



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg
Nederland



Onderzoeksrapport

Kwaliteit van de vrijwillige palliatieve terminale
zorg: de coördinator in beeld



Ben Vrugink & Gaby Jacobs, Universiteit voor Humanistiek

Dankwoord

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt met subsidie van Roparun.

We willen de leden van de klankbordgroep van 'De coördinator in beeld' danken voor hun waardevolle suggesties en input gaandeweg de rit:

Auke de Boer (stichting Roparun),

Birgit Fröhleke (IKNL),

Ingrid Renes (Zilveren Kruis),

Carin van der Rijt (Erasmus MC),

Martijn Schot (NPV) en

Els Verschuur (V&VN, afdeling Palliatieve Zorg).

Veel dank gaat ook uit naar Anke Visser die voor de VPTZ aanspreekpunt en sparring partner was in dit traject. Wike Seekles van de Universiteit voor Humanistiek danken we voor haar ondersteuning bij de kwantitatieve analyse.

Utrecht, juni 2021

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	De complexiteit van de vrijwillige palliatieve terminale zorg	5
1.2	Doelstelling en vraagstelling	6
2	Methodologische aanpak	7
2.1	Werving en selectie	7
2.2	Dataverzameling en -analyse	7
2.3	Ethische aandachtspunten	8
3	Bevindingen	9
3.1	Goede vrijwillige zorg	9
	Er-zijn	9
	Professionaliteit	9
	Autonomie	10
	Verbinding	11
	Gelijkwaardigheid	11
	Vertrouwen	11
	Diversiteit	12
	Gezamenlijkheid	12
	Communicatie, informatie en afstemming	12
3.2	Moreel lastige situaties	13
3.2.1	Moreel lastige situaties in het werken met vrijwilligers	13
	<i>De coronacrisis</i>	13
	<i>Toenemende complexiteit van de zorg voor vrijwilligers</i>	13
	<i>Grensoverschrijding</i>	14
	<i>Afstemming op de client</i>	14
	<i>Communicatieproblemen</i>	14
3.2.2	Moreel lastige situaties in de samenwerking met de professionele zorgverlening	15
	<i>Verkeerde beddenproblematiek</i>	15
	<i>Territoriale spanningen</i>	16
	<i>Ruis op de lijn met de professionele zorgverlening</i>	16
3.2.3	Moreel lastige situaties op overkoepelend niveau	17
	<i>De coördinator als koorddanser</i>	17
	<i>Werkdruk</i>	17
3.3	Moral distress van coördinatoren	17
3.4	Strategieën in het omgaan met moreel lastige situaties	18
	Een gesprek of overleg aangaan	18
	Feedback en steun zoeken	18
	Emotieregulatie	19
	Preventie van problemen	19
	Zoeken naar alternatieven of hulp elders	19
	Zich (tijdelijk) afsluiten en voorrang geven aan bepaalde zaken	20
	Cognitieve strategieën	20
	Eruit stappen	20
3.5	Bevorderende en belemmerende factoren	20
3.5.1	Persoonlijke factoren: bevorderend	20
	<i>Ruime werk- en levenservaring</i>	20
	<i>Mensen- en zelfkennis</i>	21

Stevigheid	21
Flexibiliteit	21
Verantwoordelijkheidsgevoel en optimisme	21
3.5.2 Factoren in de samenwerking met professionele zorgverleners: bevorderend	21
Bekendheid	21
Ambassadeurs	21
3.5.3 Omgevingsfactoren: bevorderend	22
Scholingen, trainingen en intervisie	22
Vrijwilligersorganisatie	22
Niet-hiërarchische organisatie	22
Het bestuur van de organisatie	22
VPTZ Nederland	23
3.5.4 Persoonlijke factoren: belemmerend	23
3.5.5 Factoren in de samenwerking met professionele zorgverleners: belemmerend	23
Onbekendheid met het werk van vrijwilligers	23
Tekort aan professionele zorgverleners	23
Onduidelijkheden over verantwoordelijkheden en bevoegdheden	24
3.5.6 Omgevingsfactoren: belemmerend	24
Randvoorwaarden	24
Beschikbaarheid vrijwilligers	24
Relationele strubbelingen	24
De coronacrisis	25

4. Conclusies, discussie en aanbevelingen voor de praktijk 26

4.1 Goede zorg	26
4.2 Moreel lastige situaties	26
4.2.1 De veelzijdigheid van het werk	26
4.2.2 Lastigheden in de relatie met vrijwilligers	26
4.2.3 Lastigheden in de samenwerking met de professionele zorg	27
4.3 Een geringe ervaring van moral distress bij coördinatoren	28
4.4 Het gesprek aangaan als belangrijkste strategie bij moreel lastige situaties	28
4.5 Persoonlijke en omgevingscondities voor moral distress en moral resilience	28
4.6 Discussie en aanbevelingen voor de praktijk	29
4.6.1 Methodologische beperkingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek	29
4.6.2 Aanbevelingen	29
Versterken van samenwerking met de professionele zorg	30
Versterken van de morele competentie	30

Bronnen 31

Bijlage 1: Interviewgide 32

Bijlage 2: Overzicht van de vragen en stellingen uit de vragenlijst 35

Inleiding

Dit document vormt een weergave van de bevindingen uit een mixed methods onderzoek naar de waarden voor kwaliteit van zorg van coördinatoren in de vrijwillige palliatieve terminale zorg, de morele spanningen die zij tegenkomen in hun werk en hoe zij hiermee omgaan. De achtergrond wordt gevormd door het project *'Verstevig de samenwerking tussen de vrijwillige zorg en de reguliere zorg. Investeer in de positie van vrijwilligerswerk in de palliatieve terminale zorg.'* (Goossensen, 2015). Hierin is de kwaliteit van het vrijwilligerswerk versterkt door de ontwikkeling van een instrumentarium voor vrijwilligers dat gebaseerd is op 'er zijn'. Dit sluit aan bij het kwaliteitskader palliatieve zorg NL en het kwaliteitsdenken (Kwaliteitskompas) binnen VPTZ¹. Vrijwilligers werken echter niet op zichzelf, maar in nauwe samenhang met familieleden en professionals en worden aangestuurd door coördinatoren. Vandaar dat de focus in het onderhavige onderzoek uitgaat naar de coördinatoren.

1.1 De complexiteit van de vrijwillige palliatieve terminale zorg

Coördinatoren vervullen een spilfunctie in de organisatie en in het zorgdragen voor kwaliteit, maar zijn in onderzoek veelal buiten beeld gebleven. Zij coördineren het vrijwilligerswerk, geven leiding aan de vrijwilligers en leiden de werkprocessen in goede banen. De kwaliteit van de zorg staat voorop en het begeleiden en ondersteunen van vrijwilligers daarbij. Deze coördinatoren zijn vaak HBO+ geschoolde verpleegkundigen die een sleutelpositie hebben naar zowel bestuur als vrijwilligers en ook in de samenwerking tussen vrijwillige en professionele zorg. Het zijn professionals die vanuit bepaalde waarden en motivatie dit werk doen, in een complexe omgeving en een rol die diverse kwaliteiten van hen vraagt. Dat deze omgeving met name de laatste jaren sterk aan complexiteit heeft gewonnen, blijkt uit enkele onderzoeken (Mezzo, 2016; Grootegoed, Machielse, Tonkens, Blonk & Wouters, 2019). Deze complexiteit ligt op verschillende vlakken: de hoeveelheid en aard van hulpvragen, de samenwerking met de professionele zorg, de begeleiding van vrijwilligers en combinaties hiervan. Deze complexiteit is ook aanleiding tot zorg, omdat hiermee mogelijk de kwaliteit van de zorg in het gedrang komt. Uit onderzoeken onder zorgmedewerkers weten we dat het niet in praktijk kunnen brengen van de eigen waarden

met betrekking tot goede zorg kan leiden tot problemen met hun welzijn, uitval uit de beroepsgroep en tot een verlies van idealisme (Varcoe, Pauly, Storch, Newton & Makaroff, 2012; Burston & Tuckett, 2012; Sekse, Hunskaar & Ellingsen, 2017; Maffoni, Argentero, Giorgi, Hynes & Giardini, 2019; Brazil, Kassalainen & Marshall, 2010). Rushton, Caldwell & Kurtz (2016) gebruiken voor deze problematiek de term moral distress: 'negative feelings that arise when one decides on a morally correct action in a given situation, but is constrained from taking that action' (p. 41). 'Moral distress' omvat diverse relationele, organisatie-, institutionele en psychologische factoren die met elkaar interacteren in de ervaring van moreel actorschap en morele integriteit (Rushton, 2018, p. 26). Bekende obstakels in de context zijn werkdruk, machtsdynamieken, beperkte beschikbaarheid van middelen, prioriteiten van het bestuur, tijdsdruk, personeelstekort en hiërarchieën tussen beroepsgroepen (Beagan en Ells, 2007; Fagermoen, 1997). Ook conflicten binnen het team door verschillen in opvattingen, rolpercepties, macht en autoriteit, kunnen leiden tot 'moral distress' (Rushton et al, 2016).

