie

In de praktijk van de VPTZ-vrijwilligers is te zien dat voor goede zorg meer nodig is dan het werken volgens vastgestelde criteria of goede intenties (Slager, 2012). Puur handelen volgens de voorschriften, bijvoorbeeld vanuit protocollen, blijkt binnen de complexe zorgpraktijk lang niet altijd tot goede zorg te leiden en in sommige gevallen zelfs leed toe te voegen in plaats van weg te nemen (Goossensen, 2014). Daarbij zijn er geen effecten van concrete interventies te meten binnen het werk van de vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg. De zorg berust vooral op mensenwerk, het bieden van steun, erkenning en begrip. Niet de interventies (het handelen) maar de houding van de vrijwilliger en een goede aansluiting bij de beleving en de opgaven van de cliënt, bepalen of de vrijwilligerszorg goed is. Dat vraagt om het betrekken van de zogenoemde ‘zachte’ dimensie in het denken over kwaliteit van de zorg, waar ‘Er Zijn’ onder valt.

Het kwaliteitsdomein *cliëntgerichtheid* (paragraaf 3) lijkt in eerste instantie ruimte te bieden aan hetgeen waar het bij het werk van de vrijwilligers om draait. Kijkend naar het reguliere kwaliteitsdenken draait het bij cliëntgerichtheid om het delen van kennis en het versterken van de autonomie. Maar is ‘Er Zijn’ niet meer dan dat? De cliëntgerichtheid wordt nu bij VPTZ Nederland gemeten middels satisfactie onderzoek (VPTZ, 2015). Uit de uitkomsten blijkt dat de naasten van de cliënt over het algemeen weinig op het werk van de VPTZ-vrijwilligers aan te merken hebben. De vraag is of er werkelijk geen slechte praktijken te noemen zijn, of dat deze er wel zijn maar niet naar boven komen middels een vragenlijst over tevredenheid.

Duidelijk wordt dat als er in het kwaliteitsbeleid moet worden aangesloten bij de essentie van het werk van de vrijwilligers (Er Zijn), er een eigen passende kwaliteitsvisie nodig. Wat goede vrijwilligerszorg is kan moeilijk worden afgedwongen via top-down toegepaste objectieve criteria en lijkt niet volledig wanneer de focus ligt op het bevorderen van de autonomie van de cliënt. Binnen de relatie tussen de vrijwilliger en de cliënt blijkt wat er toe doet en wat de cliënt goed kan doen, daar is te vinden of de kwaliteit van het werk van VPTZ-vrijwilligers goed is.

5. Wat is een zorgethische uitwerking van kwaliteit?

5.1 Zorgethiek

Een theoretisch veld dat de kwaliteit van de relatie als uitgangspunt neemt voor kwaliteit van zorg is de zorgethiek (Klaver, van Elst & Baart 2013). De zorgethiek beschouwt zorg als een relationele activiteit: de kwaliteit staat of valt bij de afstemming van de zorggever op de ontvanger. De zorgethiek benadrukt afhankelijkheid en betrokkenheid van mensen op elkaar als fundament van menselijk samenleven (Goossensen, 2014). De zorgethische mensvisie is een relationele mensvisie. Mensen worden gezien als onderling afhankelijk en kwetsbaar binnen zorgzame relaties, zonder negatieve connotatie. Daarmee onderscheidt deze zich van de dominante ethiek, waarin er gestreefd wordt naar onafhankelijkheid en autonomie en waarbij het handelen gebaseerd is op vrijheid, gelijkheid en rechtvaardigheid.

Het startpunt van morele afwegingen (lees: denken over wat goede zorg is) ligt bij de zorgethiek in de praktijk, wat goede zorg is toont zich daar (Klaver, et al., 2013). Er wordt 'van onder naar boven', vanuit de praktijk, over goede zorg nagedacht. Dit betekent dat zich in praktijken, dus op de werkvloer van de vrijwilligers, toont wat het goede kan zijn (Goossensen, 2014). Het zoeken naar kwaliteit is dan context-gebonden en situatie-specifiek (Klaver, et al., 2013). Tot die context behoren alle dingen die de zorg mogelijk maken (gebouwen, gewoontes, lichamen, stilzwijgende regels, structuren, etc.) Om iets te zeggen over goede vrijwilligerszorg is het dus belangrijk om de gehele context mee te nemen en oog te hebben voor het unieke van die specifieke situatie.