Het samenspel van dergelijke factoren kan tot moreel lastige situaties aanleiding geven, dit zijn situaties waarin de vraag 'wat is hier het goede om te doen?' aan de orde is. Denk bijvoorbeeld aan een tekort aan vrijwilligers bij een toenemende hulpvraag. Of moreel lastige situaties ook daadwerkelijk leiden tot 'moral distress', hangt voor een belangrijk deel af van de omgang met morele spanningen. De positieve omgang hiermee wordt ook wel aangeduid met de term moral resilience: morele veerkracht. Dit is 'the capacity of an individual to sustain or restore their integrity in response to moral complexity, confusion, distress, or setbacks' (Rushton et al, 2016, p. 112). Op individueel niveau spelen uiteenlopende dimensies hierbij een rol, waaronder de eigen waarden kennen, het vermogen tot zelfregulering, flexibel zijn in complexe ethische situaties, de grenzen van integriteit kunnen onderscheiden, het vermogen om resoluut op te treden bij moreel geladen handelingen, realisme en het kunnen zoeken naar betekenis in situaties die bedreigend zijn voor de integriteit (Rushton et al, 2016, p. 44). Op organisatieniveau gaat het om het creëren van een cultuur van ethische praktijken (Rushton, 2018) die zich kenmerkt door onder meer samenwerkend leren, het ac-

¹ <https://kwaliteitskompas.vptz.nl/>

tief opsporen van morele kwesties, een ondersteuningsprogramma voor medewerkers en een beleid dat actief het navolgen van waarden faciliteert.

1.2 Doelstelling en vraagstelling

Uitgangspunt in dit projectvoorstel is dat coördinatoren een spilfunctie hebben in het bevorderen en handhaven van de kwaliteit van de vrijwillige palliatieve terminale zorg. Zij doen dit vanuit een visie op goede zorg en de daarmee verbonden waarden en normen. We weten niet of nauwelijks wat de ervaringen zijn van coördinerende zorgprofessionals als het gaat om moreel lastige situaties, *moral distress of moral resilience*, hoewel een enkele studie wel ingaat op de coördinerende rol van de verpleegkundige (Sekse et al, 2017). Gezien de complexiteit van het werk is de verwachting dat coördinatoren vrijwillige palliatieve terminale zorg te maken krijgen met moreel lastige situaties. Ook is de verwachting dat deze situaties er anders uitzien dan die van uitvoerende zorgverleners, omdat coördinatoren minder een rol hebben in de directe zorgrelatie met gasten/cliënten en meer in de relatie met vrijwilligers en de organisatie- en institutionele sfeer. Daarbij is het waarschijnlijk dat deze situaties ook gepaard gaan met morele spanningen (*moral distress*).

Het doel van dit project is om meer zicht te krijgen op de spanningen en problemen die coördinatoren tegenkomen in hun ambitie om goede zorg te realiseren, hoe zij daarmee omgaan en welke individuele en organisatiekenmerken daarbij ondersteunen dan wel belemmeren. In het bijzonder staat daarbij de relatie met de vrijwilliger en de relatie met de professionele zorgverlening centraal. De onderzoeksvraag luidt als volgt: Welke morele spanningen ervaren coördinatoren in de vrijwillige palliatieve terminale zorg en hoe gaan zij daar mee om?

De deelvragen in dit project zijn:

1. Wat verstaan coördinatoren onder 'goede vrijwillige zorg'?
2. Welke morele spanningen ervaren coördinatoren op de volgende taakgebieden:
 - a. in de begeleiding van vrijwilligers bij het bieden van goede zorg?
 - b. in het realiseren van een effectieve samenwerking tussen professionals en vrijwilligers?
3. Hoe gaan coördinatoren om met deze spanningen en welke factoren (persoonlijk, relationaal, organisatorisch) ondersteunen of belemmeren hierbij?

In hoofdstuk 2 beschrijven we de diverse onderzoeksmethoden die zijn ingezet voor de beantwoording van deze vraag. In hoofdstuk 3 gaan we in op de bevindingen, waarbij de kwantitatieve en kwalitatieve resultaten waar mogelijk geïntegreerd zijn weergegeven. In hoofdstuk 4 tot slot formuleren we een aantal conclusies en aanbevelingen.

Methodologische aanpak

Om een antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen, is een mixed methods onderzoek uitgevoerd onder coördinatoren in de vrijwillige palliatieve terminale zorg. Er is een combinatie gehanteerd van focusgroepen, vragenlijsten en diepte-interviews. Het vragenlijstonderzoek geeft een goed overzicht van mogelijke lastige situaties, de emoties die daarmee gepaard gaan en de strategieën die coördinatoren hanteren om met die situaties om te gaan. Kwalitatief onderzoek leent zich er goed voor om de ervaringen en betekenisgeving van personen inzichtelijk te krijgen en om de diepte in te gaan rondom onderwerpen die als belangrijk verschijnen (Patton, 2002).

2.1 Werving en selectie

Coördinatoren zijn geworven bij de meer dan 200 vrijwilligersorganisaties die zijn aangesloten bij de VPTZ. In de eerste fase werden focusgroepen gehouden, twee groepen met 4 respectievelijk 5 coördinatoren.

De vragenlijst is ingevuld door 162 coördinatoren, waarvan 124 bruikbare vragenlijsten (121v, 3m), hetgeen een geschatte respons is van 62%. De gemiddelde leeftijd van de respondenten bedroeg 55,4 jaar (variërend tussen 31 en 73 jaar). De verdeling over het type organisatie was als volgt: 10 respondenten waren werkzaam in een High Care Hospice, 68 in een Bijna-thuis-huis, 3 in een palliatieve unit en 66 in een thuisorganisatie. De respondenten hadden gemiddeld 7,4 jaar ervaring als coördinator en waren gemiddeld 20,6 uur per week werkzaam als coördinator.

De volgende fase was bedoeld om door middel van interviews dieper in te gaan op de twee hoofdtaken van de coördinatoren, tevens de werkgebieden waarop de meeste lastige situaties werden gerapporteerd in de vragenlijsten, namelijk het begeleiden van vrijwilligers en het

samenwerken met de professionele zorg. Coördinatoren konden zich aan het einde van de vragenlijst aanmelden voor deelname aan een interview. Er is een selectie gemaakt onder de coördinatoren die geïnterviewd wilden worden, waarbij gezocht werd naar diversiteit in biografische en organisatorische kenmerken. Aan het interview namen 20 coördinatoren deel (zie Tabel 1).

2.2 Dataverzameling en -analyse

De focusgroep bijeenkomsten werden gehouden in MS Teams, opgenomen en getranscribeerd. In de bijeenkomsten werden de volgende onderwerpen aan de orde gesteld: beweegredenen van coördinatoren om voor deze functie te kiezen; hun visie op goede vrijwillige palliatieve terminale zorg; lastige situaties in hun werk; strategieën om met lastige situaties om te gaan. Aangezien de focus in dit onderzoek ligt op de lastige morele situaties en de omgang daarmee, werden deze eruit gelicht voor nadere analyse. De lastige morele situaties lagen op de volgende terreinen:

- Tijdsdruk/het balanceren van een grote diversiteit aan taken
- Het aantal beschikbare vrijwilligers versus de zorgvraag
- Het moeten staken van de zorg/verkeerde bedproblematiek
- Complexer wordende zorg
- Complexe familiesituaties
- De begeleiding van vrijwilligers
- Het contact met professionele zorgaanbieders/zorgverleners
- Het bestuur van de organisatie

Op basis van de resultaten van de focusgroepen en (in veel mindere mate) de literatuurstudie is een eerste versie van de vragenlijst opgesteld met Qualtrics. De eerste versie van de vragenlijst werd van feedback voorzien

Tabel 1. Overzicht van dataverzamelingmethoden per fase met aantallen deelnemers/respondenten

Fase	Dataverzamelingmethode	Aantal deelnemers/respondenten
1	Focusgroepen (2)	4 / 5 deelnemers per focusgroep afkomstig uit verschillende (typen) lidorganisaties
2	Vragenlijsten	124 respondenten van verschillende typen lidorganisaties
3	Diepte interviews	20 deelnemers (een selectie van de 124 respondenten op de vragenlijst)

door medewerkers van VPTZ Nederland en tevens getest bij een kleine groep coördinatoren. 9 coördinatoren hebben feedback op de lijst gegeven (7 uit de focusgroepen en 2 nieuwe deelnemers). De definitieve vragenlijst bestond uit 50 vragen; het betrof een combinatie van gesloten en open vragen die betrekking hadden op drie hoofdonderwerpen (zie Bijlage 2). Onderdeel 1 ging in op de demografische kenmerken van de respondent en diens organisatie; aantrekkelijke kanten van het werk; en de visie van de respondent op goede vrijwillige palliatieve terminale zorg. Onderdeel 2 ging in op moreel lastige situaties in het werk op 8 gebieden: het balanceren tussen verschillende rollen, verantwoordelijkheden en randvoorwaarden (inclusief werkdruk); de match tussen zorgvragen en het aanbod van vrijwilligers; verkeerde beddenproblematiek en het moeten staken van de zorg; toenemende complexiteit van de zorg; complexe familiesituaties van cliënten; de begeleiding van vrijwilligers; contact/samenwerking met professionals en externe organisaties; en tot slot het bestuur van de organisatie. Onderdeel 3 ging in op de strategieën van coördinatoren in de omgang met moreel lastige situaties en de emoties waarmee deze gepaard gaan. Tot slot is gevraagd of de coördinator nog aanvullingen had op haar visie op goede zorg en of zij nog iets gemist had in de vragenlijst. De gesloten vragen in de lijst betroffen voornamelijk items die gescoord konden worden op een 5-punts Likertschaal en een terugkerende zogenaamde 'barometer vraag' om in kaart te brengen in hoeverre de respondenten negatieve emoties ervaarden bij de betreffende situaties.

Op de kwantitatieve gegevens uit de vragenlijst zijn basis statistische analyses uitgevoerd om te bepalen hoe vaak bepaalde lastige situaties en strategieën genoemd werden. Ook is onderzocht of er bij de stellingen en barometers sprake was van verschillen tussen coördinatoren van verschillende soorten organisaties. Drie subgroepen waren groot genoeg om met elkaar vergeleken te kunnen worden: Coördinatoren van een bijna thuis huis (BTH, n=49), coördinatoren van een thuisorganisatie (TH, n=45) en de groep coördinatoren van zowel een bijna thuis huis als een thuisorganisatie (BTH & TH, n=17). Er is steeds een Kruskal-Wallis-toets uitgevoerd om te bepalen of er sprake was van een significant verschil tussen de groepen. Indien dit het geval was, zijn er follow-up Mann-Whitney U-toetsen uitgevoerd om te bekijken welke groepen er precies van elkaar verschillen.²

Er zijn enkele verschillen tussen deze groepen gevonden, die in de bevindingen zijn meegenomen.

Het diepte-interview was semigestructureerd van aard en ging in op de twee hoofdtaken van de coördinatoren: de relatie met de vrijwilligers en de samenwerking met professionele zorgorganisaties (zie Bijlage 1). De vragen zijn zo geformuleerd dat deze moreel lastige situaties en wat precies de spanning daarin veroorzaakt, nader onderzochten, evenals de wijze waarop coördinatoren ermee omgingen (strategieën). Ook is er aandacht besteed aan belemmerende en bevorderende factoren met betrekking tot moreel lastige situaties en aan de visie van coördinatoren op goede zorg voor vrijwilligers, cliënten en naasten. De open vragen op de vragenlijst en de interviews zijn beide kwalitatief geanalyseerd aan de hand van de stappen van een thematische analyse (Braun & Clarke, 2006).

2.3 Ethische aandachtspunten

Het onderwerp van deze studie betreft morele spanningen. Dit is vaak een kwetsbaar gebied voor mensen om over te praten, omdat het gepaard kan gaan met gevoelens van schaamte of schuld, persoonlijk falen of twijfels over hun eigen expertise of de integriteit van de organisatie waarvoor ze werken. Dit was des te meer reden om de anonimiteit van respondenten zorgvuldig te bewaken en het welzijn van deelnemers te monitoren. Deelnemers zijn tevens geïnformeerd dat ze zich op elk moment uit het onderzoek konden terugtrekken, indien gewenst. Alle ruwe data (zoals audio-opnames en logboeken) evenals de analyses zijn opgeslagen op een speciaal uitgeruste en beveiligde onderzoekschijf bij de universiteit.

² Om te bepalen wat dit verschil eventueel in de praktijk betekent, is daarna ook de modus per groep bepaald (bij barometervragen het gemiddelde per groep). Bij de follow-up toetsen is er een Bonferroni correctie toegepast, waardoor daar met een lagere α wordt gewerkt.

Bevindingen

In dit deel presenteren we de bevindingen, daarbij de deelvragen volgend van het onderzoek. Hierbij maken we gebruik van zowel de vragenlijst resultaten als de interviews. We starten met de visie van coördinatoren op goede vrijwillige zorg. Vervolgens bespreken we de scores op de acht soorten moreel lastige situaties uit de vragenlijst en wat coördinatoren in de interviews te berde brachten met betrekking tot de begeleiding van vrijwilligers en de omgang met de professionele zorg. We gaan daarbij ook in op de mate waarin ze gebukt gaan onder deze lastige situaties. Als derde gaan we in op de strategieën die zij hanteren om met moreel lastige situaties om te gaan en de bevorderende en belemmerende factoren daarbij.

3.1 Goede vrijwillige zorg

De respondenten werd in de vragenlijst gevraagd om in steekwoorden aan te geven wat voor hen de belangrijkste kenmerken zijn van goede vrijwillige palliatieve terminale zorg. 'Aansluiten bij' en 'afstemmen op' (en synoniemen daarvan) werden het meest door respondenten genoemd. Daarnaast werden ook 'er-zijn', 'aandacht' en (synoniemen van) 'luisteren naar de ander' veel genoemd. Deze kenmerken houden allemaal verband met de presentiebenadering en dit wijst erop dat de coördinatoren in belangrijke mate door deze theorie worden geïnspireerd.

Ook in de interviews is uitgebreid ingegaan op de visie op goede zorg van coördinatoren. Opvallend is dat wat coördinatoren hierbij benoemen als belangrijke elementen in de zorg voor cliënten en hun naasten, zij veelal ook benoemen in relatie tot de zorg voor hun vrijwilligers. Er lijken zeven kernwaarden van belang te zijn op het gebied van de zorg voor cliënten, naasten en vrijwilligers:

Er-zijn

De coördinatoren geven aan dat goede vrijwillige palliatieve terminale zorg staat of valt met een houding van aandacht en er-zijn. Dit geldt zowel voor de zorg voor cliënten en hun naasten als voor de zorg voor vrijwilligers. Dit principe is afkomstig uit de presentiebenadering en de interviews maken net als de vragenlijst duidelijk dat de presentiebenadering een belangrijke rol speelt in het denkkader van coördinatoren. Zoals een coördinator het verwoordde:

Nou goede zorg is ook dat je aandacht hebt... Eigenlijk precies wat voor de gast geldt: dat er-zijn. Dat moet zo'n motto zijn dat door je hele organisatie loopt. Dus dat je ook eigenlijk alles waar je een gast voor invult zou je ook een vrijwilliger voor kunnen invullen. (R 14)

Coördinatoren vinden het belangrijk dat er een luisterend oor wordt geboden aan cliënten, naasten en vrijwilligers, dat er goed op hen wordt afgestemd en dat zij echt gezien en serieus genomen worden. Hun waardigheid moet gerespecteerd worden en er moet zo goed mogelijk bij hun behoeften en persoon worden aangesloten. In dat kader wordt goede matching tussen vrijwilligers en cliënten ook van belang gevonden; zij moeten bij elkaar passen en ieder goed tot hun recht kunnen komen in de zorgrelatie.

Specifiek in relatie tot de zorg voor cliënten en naasten wordt daarnaast nog genoemd dat men zich empathisch moet kunnen opstellen en zich moet kunnen inleven in de situatie van cliënten en hun naasten. Het eigen oordeel van vrijwilligers, professionele zorgverleners of de coördinator dient daarbij zoveel mogelijk te worden opgeschort en zeker niet te worden uitgesproken. Vrijwilligers en coördinatoren moeten in staat zijn om zich bescheiden en dienstbaar op te stellen, rust te brengen en om zichzelf even opzij te zetten in het contact met cliënten en naasten.

In relatie tot de zorg voor vrijwilligers wordt tot slot nog vermeld dat vrijwilligers ten alle tijden bij de coördinator terecht moeten kunnen en zich door de coördinator geruggesteund moeten voelen. De coördinator moet een makkelijk bereikbaar vangnet zijn:

En altijd een open deur hebben, altijd de mogelijkheid aangeven: 'bel mij, laat het weten, mail mij, kom langs'. Gewoon er zijn voor de vrijwilliger, vind ik als coördinator heel belangrijk. (R 8)

Professionaliteit

Vrijwillige palliatieve terminale zorg is in de ogen van de coördinatoren zeker niet hetzelfde als onprofessionele of zelfs amateuristische terminale zorg. Net als professionele zorgverleners moeten vrijwilligers en de coördinatoren in staat zijn om zich professioneel op te stellen en een bepaalde afstand te bewaren in het contact met cliënten en naasten (en in het geval van de coördinator ook in het contact met de vrijwilligers). Van vrijwilligers wordt

verwacht dat zij aan zelfzorg doen en in staat zijn om op een goede manier om te gaan met eventuele verlieservaringen in hun eigen leven, zodat deze hen niet beperken tijdens hun inzet of dienst. Daarnaast moeten zij de gebeurtenissen en emoties van het vrijwilligerswerk na afloop van zich af kunnen zetten. Zoals een coördinator het verwoordde:

Wat ik net al over mezelf [zei]: ik stap er een beetje zakelijk in. Dat zit in mijn hoofd, hopelijk niet in mijn houding op het moment dat ik werkelijk mensen ontmoet. En de vrijwilligers die, ja daar scholen we ook wel op dat we ja dat je wel contact maakt en nabijheid zoekt, maar dat je wel... Ik zeg altijd: 'als je na je dienst naar huis gaat, dan moet je eigenlijk dat in je fietstochtje of hoe je ook maar gaat, weer van je af weten te schudden. (R 18)

Wanneer vrijwilligers door persoonlijke omstandigheden niet de geestelijke ruimte hebben om het werk goed te kunnen doen, moeten zij een dienst of inzet kunnen weigeren. Tevens moet er voor hen sprake zijn van een goede balans tussen 'halen' en 'brengen' in het werk:

En dan leg ik ook altijd uit: 'wat kom je halen?' En dan hebben ze: 'je komt toch niets halen?' Ik zeg: 'ja, het is goed als het in balans is. Als ik iets voor een ander doe, dan zit er altijd iets voor mezelf bij, dat ik denk van, een stukje eigenwaarde of trots zijn op mezelf of tevredenheid of net wat. En dat lijkt misschien niet goed, maar dat is juist heel goed, want dan blijf je beter in balans. (R 1)

Coördinatoren houden actief vinger aan de pols om te kijken hoe het met de vrijwilligers en hun werkzaamheden gaat en nemen de vrijwilliger daarbij serieus. Zowel concrete inzetten als het werk van de vrijwilliger in zijn algemeenheid worden regelmatig geëvalueerd en vrijwilligers dienen goed op zichzelf en hun handelen te (leren) reflecteren. Bekwaamheid van de vrijwilligers staat bij de coördinatoren hoog in het vaandel, zoals o.a. te zien is in het volgende citaat:

... en onze vrijwilligers zijn natuurlijk ontzettend goed getraind, want dat wil ik ook wel even benadrukken in dit gesprek, dat ze heel uitgebreid geselecteerd worden niet alleen op hun vaardigheden en passen ze bij dit werk maar ook continu training krijgen. (R 10)

Deze bekwaamheid dient bevorderd te worden door middel van kennisoverdracht door professionals, scholingen, bijeenkomsten of intervisies. Hierbij vindt een deel van de coördinatoren het wel belangrijk dat vrijwilligers de ruimte en mogelijkheden krijgen om te groeien in hun rol; er hoeft niet vanaf dag één een in alle opzichten volledig bekwame vrijwilliger te staan.