5.2 Relationele match en mismatch

Binnen de zorgethiek wordt het goed of minder goed aansluiten en afstemmen op de cliënt ook wel omschreven als relationele *match* en *mismatch* (Goossensen, 2014). Hierbij gaat het niet om een 'karakterklik' op basis van persoonskenmerken waar je voorafgaand aan het contact rekening mee kan houden zodat er een goede klik tot stand komt. Het idee van relationele match en mismatch gaat ervanuit dat persoonskenmerken in principe geen rol hoeven te spelen in of er wel of niet een 'klik' ontstaat. Ontvankelijkheid voor de ander staat voorop. Het gaat om de kwaliteit van afstemming op de cliënt met het idee dat vrijwilligers hierin kunnen groeien. Zij kunnen dus beter worden in het matchen/'klikken' met cliënten.

Het verschil tussen relationele match en mismatch bestaat er uit dat in het ene geval wel binnen de relatie wordt afgestemd op het binnenperspectief van de cliënt en in het andere geval niet. Dit binnenperspectief omvat de logica van de cliënt, hoe de wereld er door de ogen van de cliënt uit ziet en wat voor hem/haar van betekenis is. Door als het ware in de schoenen te gaan staan van de cliënt en te proberen vanuit het gezichtspunt van de cliënt naar de werkelijkheid te kijken zal de vrijwilliger van perspectief wisselen en informatie ontdekken die zicht geeft op wat er op dat moment toe doet voor de cliënt. Belangrijk daarbij is om zo dicht mogelijk bij de ervaringen van de cliënt te blijven en aan te sluiten bij de betekenis en woorden die hij daaraan geeft. Wanneer het de vrijwilliger lukt om op deze wijze van perspectief te wisselen kan bijvoorbeeld duidelijk worden wat bijdraagt aan dat iemand zich gezien voelt.

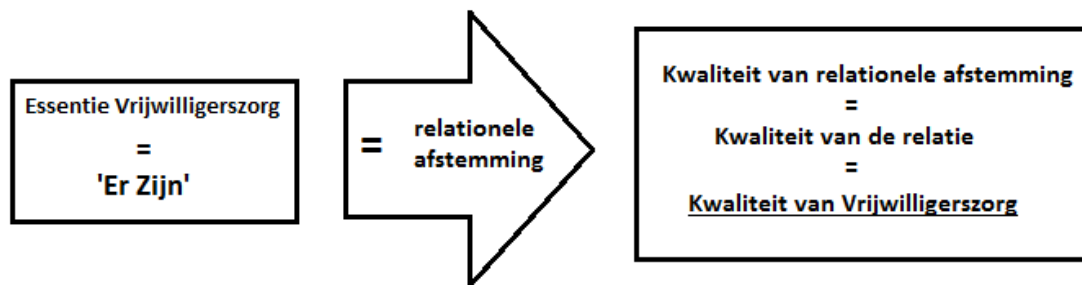
Om de kwaliteit van de relatie te waarborgen ligt er een kans voor vrijwilligers om zich bewust te worden van de relationele *match* en *mismatch*. Dit brengt nuance aan in het 'Er Zijn' door preciezer uit te werken wanneer dat goed lukt of minder goed lukt. Criterium is steeds of de cliënt en de naasten zich gezien, gehoord en erkend voelen. Mismatch staat dan voor die momenten dat relationele afstemming niet goed lukt. Dit gebeurt bijvoorbeeld op het moment dat de aansluiting van de vrijwilliger op de beleving van de cliënt onvoldoende is. Zij spreken dan langs elkaar heen qua logica en betekenisgeving. De vrijwilliger hoort de cliënt en zijn/haar naasten wel, maar vertaalt de informatie meteen naar eigen denkkaders met eigen vooronderstellingen. In sommige gevallen wordt de cliënt gereduceerd tot een te verrichten handeling of diens naaste tot een veeleisende mantelzorger. Dit kan het gevolg hebben dat de cliënt en/of diens naaste zich niet gezien en begrepen voelt. Dat er geen erkenning wordt ervaren voor waar zij mee worstelen of onder lijden. Zij kunnen hierdoor ontmoedigd, gefrustreerd of onnodig hulpeloos raken. Er wordt leed toegevoegd, terwijl zorg juist leed zou moeten wegnemen. Bewustwording van momenten van relationele mismatch helpt om duidelijk te maken dat 'Er Zijn' niet altijd zo maar lukt, dat het moeilijker kan zijn dan het lijkt.