Tot slot hoort bij professionaliteit nog het in acht nemen en bewaken van grenzen. Vrijwilligers moeten niet over hun eigen grenzen heengaan of over die van cliënten, medevrijwilligers of de coördinator en organisatie. Ze moeten taken uitvoeren die binnen hun eigen werkerrein en bekwaamheid vallen en niet worden overvraagd of ondervraagd. Zowel zij als de coördinator dienen op een respectvolle manier bejegend te worden en er moet zorg worden gedragen voor ieders veiligheid, bijvoorbeeld door het correct opvolgen van de coronamaatregelen.

Autonomie

Centraal in de zorgverlening staat ook de eigen regie van cliënten en hun naasten. Zij moeten goed geïnformeerd worden over hun opties en zoveel mogelijk zelf kunnen bepalen welke zorg zij wensen te ontvangen. Daar hoort bij dat het mogelijk moet worden gemaakt voor een cliënt om thuis te sterven als hij of zij dat graag wil. De cliënt moet het gevoel hebben echt zichzelf te kunnen zijn in een hospice of in de thuissituatie:

Ja, dat de gast zich gezien voelt en de familie en de naasten, dat ze het gevoel krijgen dat ze de regie houden, een stukje vrijheid kunnen behouden en dat de vrijwilliger daar ondersteunend in kan zijn. Behulpzaam bij het vormgeven van het leven zoals mensen dat voor ogen hebben, dat graag nog zouden willen doen of helpen waar nodig. (R 11)

Voor vrijwilligers geldt in de ogen van coördinatoren feitelijk hetzelfde. Zij moeten zichzelf kunnen zijn tijdens hun werkzaamheden en de ruimte krijgen om de werkzaamheden zoveel mogelijk op hun eigen manier in te vullen. Daarbij verwachten coördinatoren een grote mate van zelfstandigheid van de vrijwilligers en zien zij voor zichzelf primair een ondersteunende, faciliterende of coachende rol weggelegd.

Ook aan de eigen autonomie van coördinatoren en die van professionele zorgverleners wordt waarde gehecht, al dient autonomie bij alle professionele en vrijwillige zorgverleners gepaard te gaan met een stevige mate

van verantwoordelijkheidsgevoel. Coördinatoren vinden het daarbij van belang dat vrijwilligers, coördinatoren en professionele zorgverleners niet in elkaars vaarwater gaan zitten en elkaars verantwoordelijkheden en werker-rein respecteren (al leidt dit in de praktijk wel eens tot spanningsvelden). Daarnaast moeten zij zoveel mogelijk (kunnen) 'werken vanuit de bedoeling'. Dat wil zeggen dat niet de regels voorop staan, maar de zorg voor de cliënt, de essentie van het werk:

... wat wij daarbij gewoon als uitgangspunt nemen, het gaat hier om de gast (...). De gast staat gewoon centraal. Als daar alles goed voor verloopt vanaf het begin tot aan het eind, en ons aandeel daarin (...) gebeurt ook op de manier waarop wij dat wensen, kunnen we daar met een tevreden gevoel naar terugkijken en dat is gewoon onze core business, om het zo maar even zakelijk te noemen. Alles wat eromheen weleens moet gebeuren en mis kan gaan, dat is ook belangrijk maar minder belangrijk dan hetgeen waarvoor je gast hier is. Daar zijn we ons gewoon van bewust. (R 17)

Verbinding

Door een groot deel van de coördinatoren wordt het belang van 'verbinding' genoemd. Zij willen dat vrijwilligers zich verbonden voelen met de organisatie, met elkaar en met de coördinator. Zij moeten met elkaar in contact staan en graag vrijwilliger bij de organisatie willen blijven. Coördinatoren zien op dit vlak een belangrijke rol voor zichzelf weggelegd:

... en ik ben eigenlijk een verbinder, zo van, het moet familiegevoel hebben van dat je met elkaar zorgt voor die club, dat je ook voor elkaar zorgt, er bent en ook een keer als je weet dat een andere collega vrijwilliger iets heeft, dat vrijwilligers onderling contact wel zoeken en eens navragen. Ik denk dat je, als je vooral alleen een thuisorganisatie hebt, zoals wij dat hebben, dat je het als familie met elkaar moet doen. (R 12)

Zij willen dat vrijwilligers zich gewaardeerd en welkom voelen en proberen leuke activiteiten voor hen te organiseren of attenties aan hen uit te delen. Ook proberen zij actief contact te onderhouden met vrijwilligers, faciliteren zij hun onderlinge contact en proberen zij de vrijwilligers te betrekken bij nieuwe ontwikkelingen in de organisatie en het werkveld. Soms wordt aangegeven dat

verbinding tussen vrijwilligers en professionele zorgverleners eveneens wenselijk is.

Gelijkwaardigheid

Meer dan eens noemen coördinatoren de gelijkwaardigheid tussen hen en de vrijwilligers en het belang van een 'platte organisatie'. Het gegeven dat vrijwilligers niet in loondienst zijn, lijkt de relatie met de coördinator gelijkwaardiger te maken dan wanneer het om professionele krachten gaat. Toch zijn ze hier zoekende in; het gaat niet om vriendschap en de rollen zijn anders:

Ja, wij proberen zoveel mogelijk de vrijwilliger als gelijkwaardig te behandelen. Ik denk ook dat we daar heel goed in slagen. Maar uiteindelijk, als er natuurlijk echt iets aan de hand is dan ben je wel degene die de leidinggevende is. (R 16)

Voor professionele zorgverleners geldt in de ogen van coördinatoren feitelijk hetzelfde. Ook zij moeten vrijwilligers zoveel mogelijk gelijkwaardig behandelen, maar hebben uiteindelijk een andere rol en moeten soms op een meer autoritaire manier optreden, met name in noodsituaties. Coördinatoren zelf willen door professionele zorgverleners graag als gelijkwaardige gesprekspartners worden gezien.

Vertrouwen

Maar het draait allemaal om, nou ja, dat merk je dan nu ook met zo'n, hè, als ik een verhaal vertel. Alles draait om vertrouwen (...) Daar draait alles om. En je moet vertrouwen kunnen hebben in je vrijwilligers. Maar je moet je vertrouwen ook tonen naar hun. Dan kunnen zij laten zien wat zij in zich hebben. (R 2)

Het bovenstaande citaat illustreert het belang dat door coördinatoren wordt gehecht aan het vertrouwen tussen hen en hun vrijwilligers. Vertrouwen tussen de vrijwilligers en de cliënt is in hun ogen eveneens van essentieel belang: als er sprake is van een vertrouwensband voelen cliënten zich veiliger om hun verhaal met de ander te delen. Vertrouwelijke informatie van de cliënt moet daarbij worden beschermd en zijn privacy moet worden gewaarborgd. Tot slot moet er tussen de coördinator en het bestuur van de organisatie en tussen de professionele en vrijwillige zorg sprake zijn van vertrouwen.

Diversiteit

Coördinatoren beschikken vaak over een vrijwilligerspool die bestaat uit zeer diverse mensen. Deze diversiteit wordt door hen sterk gewaardeerd en helpt hen om goed bij cliënten aan te kunnen sluiten, omdat op deze manier vaak een vrijwilliger kan worden ingeschakeld voor een cliënt met vergelijkbare interesses of achtergrond. Dat kan leiden tot mooie gesprekken of tot leuke activiteiten die door de vrijwilliger en cliënt samen worden ondernomen:

... dus ja, en wat ik mooi vind van het werk met vrijwilligers is dat er zo'n enorm divers palet aan vrijwilligers is, dat ja, de één heeft heel goed aansluiting bij die familie, de ander bij een andere familie. En natuurlijk zorgen we voor alle mensen, maar er mag best verschil zijn. Als je een bepaalde affiniteit met iemand hebt of je vindt het leuk om over bepaalde dingen met elkaar te praten, dan is daar ruimte voor. Of een spelletje te doen of ja, het kan van alles zijn, het kan ook kijken naar de Olympische Spelen zijn of (...) een stuk uit de Bijbel lezen als mensen daar behoefte aan hebben, dat hoeft niet iedereen te doen. Dat is fijn als iemand dat doet die daar zelf ook affiniteit mee heeft en begrijpt waar de ander het over heeft en daar aansluiting mee heeft. (R 11)

Naast deze kenmerken van goede zorg, noemen coördinatoren ook twee kernwaarden die ze van belang vinden in de samenwerking met de professionele zorgverlening.

Gezamenlijkheid

De coördinatoren benadrukken dat de zorg voor cliënten en hun naasten een gezamenlijke opdracht is van vrijwillige en professionele zorg. Alleen door samen op te trekken, en er als één team te zijn voor elkaar en voor de cliënt, kan er goede zorg geboden worden. Er moet, zoals een coördinator dat omschrijft, sprake zijn van:

... [een] teamgevoel, dus het er samen zijn voor de gasten. En dan [met] team, bedoel ik ook de professional, dat we echt een eenheid zijn, dat we elkaar aanvullen. (R 15)

Daarvoor is het nodig om open met elkaar te communiceren en elkaar met een open blik en houding tegemoet te treden. Professionele zorgverleners dienen vrijwilligers ook op een goede manier te begeleiden op werkvloer en

correct met hen om te gaan.

Over de precieze verhouding tussen de professionele en vrijwillige zorg lopen de meningen wel wat uiteen. Sommige coördinatoren geven aan dat de vrijwillige zorg het vertrekpunt zou moeten zijn en dat de professionele zorg er alleen moet zijn om de taken uit te voeren, die niet door een vrijwilliger kunnen worden uitgevoerd. Anderen merken daarentegen op dat de vrijwillige zorg juist aanvullend moet zijn op de professionele zorg. Soms wordt daarbij zelfs opgemerkt dat de inzet van vrijwilligers overbodig zou kunnen worden, als de professionele zorg over genoeg middelen zou beschikken. Dit laatste punt lijkt echter geen breed gedragen positie te zijn en veel coördinatoren vinden dat de inzet van vrijwilligers een duidelijke intrinsieke, toegevoegde waarde heeft binnen het gehele zorgproces.

De waarde gezamenlijkheid komt soms ook naar voren in een wat nauwere betekenis en gaat dan om het teamgevoel van de coördinator en vrijwilligers; de professionele zorg wordt dan niet genoemd.

Communicatie, informatie en afstemming

In de samenwerking met professionele zorgverleners vinden coördinatoren goede afstemming met elkaar, goede communicatie en het delen van informatie erg belangrijk. Zo moeten professionele zorgverleners de coördinator en vrijwilligers correct en volledig informeren als er bijvoorbeeld een gezamenlijke cliënt komt te overlijden of als vrijwilligers met bepaalde medische zaken rekening moeten houden tijdens de zorgverlening. Het volgende citaat illustreert dit treffend:

Nou ik heb van hen nodig dat zij in ieder geval goed weet hebben van wat taken, verantwoordelijkheden zijn van de vrijwilligers en dat zij daarmee een open communicatie houden en mij informeren over dingen die belangrijk zijn in de zorg, zodat ik kan helpen de zorg tussen vrijwilligers en professionals op elkaar te laten aansluiten. Dus de informatie die zij binnenkrijgen die ik niet heb, dat ze mij daarmee voeden, zodat wij samen die goede zorg kunnen inzetten en die vrijwilliger daarin kunnen ondersteunen. (R 14)

Daarnaast moeten professionals makkelijk te bereiken zijn voor vrijwilligers bij een medische noodsituatie. Enkele malen wordt ook genoemd dat er goede informatiedeling, communicatie en afstemming moet plaatsvinden in de samenwerking tussen de coördinator en de vrijwilligers. Zo moeten vrijwilligers bijvoorbeeld correct

en volledig rapporteren over een cliënt en moet de coördinator hen voor aanvang van hun inzet of dienst goed inlichten over de situatie van de cliënt.

3.2 Moreel lastige situaties

In de vragenlijst hebben respondenten bij ieder van de in paragraaf 2.2. genoemde thema's een aantal stellingen beantwoord en daarna steeds op een zogenaamde 'barometer-vraag' aangegeven in welke mate zij negatieve emoties ervaren bij de stellingen van het thema (op een schaal van 1 tot 10). Ook hebben wij hen aan het einde van onderdeel 2 nog twee barometers laten invullen over hoe lastig zij hun werk in zijn totaliteit vinden en over in hoeverre zij negatieve emoties ervaren bij hun werk in zijn totaliteit. In het algemeen viel op dat de respondenten weinig negatieve emoties rapporteren, ook als er wel sprake is van een lastige situatie. Daarnaast hebben we de gegevens uit de interviews gebruikt om meer betekenis en invulling te kunnen geven aan de kwantitatieve gegevens. We bespreken in het navolgende de lastige situaties die coördinatoren rapporteren op het gebied van het werken met vrijwilligers en de samenwerking met de professionele zorg evenals situaties die spelen op een meer overkoepelend niveau.

3.2.1 Moreel lastige situaties in het werken met vrijwilligers

Coördinatoren in de vrijwillige palliatieve terminale zorg maken in de praktijk diverse soorten moreel lastige situaties mee, waarin goede zorg voor cliënten, naasten of vrijwilligers in het gedrang komt of waarin zij zelf schade ondervinden. Er werden echter over het algemeen weinig negatieve emoties ervaren op dit gebied, op de vragenlijst tot uitdrukking komend in gemiddelde barometer scores die overwegend onder de 3 lagen en een enkele keer daar net boven.

De coronacrisis

Een factor die in het afgelopen jaar zijn stempel heeft gedrukt op de begeleiding van vrijwilligers, is de coronacrisis. Hierdoor waren er minder vrijwilligers beschikbaar (aldus 80% van de respondenten). De vraag of ze daarvoor het gevoel hadden cliënten tekort te doen, leverde echter een meer gemengd beeld op: 48% was het met deze stelling oneens en 42% eens. 69% gaf ook aan dat de coronacrisis en de bijbehorende regelgeving voor extra problemen en complexiteit hebben gezorgd in de zorg. Coördinatoren gaven aan te merken dat vrijwilligers hun werk minder leuk vinden door de regels omtrent het Coronavirus (58%) en dat ze bang zijn om vrijwilligers

kwijt te raken hierdoor (66%). In de interviews kwam verder naar voren dat de coronacrisis verbindingen met en tussen de vrijwilligers heeft verbroken dan wel onder druk heeft gezet (hetgeen een belangrijke waarde is in het werk, zie paragraaf 3.1). Het is voor coördinatoren niet mogelijk om momenteel bijeenkomsten te organiseren voor vrijwilligers en ook worden zij vaak niet of veel minder ingezet. Dat maakt het lastig om de verbinding met- en tussen vrijwilligers te behouden:

... alleen in de coronatijd nu is dat ook heel lastig, want we hebben het aantal vrijwilligers gereduceerd, dus vrijwilligers werken nu veel alleen en ze missen ook dat contact met elkaar, maar ik merk ook dat de onderlinge verbinding nu minder wordt. Dat is wel jammer, ja. Dus ik moet ook meer moeite doen om dat een beetje met elkaar te verbinden, daar ben ik nog wel zoekende in moet ik zeggen. (R 11)

Bij een Corona-uitbraak in een organisatie, raken sommige vrijwilligers bovendien het vertrouwen in de organisatie kwijt of is er kritiek op de coördinator.

Toenemende complexiteit van de zorg voor vrijwilligers

Coördinatoren gaven aan dat er sprake is van een toenemende complexiteit van de zorg, in die zin dat de zwaarte van de ziektebeelden waar vrijwilligers mee te maken krijgen toeneemt (47% van de respondenten is het met deze stelling eens) en dat vrijwilligers vaker te maken krijgen met complexe familieproblematiek van cliënten, zoals familieruzies (46%). Zo kunnen cliënten en hun familieleden of de familieleden onderling soms niet op één lijn zitten in hun verwachtingen van de zorg (73%). Coördinatoren van thuisorganisaties rapporteerden bovendien significant vaker dan coördinatoren van bijna-thuis-huizen dat vrijwilligers in toenemende mate ook voor de mantelzorgers van de cliënt moeten zorgen, omdat de mantelzorgers zelf ook een aandoening hebben ($U=620,000$; $Z= -3,165$; $p=0,002 < 0,0167$, hoogste score voor TH). 44% van de coördinatoren geeft aan dat het stellen van grenzen en het voorkomen van overbelasting bij hun vrijwilligers de laatste jaren grotere aandachtspunten voor hen zijn geworden. Echter maken coördinatoren zich over het algemeen niet echt zorgen over de zwaardere belasting van vrijwilligers en ziet een deel van de coördinatoren zelfs dat hun vrijwilligers de toegenomen complexiteit van de zorg juist waarderen.

Grensoverschrijding

Coördinatoren maken verschillende vormen van grensoverschrijdend gedrag van vrijwilligers mee, zoals sterke eigen (geloofs)overtuigingen die een ander worden opgedrongen of seksueel grensoverschrijdend gedrag, maar ook van cliënten en hun naasten (bijvoorbeeld als ze de coördinator of vrijwilligers lomp of denigrerend behandelen). Het kan in de praktijk voor sommige coördinatoren tevens wel eens onduidelijk zijn wanneer een vrijwilliger echt over een grens gaat; grenzen lijken niet zo strak afgebakend te zijn als in de professionele wereld. Zoals één coördinator zich hardop afvraagt:

Maar [hoever] mag je dan gaan met een vrijwilliger? Dat vind ik soms aftasten. Weet je, in hoeverre mag ik dan zeggen, hè je komt de afspraak niet na dat je elke week een dienst inplant, of ik vind dat je je niet professioneel opstelt. Nou daarvan denk ik nog van, daar kan ik mensen op aanspreken. Maar die grenzen zijn niet zo helder en strak als in de professionele wereld vind ik. Dus dat is soms zoeken. (R 4)

Verder komen vrijwilligers soms bij de coördinator met (persoonlijke) problemen die de grenzen van de eigen deskundigheid van de coördinator overstijgen en gaan vrijwilligers bij hun werkzaamheden wel eens over hun eigen grenzen heen, met nadelige gevolgen voor hun gezondheid.