5.3 Zorgethische kwaliteitsvisie voor vrijwilligerszorg

Vanuit deze zorgethische visie begrijpen we dat kwaliteit van 'Er Zijn' start met een gevoelige manier van kijken naar cliënten. Goede vrijwilligerszorg draait dan om de kwaliteit van de menselijke relatie en het in beeld krijgen van wat er voor deze unieke cliënt toe doet op dit moment. Centraal staat de kunst van de vrijwilliger om van perspectief te wisselen met de cliënt en hier zo nauw mogelijk bij aan te sluiten. Maar dat gaat niet vanzelf. Reflectie over gemiste kansen in zorgrelaties en de moeilijkheden van 'Er Zijn' dragen bij aan de optimalisering ervan en geven een duiding richting verbetermogelijkheden. De kwaliteit van zorg zal worden verbeterd als er beter en opener gekeken wordt naar hoe vrijwilligers zich verhouden tot de levens van de kwetsbare cliënten, hoe ze bij hen aansluiten en hoe ze een relatie met hen aangaan en door te onderzoeken wanneer dat minder goed lukt. Daarbij gaat het niet om de duur van de relatie. Zowel binnen lang als kort contact, vrijwilligerszorg thuis of in een hospice, zal er steeds opnieuw relationele afstemming plaatsvinden om goede zorg te kunnen leveren die passend is op dat moment bij die unieke cliënt.

Samenvattend:

De essentie van 'Er Zijn' wordt door vrijwilligers omschreven als beginnend met: jezelf terughouden, leegmaken, stil worden en ruimte bieden. Het gaat om het zoeken naar wat er speelt en past en kijken hoe het eigen handelen, of bewust niet handelen, uitpakt (Goossensen & Sakkers, 2014). Dit sluit aan bij het zorgethisch denken over goede zorg waarin de kwaliteit van de relatie als graadmeter van goede zorg wordt benoemd (Klaver, et al., 2013). Wanneer het de vrijwilligers lukt om er op deze wijze te 'zijn' voor de cliënt kan er gesproken worden over een goede relationele afstemming. De kwaliteit van deze relationele afstemming (de kwaliteit van het waarnemen en afstemmen) zegt iets over de kwaliteit van de relatie en dus of de kwaliteit van de vrijwillige zorg goed is. Op deze wijze helpt zorgethische theorie de kwaliteit van de vrijwillige zorg te operationaliseren.



6. Een concreet kwaliteitskader

Gegeven de aard van vrijwilligerswerk, is de methodologische uitdaging om hetgeen wat de vrijwillige zorg tot goede zorg maakt, dus de kwaliteit van 'Er Zijn' terug te brengen tot objectief, observeerbare, meetbare en vergelijkbare componenten. De vraag is of en hoe dat kan?

Om te weten te komen wanneer 'Er Zijn' lukt en wanneer niet moet eerst duidelijk worden wat 'Er Zijn' nu concreet is. In de specifieke context is 'Er Zijn', begrepen vanuit zorgethische theorie, als volgt op te breken in stappen die zich voltrekken op de werkvloer:

Stap 1: Ontvankelijk zijn

De vrijwilliger beseft wat haar⁵ 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

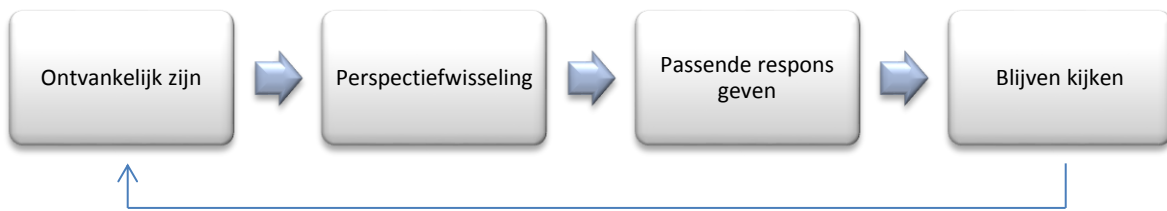
De vrijwilliger stemt haar handelen (of bewust niet handelen) af op de in de perspectiefwisseling verkregen informatie en sluit daarop aan. Zo wordt duidelijk wat er eventueel gedaan kan worden. Op deze wijze is de vrijwilliger van betekenis voor de cliënt en maakt zij verschil.