Afstemming op de client

'Afstemmen op en aansluiten bij de ander' is een belangrijk principe van coördinatoren, maar in de praktijk blijkt dit niet altijd gemakkelijk te zijn. Sommige vrijwilligers hebben moeite om op (de behoeften van) een cliënt af te stemmen of willen iets anders voor de cliënt doen dan wat de cliënt zelf wil. Oordelen over de cliënt of diens situatie kunnen daarbij een rol spelen. Zoals een coördinator het formuleert:

Als er een complexe situatie is, dan zie ik wel eens dat vrijwilligers het lastig vinden om goed af te stemmen op de gast, maar het lukt ons steeds beter om hen te begeleiden in van: probeer eens van perspectief te veranderen, kijk eens vanuit wie deze persoon was, hoe hij geleefd heeft of hoe haar leven er altijd uitgezien heeft. Wat kun je daarvan verwachten dan? En dat vrijwilligers soms ook zoveel vitamine L te geven hebben dat ze bijna verstikken daarmee, maar

we kunnen daar steeds beter met hen over in gesprek gaan. (R 14)

Soms weigert een cliënt hulp of leidt een wens van een cliënt ronduit tot onveilige situaties. De coördinator of vrijwilliger kan dan voor het dilemma komen te staan of zij hiermee akkoord gaat. Tot slot kan het ook voor coördinatoren zelf lastig zijn om op een cliënt af te stemmen, bijvoorbeeld als de cliënt communicatief niet zo vaardig (meer) is.

Communicatieproblemen

Coördinatoren hechten eraan dat vrijwilligers, professionals en de coördinator eventuele conflicten zelf met elkaar uitpraten en elkaar rechtstreeks feedback durven te geven. Men dient met elkaar te spreken en niet over elkaar en dit moet op een respectvolle manier gebeuren. In de praktijk gaat dit niet altijd goed en kunnen de coördinator of vrijwilligers in een tussenpositie terechtkomen, kunnen er geroddel of conflicten ontstaan of kunnen emoties hoog oplopen.

Op het gebied van vrijwilligers die onderling roddelen in plaats van openlijk problemen te bespreken, blijkt er een significant verschil te zijn tussen de groep coördinatoren van thuisorganisaties enerzijds en de groep coördinatoren van een bijna-thuis-huis ($U=253,500$; $Z=-6,228$; $p=0,000<0,0167$, hoogste score voor BTH) als ook de groep coördinatoren die zowel voor een thuisorganisatie als bijna-thuis-huis werkt ($U=84,500$; $Z=-4,639$; $p=0,000<0,0167$, hoogste score voor BTH & TH). Coördinatoren van een bijna-thuis-huis en van een bijna thuis huis & thuisorganisatie ervaren dit probleem sterker dan coördinatoren van enkel een thuisorganisatie. Bij coördinatoren van een thuisorganisatie lijkt het probleem überhaupt nauwelijks te spelen, waarschijnlijk omdat vrijwilligers hier veel minder met elkaar te maken hebben dan in de andere settings. Ook in de interviews kwam die onvrede met het indirect bespreken van problemen naar voren. Zo antwoordt een coördinator op de vraag wat voor haar de lastigste situatie is in de samenwerking met professionele zorgverleners:

Ik denk wel, het niet geven van feedback, maar wel vinden dat iemand minder goed functioneert of leer- of aandachtspunten heeft en dat terloops even zo noemt van: 'Oh ja, ik werkte gister met die en dit en dit gebeurde er.' We hebben nu als stelling dat we meteen zeggen van: 'Goh, heb je dat besproken?' 'Nee.' 'Nou, dan kunnen we er niks mee.' Weet je. Dus zo zijn we... We gaan niet

meteen in een doe-modus. We geven het terug van: 'Goh, ga dan eerst in de volgende dienst dat even bespreken.' En op het moment dat je daar niet uitkomt, dan vind ik, dan hebben wij als coördinatoren een rol. (R 5)

Coördinatoren vinden open communiceren zelf ook wel eens moeilijk. 34 % van de coördinatoren geeft in de survey aan dat zij het lastig vinden om een vrijwilliger aan te spreken als deze iets niet goed of niet snel genoeg doet (al heeft 49% hier geen moeite mee). In de interviews wordt regelmatig genoemd dat coördinatoren het als lastig ervaren om een vrijwilliger aan te spreken of te ontslaan die niet goed (meer) functioneert, bijvoorbeeld vanwege gezondheidsproblemen of omdat zij überhaupt niet geschikt voor het werk blijkt te zijn. De waarde van autonomie speelt hierin een rol; een deel van de coördinatoren heeft er moeite mee om voor de vrijwilliger te bepalen dat 'stoppen' beter zou zijn, zeker ook omdat het vrijwilligerswerk vaak een belangrijke betekenis heeft in het leven van de vrijwilligers:

Wat ik lastig vind, is dat je ziet aan vrijwilligers dat ze zelf aan het sukkelen gaan met gezondheid en achteruitgaan. En daar weer ook moeite mee hebben, dat kan ik dan nog wel, die gesprekken kan ik wel voeren. Maar wanneer komt dan het moment om te stoppen met dat vrijwilligerswerk? En ben ik dan diegene die het moet aanklaarten, of, ik wil het heel graag bij de vrijwilliger laten. Maar niet elke vrijwilliger lukt dat om dat zelf te doen, en die wacht tot wij het doen. Dat vind ik ook wel een puzzel. (R 1)

Wel is het zo dat coördinatoren hier meestal toch in slagen; dat zij dit punt als lastig ervaren, betekent niet dat zij dit niet kunnen.

3.2.2 Moreel lastige situaties in de samenwerking met de professionele zorgverlening

Het andere hoofdonderwerp van dit onderzoek betrof de samenwerking van de vrijwillige met de professionele zorgverlening. Ook hierop werden weinig negatieve emoties gerapporteerd: gemiddeld een score van 2,35 op de barometer. Bijna de helft van de coördinatoren geeft desondanks aan dat het hen veel tijd en moeite kost om de eigen organisatie op de kaart te houden bij professionele zorgaanbieders (47%). Ook de personeelsswisselingen binnen zorgorganisaties, maken samenwerking en afstemming ten behoeve van goede palliatieve terminale zorg moeilijk (56%). Afstemmingsproblemen vanwege de vele verschillende organisaties waarmee men in het werk te maken heeft, worden in significant sterkere mate ervaren door coördinatoren van thuisorganisaties in vergelijking met coördinatoren van bijna-thuis-huizen ($U=650,500$; $Z=-2,944$; $p=0,003<0,0167$). Hier geldt wel dat er binnen de groep coördinatoren van thuisorganisaties sprake is van een gemengd beeld.³

Verkeerde beddenproblematiek

Uit de resultaten van de survey en ook uit de interviews blijkt dat een deel van de coördinatoren te maken krijgt met verkeerde beddenproblematiek.⁴ 57% van de coördinatoren komt op voorhand wel eens voor het dilemma te staan of zij een bepaalde complexe zorgvraag wel of niet moeten aannemen. Een minderheid (33%) moet regelmatig cliënten overplaatsen of de zorg voor cliënten stopzetten omdat hun levensverwachting positief is bijgesteld of omdat zij langer dan drie maanden zorg nodig lijken te hebben. Dit geldt in significant sterkere mate voor coördinatoren van een bijna-thuis-huis ($U=609,500$; $Z=-2,641$; $p=0,008<0,0167$, hoogste score voor BTH) of coördinatoren die zowel in een bijna-thuis-huis als in een thuisorganisatie werken ($U=120,500$; $Z=-3,957$; $p=0,000<0,0167$, hoogste score BTH & TH) vergeleken bij de thuisorganisaties. De grote meerderheid van de coördinatoren die cliënten wel regelmatig moeten overplaatsen of de zorg stop moeten zetten, vindt het vervelend om dit te moeten doen, maar is hier niet op tegen.

³ De stelling was een 5-punts likertschaal van "helemaal oneens tot helemaal eens". Geen enkele coördinator van een thuisorganisatie had bij deze stelling gekozen voor de optie "helemaal oneens". De samengestelde groep "(helemaal) oneens" is dus net zo groot als de groep "oneens" ($n=15$). Er waren 8 coördinatoren van een thuisorganisatie die kozen voor "eens" en 8 die kozen voor "helemaal eens". De samengestelde groep "(helemaal) eens" bestaat dus uit 16 coördinatoren, nipt groter dan de samengestelde groep "(helemaal) oneens" ($n=15$).

⁴ Bij thuisorganisaties is er uiteraard geen sprake van een "bed" binnen de organisatie. In die context bedoelen we met "verkeerde beddenproblematiek" dat er vrijwillige zorg wordt geleverd aan een cliënt, die eigenlijk niet (meer) tot de doelgroep van de VPTZ behoort.

In de interviews wordt naast verkeerde beddenproblematiek ook gesproken over verkeerde dan wel onrealistische zorgvragen, zoals een zorgvraag voor een verkeerde doelgroep, voor een te groot aantal uren of voor te zware medische problematiek. Soms wordt er door professionele zorgverleners of de omgeving van de cliënt druk uitgeoefend op de coördinator om dergelijke zorgvragen wel te accepteren:

En nu [moet] je je in allerlei bochten wringen. Want dan belt haar man op. En dan belt de vriendin op. En dan belt de huisarts op. En dan belt, nou, je wordt aan alle kanten gemanipuleerd. Want dat is wat mensen doen, hè. Dat heb ik ook wel geleerd in mijn werkende leven. Mensen manipuleren vreselijk. Dus jij moet duidelijk zijn en heel erg helder. En daar niet te lang mee wachten. Want dan werk je jezelf niet in de nesten, haha. (R 2)

Zorgvragen die aanvankelijk niet problematisch lijken te zijn, kunnen bovendien onverwachts toch erg complex uit blijken te vallen. Coördinatoren kunnen daardoor aan het twijfelen slaan over de situatie en zich afvragen of zij hun vrijwilligers niet te zwaar hebben belast.

De keerzijde wordt ook gemeld, dat zorgvragen achterwege blijven. Sommige coördinatoren noemen dat cliënten en naasten in een schrijnende situatie belanden, omdat er te laat thuisvrijwilligers worden ingeschakeld of omdat dit überhaupt niet gebeurt, soms met een crisisopname tot gevolg.

Territoriale spanningen

57% van de coördinatoren heeft volgens de vragenlijst de indruk dat er sprake is van een duidelijke afbakening van de professionele zorg en vrijwillige zorg. Uit de interviews blijkt evenwel dat coördinatoren in de praktijk regelmatig te maken krijgen met diverse spanningen en onduidelijkheden op het gebied van taakverdelingen en beslissingsbevoegdheid. Professionele zorgverleners gaan soms op de stoel van de coördinator zitten en vice versa (en soms is het überhaupt niet helemaal duidelijk wiens 'stoel' het officieel is). Wanneer coördinatoren een probleem signaleren met de professionele zorg en dit benoemen, kan dat bijvoorbeeld tot spanningen leiden:

We zien wel dat, omdat [het verpleegkundigen-team] hier gedetacheerd is en niet in dienst van het hospice, dat je soms nog weleens wat grijze gebiedjes hebt in de gezamenlijke en gedeelde

verantwoordelijkheid, en dat dat soms een beetje kan schuren wanneer je bijvoorbeeld ... Uiteindelijk zijn wij eindverantwoordelijk voor de totale zorg van de gast, en daar zit wel dat stukje verpleegkundige zorg in maar het is wel belangrijk dat we ook dat met elkaar blijven afstemmen. Ik ben niet verantwoordelijk hoe de verpleegkundige de medicatie verdeelt maar als een gast bij ons een opmerking maakt, of een bezoeker, dan moet ik daar wel wat mee doen. Dan zit je toch in dat stukje van elkaar waar je natuurlijk ten behoeve van de gast het even met elkaar over moeten hebben. Daar zie je nog weleens dat het voor de verpleegkundigen soms lastig is om in te zien dat wij als coördinatoren toch die eindverantwoordelijkheid binnen dat hospice hebben. Dat zijn nog weleens dingetjes. Dat geeft ook weleens wat onvrede of spanning. (R 17)

Dat dit tot spanningen kan leiden, wil overigens niet zeggen dat alle coördinatoren het omgaan met gesignaleerde tekortkomingen in de professionele zorg lastig vinden: 37% vindt dat wel lastig, maar 44% niet. Er kunnen ook spanningen optreden tussen de professionele zorg en de coördinator, omdat de coördinator veelal rekening houdt met een breed scala aan aspecten van de zorg voor de cliënt en het draaiende houden van de organisatie, terwijl de professionele zorgverleners zich vooral richten op de medische aspecten van de zorg. Coördinatoren benoemen verder dat professionele zorgverleners niet altijd op een correcte manier met de vrijwilligers omgaan. Zij besteden niet altijd genoeg aandacht aan de vrijwilligers en hebben soms niet door dat het begeleiden van vrijwilligers een essentieel onderdeel is van hun eigen takenpakket. Vrijwilligers worden niet door alle professionals voor vol aangezien en kunnen soms worden ingezet voor 'rotklusjes' in plaats van voor de (zorg)taken waarvoor zij er eigenlijk zijn. Ook komt het voor dat vrijwilligers juist taken (moeten) overnemen, die hun niveau te boven gaan en eigenlijk voorbehouden zijn aan professionele zorgverleners. Dergelijke problemen komen dan weer bij de coördinator terecht.

Ruis op de lijn met de professionele zorgverlening

Coördinatoren hechten aan goede communicatie, afstemming en informatiedeling, maar ook hierbij treden problemen op. Het kan voor coördinatoren zeer lastig zijn om hun organisatie op de kaart te houden bij professionele zorgaanbieders. Coördinatoren van thuis-

organisaties ervaren significant meer moeite om hun organisatie op de kaart te houden bij professionele zorg-aanbieders ($U=335,000$; $Z=-5,429$; $p=0,000<0,0167$) dan coördinatoren van bijna-thuis-huizen. Voor coördinatoren van bijna-thuis-huizen en tevens thuisorganisaties, was dit ook weer significant sterker dan voor coördinatoren van enkel bijna-thuis-huizen ($U=187,500$; $Z=-2,588$; $p=0,010<0,0167$). Ondanks het feit dat het uitdagend wordt gevonden om bij externe organisaties in beeld te komen en te blijven, geeft de overgrote meerderheid van de coördinatoren (90%) aan dat zij geen toezeggingen doen aan deze externe organisaties die het werk van hun vrijwilligers zwaarder maken. In beeld komen en blijven bij deze organisaties mag dus voor hen niet ten koste gaan van de vrijwilligers.

59% van de coördinatoren vindt dat zij voldoende informatie over cliënten krijgen om goede zorg te kunnen leveren. Wel blijkt uit de interviews dat professionals soms vergeten (cruciale) informatie door te geven, vrijwilligers en de coördinator onvoldoende bij beleidswijzigingen betrekken of een vrijwilliger of de coördinator onvoldoende op de hoogte houden:

Wij hebben wel eens een keer meegemaakt dat zij ons vergaten te informeren over de conditie van een cliënt waar we dan kwamen dat we dan onaangenaam verrast waren over de achteruitgang in gezondheid. En we hebben ook wel eens meegemaakt dat ze ons vergeten waren te informeren dat iemand was overleden. (R 10)

Ook lopen coördinatoren soms tegen een muur op als zij willen overleggen of afstemmen. Zeker bij de samenwerking met huisartsen, is dat nog wel eens een probleem. Het kan zeer lastig zijn om met huisartsenpraktijken in contact te komen. Tot slot zorgt de coronacrisis soms voor spanningen met het professionele team, waarbij de emoties op kunnen lopen.

3.2.3 Moreel lastige situaties op overkoepelend niveau

Overkoepelend zijn er nog twee thema's die uit de gegevens naar voren kwamen; de veelheid en diversiteit van taken en de beperkte tijd om deze uit te voeren.

De coördinator als koorddanser

Het coördinatorschap is voor een deel van de coördinatoren een ware koorddans act. De coördinator moet voortdurend balanceren of schipperen tussen allerlei verschillende taken (al geeft in de vragenlijst slechts

27% aan dat er sprake is van te veel taken) en tussen de diverse behoeften, eisen en wensen van de verschillende partijen waarmee zij in contact staan. Het kan lastig of zelfs onmogelijk zijn voor coördinatoren om het alle betrokken partijen naar de zin te maken, zo kwam ook in de interviews duidelijk naar voren.

Werkdruk

Coördinatoren hebben ook niet onbeperkt de tijd om alle verschillende ballen in de lucht te houden en er kan in hun werk sprake zijn van een hoge werkdruk. Dit wordt in de interviews meermaals aangegeven en in de survey is er bij twee stellingen over de werkdruk een gemengd beeld te zien. 42% geeft aan voldoende tijd te hebben om de taken uit te voeren zoals ze dat goed vinden, maar 38% geeft juist aan hier onvoldoende tijd voor te hebben. Ook geven een aantal coördinatoren aan veel onbetaalde uren aan hun werk als coördinator te besteden (37% eens), maar nog meer coördinatoren dat dat niet het geval is (41%); dus ook hier is sprake van een gemengd beeld.

3.3 Moral distress van coördinatoren

Ondanks dat er zich best wat moreel lastige kwesties voordoen, ervaren de coördinatoren in het algemeen weinig 'moral distress', tot uitdrukking komend in negatieve emoties. Respondenten geven gemiddeld lage scores aan op de barometers over negatieve emoties in onderdeel 2 van de survey. Bij de barometer over verkeerde beddenproblematiek en het moeten stopzetten van de zorg geven respondenten de hoogste gemiddelde score aan (4,05), maar deze score is nog steeds laag. De gemiddelde scores bij de twee 'totaalbarometers' ('Hoe lastig vindt u uw werk in zijn totaliteit' en 'In welke mate ervaart u negatieve emoties in uw werk ten gevolge van lastige situaties') zijn respectievelijk 3,06 en 2,71. Ook deze scores zijn laag.

De kwalitatieve diepte-interviews bevestigen dit beeld grotendeels; coördinatoren lijken over het algemeen weinig negatieve emoties te ervaren in hun werk, met die nuance dat coördinatoren soms wel kortdurend door lastige situaties kunnen worden geraakt. Toch komen er twee soorten situaties uit de interviews naar voren, die hierop een uitzondering vormen. Dit zijn ten eerste situaties die 'dichtbij' komen, zoals wanneer het jonge cliënten of bekenden van de coördinator betreft of wanneer de zorg aan persoonlijke thema's van de coördinator raakt. Dergelijke situaties zorgen voor meer negatieve emoties bij de coördinatoren, al weten zij ook hier goed mee om te gaan. Ten tweede geven enkele coördinatoren

aan dat de situatie rondom het Corona-virus voor extra stress en negatieve emotie zorgt.

Twee respondenten bij de interviews hadden verder te kampen met specifieke lokale omstandigheden (en één van hen daarnaast ook met persoonlijke problemen), waardoor de spanning opliep en zij hebben besloten uit het werk te stappen. Eén beginnende coördinator gaf aan soms negatieve emoties te ervaren en gaf daarvoor als verklaring dat ze nog aan het ontdekken was hoe ze met bepaalde lastige situaties moest omgaan.

Het gegeven dat coördinatoren weinig negatieve emoties in hun werk zeggen te ervaren, roept de vraag op welke ogenschijnlijk succesvolle strategieën coördinatoren hanteren en welke persoons- en omgevingsfactoren een rol spelen in de omgang met moreel lastige situaties. Hierna gaan we eerst in op de strategieën.