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.

⁵ 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.



Dit ziet er mogelijk redelijk eenvoudig of zelfs triviaal uit. De kracht zit in de sensitiviteit en radicaliteit waarmee deze stappen worden uitgevoerd. Het gaat niet om een beetje open staan of iets doen dat gaat in de richting van een respons bieden. Het gaat wel over deze vier stappen prominent leidend maken binnen relaties met cliënten. Vrijwilligers kunnen hierin groeien en zichzelf in deze stappen verbeteren. Het gaat ook over het herkennen van wat deze stappen (kwaliteiten) in de weg staat en over bewustzijn hierover op de werkvloer vergroten. Belangrijk is de bewustwording dat voor het doen/handelen (stap 3) altijd het ontvankelijk zijn (stap 1) en de perspectiefwisseling (stap 2) vooraf gaan. Het is ingewikkelder dan het lijkt, omdat gewoonten, routines, regels een goede praktijk van 'Er Zijn' in de weg kunnen staan, evenals protocollen, of te snel denken te weten wat de ander voor iemand is.

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.

Belangrijk is dat de vrijwilliger op een passende wijze reageert op de 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.

7. Hieruit voortvloeiende kwaliteitscriteria

Nu duidelijk is wat onder 'Er Zijn' verstaan wordt, kan gezocht worden naar criteria die helpend zijn om te meten en evalueren of 'Er Zijn' lukt of beter kan.

Het gaat bij het meten van de kwaliteit van vrijwilligerszorg niet om het afvinken van wat vrijwilligers (wanneer) doen en of dit op de vooraf bepaalde juiste manier gebeurt. Het gaat over het zicht geven op 'Er Zijn', zicht geven op de kwaliteit van de relatie, de soort van verbinding die vrijwilligers met cliënten en hun naasten aangaan en de wijze waarop zij aansluiten bij de opgaven van de cliënt.

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.
Criteria:	<p><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></p> <ul style="list-style-type: none"> - De vrijwilliger stelt zich open - De vrijwilliger maakt zich leeg - De vrijwilliger kijkt en luistert met aandacht - De vrijwilliger herkent zijn eigen (voor)oordelen en zet deze opzij - De vrijwilliger is ontvankelijk voor het perspectief van de ander - De vrijwilliger zoekt naar wie de ander ten diepste is 	<p><i>Is er sprake van mismatch in relationele zin? Hoe responsief is de band die ontstaat?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - De vrijwilliger herkent de opgaven van de cliënt - De vrijwilliger reageert passend op de opgaven van de cliënt - De vrijwilliger gaat na hoe zijn handelen uitpakt 	<p><i>Voelt de cliënt zich gezien en gehoord? Wordt de waardigheid van de cliënt gewaarborgd?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - De opgaven van de cliënt worden verlicht - De cliënt voelt zich gezien - De cliënt voelt zich gehoord - De cliënt voelt zich gesteund en niet geïsoleerd of eenzaam - De waardigheid van de cliënt wordt gewaarborgd - Waar nodig wordt extra hulp ingeschakeld - De cliënt heeft baat ervaren bij de vrijwilligersbijdrage

Criteria:	<ul style="list-style-type: none"> - De vrijwilliger draagt zorg voor zichzelf - De vrijwilliger is zich bewust van zijn persoonlijke grenzen 		
-----------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

8. Instrumenten om de kwaliteit van vrijwilligerszorg te meten

Vanuit de voorgenoemde criteria denken we door richting evaluatie-instrumenten. De ervaring van de cliënt, beschreven vanuit het perspectief van de cliënt, zal in de evaluatie centraal komen te staan. De onderzoeksinstrumenten die hiervoor gebruikt zullen worden zijn middels een review onderzoek geschikt bevonden voor het meten van de kwaliteit van de relatie (Kuis, Hesselink & Goossensen, 2013). Samen vormen de gekozen instrumenten de Toolkit 'Zicht op Er Zijn' in wording.

De verzamelde materialen (verhalen en vragenlijsten) kunnen als input gebruikt worden voor terugkerende reflectie en beraadslaging op de eigen praktijk. Daarmee dragen de kwaliteitsinstrumenten bij aan een gezamenlijke cultuur waarin een continu waakzaam kwaliteitsbewustzijn over relaties met cliënten en naasten aangewakkerd wordt.

De instrumenten uit de toolkit meten:

A. De attitude van de vrijwilligers

De attitude van de vrijwilligers is bepalend voor de kwaliteit van 'Er Zijn'. Het meten van deze attitude gebeurt met een zelfscorelijst. Een organisatie kan hiermee zicht krijgen op de mate van de staat van 'Er Zijn' van de vrijwilligers. Duidelijk wordt in hoeverre de vrijwilligers zich openstellen, ontvankelijk zijn en prioriteit geven aan de ander. Lukt het de vrijwilligers zichzelf leeg te maken, een stapje terug te doen en zichzelf te openen voor de cliënt en mantelzorger? Kijken en luisteren de vrijwilliger met aandacht en vindt reflectie plaats?

B. De kwaliteit van de relatie en de mate waarin de cliënt zich gezien voelt

Er worden kleine narratieve (verhalende) schetsjes verzameld uit de vrijwilligerszorgpraktijk. Deze worden verzameld middels interviews met cliënten en/of naasten. De kracht van deze schetsjes is dat ze de lezer tot perspectiefwisseling dwingen en zicht geven op wat er op dat moment toe deed voor de cliënt en of daar op werd gereageerd door de vrijwilliger. Dit instrument kan ook voor interviews met vrijwilligers ingezet worden, om te achterhalen op welke momenten in de zorg er spanning was met het oog op kwaliteit om vervolgens te ontrafelen waar dat dan precies over ging.

C. De ervaren waardigheid

Een goede relationele afstemming (Er Zijn) heeft een positieve doorwerking op de ervaren waardigheid van patiënten. Het evalueren van ervaren waardigheid biedt daarmee een interessante uitkomst maat om te evalueren of 'Er Zijn' goed lukt. Deze evaluatie onderzoekt of patiënten zich gezien voelen en of zij zich gekend voelen in wat hun dwars zit.

9. Tot slot

De komende jaren wordt er toegewerkt naar een kwaliteitskader met instrumenten dat van betekenis is voor de praktijk van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg. De instrumenten zullen getest en geëvalueerd worden en waar nodig worden aangepast. De uiteindelijk geschikt bevonden instrumenten zullen vrijblijvend naar eigen inzicht door organisaties ingezet kunnen worden.

Gedurende dit proces staan wij open voor suggesties, opmerkingen, vragen of verzoek om meer informatie over dit project. Neem hiervoor gerust contact op met Ankana Spekkink, onderzoeker bij VPTZ-NL: aspekkink@vptz.nl

Bronnen:

- Berwick, D. M. (2005). My Right Knee. *American College of Physicians*, (142), 121-125.
- 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. (red), (2014). *Schetsen van Mismatch, Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek*. Movisie
- Goossensen, A. (2008). *Logica en liefde in de verslavingszorg: de behandelrelatie als basis voor zorgvernieuwing*. Hogeschool INHOLLAND.
- Goossensen, A. & Sakkers, 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.
- IOM (2001). *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, Committee on Quality of Health Care in America.
- Klaver, K., Elst, E. van, Baart, J. A. (2013). Demarcation of ethics of care as a discipline: Discussion article. *Nursing Ethics*,
- 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.
- Slager, M. (2012). *De banaliteit van het goede* (Proefschrift Universiteit voor Humanistiek, Utrecht). RUG.
- VPTZ. (2014). Kwaliteitsplan 2014-2015. Amersfoort: VPTZ Nederland.
- VPTZ. (2015). Kwaliteitsrapportage "We zijn goed in wat we doen! En willen dat laten zien". Clienttevredenheid rapportages hospice landelijk en thuisorganisaties. Amersfoort: VPTZ Nederland.