3.4 Strategieën in het omgaan met moreel lastige situaties

De strategie die coördinatoren het meest inzetten als ze te maken krijgen met moreel lastige situaties is 'het probleem bespreken'; deze werd door 91% van de respondenten aangevinkt op de vragenlijst. Dan ging het met name om het bespreken van het probleem met de direct betrokkenen (94%). Ook in de omgang met emoties bij de lastige situaties om te gaan, bleek het bespreken van emoties met anderen (87%) de meest gehanteerde strategie, met name het bespreken van die emoties met één of meerdere collega's (91%). Met anderen in gesprek gaan is voor coördinatoren dus zowel hun belangrijkste strategie om een moreel lastige situatie op te lossen als ook hun belangrijkste strategie om met de emotionele kant van de situatie om te gaan.

Aan de coördinatoren is ook gevraagd in hoeverre zij vinden dat hun aanpak om met lastige situaties respectievelijk met emoties om te gaan werkt (op een schaal van 1 tot 10). Hier scoorden ze gemiddeld (5,23 respectievelijk 6). De strategieën lijken daarmee voor hen voldoende effectief (al wordt daaruit nog niet direct duidelijk welke specifieke strategieën wel en niet goed werken). Dit wordt ook bevestigd in de interviews, waarin coördinatoren de indruk wekken in het algemeen moreel lastige situaties en de emotionele kant ervan goed het hoofd te kunnen bieden. We zullen deze strategieën hieronder bespreken.

Een gesprek of overleg aangaan

De interviews bevestigen het belang dat door coördinatoren wordt gehecht aan het aangaan van gesprekken, een punt dat ook uit de survey naar voren kwam.

Coördinatoren zijn over het algemeen niet bang om het gesprek aan te gaan met de betrokken partijen, wanneer zij geconfronteerd worden met moreel lastige situaties. In de data is daarbij regelmatig een coachende stijl van gespreksvoering terug te zien, waarbij de coördinator de ander door het stellen van vragen aanzet tot reflectie of zelf tot een bepaald inzicht laat komen. Een voorbeeld daarvan is terug te zien in het volgende citaat:

... want ik heb dan zoiets van ja, jij bent als volwassen vrijwilliger, jij hebt ook je eigen waarden en normen dus ik ga wel met hun op zoek, van waar komt dat dan vandaan? Want dat (...) ga ik ze niet per se verbieden. Ik ga ze alleen proberen een ander inzicht te geven. (R 1)

Soms proberen zij een ander subtiel een bepaalde kant op te sturen. Vaker nog wordt het probleem op een meer directe manier besproken. Coördinatoren zijn over het algemeen ook niet bang om een betrokkene feedback te geven op zijn handelen of duidelijk grenzen aan te geven. Omgekeerd durven zij zichzelf ook open te stellen voor feedback van de ander en durven zij zich kwetsbaar op te stellen als zij een fout hebben gemaakt. Bij langdurige situaties houden coördinatoren een vinger aan de pols en nemen zij regelmatig contact op met betrokkenen. Bij onduidelijkheden nemen zij hun verantwoordelijkheid en doen zij navraag naar de situatie. Waar er tegenstrijdige wensen of belangen zijn, proberen zij daar vaak tactvol tussenin te bewegen. Zij zijn echter ook niet bang om zelf een knoop door te hakken en een duidelijke lijn uit te zetten waar dat nodig is. Tot slot kunnen coördinatoren anderen waar nodig motiveren, opbeuren of adviseren. Zij beschikken kortom over een breed palet van gespreksvaardigheden.

Feedback en steun zoeken

Coördinatoren gaan ook vaak in gesprek met mensen die niet of minder direct bij een moreel lastige situatie betrokken zijn om een probleem aan hen voor te leggen, te sparren over de situatie of om eventuele emoties over de situatie met de ander te delen. Dit laatste punt kwam ook al naar voren uit de survey. Zoals een coördinator het omschrijft:

... en wat je dan ook weleens fijn vindt, [is] om dat even te spuien met iemand van: 'God hé zeg, nu heb ik wat meegemaakt.' Maar het werk zelf is niet zo dat je er helemaal aan onderdoor gaat. Nee. (R 13)

Collega's en het bestuur van de organisatie of de eigen leidinggevende(n) worden daarbij het meest genoemd als bron van steun. Daarnaast kan ook het deelnemen aan een training, scholing, intervisie of coaching sessie een vorm van steun zoeken zijn evenals het vormen van een werkgroep, waarin men samen met andere betrokkenen met een probleem aan de slag gaat. Bij verstoorde verhoudingen of langer lopende kwesties in de organisatie, noemen coördinatoren dat begeleiding door een externe partij behulpzaam kan zijn.

Emotieregulatie

Coördinatoren benoemen een aantal strategieën die zij hanteren om bij lastige situaties hun emoties te reguleren. Zij proberen om bewust bij zichzelf en hun eigen gevoel te blijven in lastige situaties, zich niet mee te laten slepen door de emoties van een eventuele gesprekspartner en hun kalmte te bewaren. Wanneer emoties te hoog oplopen in een gesprek, kunnen coördinatoren het gesprek stopzetten en aanbieden het op een later moment voort te zetten. Hun eigen gevoel is ook een belangrijke raadgever voor de coördinatoren: voelt iets niet pluis, dan willen zij daar direct naar handelen om problemen op een later moment te voorkomen. Worden de coördinatoren wel geraakt, dan vindt een deel van hen het belangrijk om 'met het gevoel te kunnen zijn' (dat wil zeggen: het ongemak uit te houden) of om dat gevoel gewoon toe te laten:

Ik ben ook wel eens geraakt. Ik ben ook gewoon een mens. Ik schaam me daar ook niet voor (...) Maar dan is dat niet meer dan dat mijn ogen vochtig worden zeg maar. Het is niet zo dat ik compleet overstuur aan iemands bed zit want ik ben er voor hem of haar (...) en een verhaal kan mij raken. En dat schept dan eigenlijk misschien zelfs wel meer verbinding. (R 20)

Soms zetten zij bewust bij zichzelf 'de knop om' om uit de emoties te stappen of worden strategieën toegepast ter ontlasting van de emoties, zoals het maken van een wandeling, even koffie gaan halen of het luisteren naar muziek.

Preventie van problemen

Coördinatoren hechten aan een goede en intensieve selectie van vrijwilligers. Zij laten niet zomaar iedereen toe als vrijwilliger voor de terminale zorg, maar kijken grondig naar de geschiktheid van kandidaten. Goede selectie aan de voorkant voorkomt problemen aan de

achterkant en dat wordt door sommige coördinatoren ook expliciet genoemd als een belangrijke reden dat zij weinig negativiteit ervaren in hun werk:

Het grappige is dat ik [lastige situaties bij de begeleiding van vrijwilligers] nu niet zoveel meer meemaak, omdat we de afgelopen vijf jaar heel erg onze eigen vrijwilligers hebben mogen opleiden en we steeds een wachtlijst hadden. We konden selecteren en we hebben ook echt mensen afgewezen, omdat we dachten van nee, je voegt niets toe in het team. Je bent niet flexibel genoeg, je kan niet aansluiten, afstemmen. Nou misschien heel veel andere goede kwaliteiten, maar niet voor hier. (R 14)

Als zij eenmaal zijn aangenomen, worden vrijwilligers bovendien ook goed ingewerkt.

Daarnaast wordt door coördinatoren goed bekeken of een zorgvraag gepast is. Als zij inschatten dat deze te complex is voor een vrijwilliger, als een cliënt niet tot de juiste doelgroep behoort, als zij bang zijn dat de cliënt of diens naasten niet op een goede manier met de vrijwilligers zullen omgaan of als de inzet of opname om een andere reden niet haalbaar is, dan wordt de zorgvraag afgewezen. Als gedurende een inzet of opname blijkt dat de zorgvraag toch niet geschikt is voor een vrijwilliger, wordt deze bovendien alsnog gestopt.

Zoeken naar alternatieven of hulp elders

Zowel voor afgewezen zorgvragen als voor afgewezen vrijwilligers geldt dat veel coördinatoren wel proberen mee te denken over alternatieven. Zij verwijzen een zorgvrager of kandidaat-vrijwilliger soms door naar een andere organisatie die beter bij hen past, of bekijken of hun eigen organisatie op een andere manier toch nog iets voor de betreffende persoon zou kunnen betekenen:

Want als je dat eenmaal weet, dan ga je gewoon zoeken hoe je iemand kan helpen door bijvoorbeeld te zeggen, er is een maatjesproject en daar kunt u zich melden. Dus dan verwijs je ze door, als het ware.. (R 8)

Wanneer aangenomen vrijwilligers tijdens hun vrijwilligerswerk toch tegen problemen aanlopen, worden zij bovendien soms door de coördinator doorverwezen naar professionele hulpverleners, zoals een geestelijk verzorger, om hen te ondersteunen. Ook kunnen zij door de coördinator aan een ervaren vrijwilliger of een professi-

onele zorgverlener worden gekoppeld om hen verder te helpen op de werkvloer.

Zich (tijdelijk) afsluiten en voorrang geven aan bepaalde zaken

Zoals gezegd moeten coördinatoren veel ballen in de lucht houden. Het helpt hen om duidelijke prioriteiten te stellen en ook te zorgen dat hun eventuele collega's hen daarop bevragen en scherp houden. Eén coördinator omschrijft dat als volgt:

We hebben [zelf aan de werkdruk proberen te doen dat we] de verantwoordelijkheden geprobeerd hebben duidelijk te maken en ook dat we zelf bedenken van ja we moeten zelf prioriteiten stellen en ook kunnen zeggen van nu even niet, ik ben even bezig. Dat is iets wat wij moeten leren. En dat moeten de vrijwilligers ook zien: in die vier uur, je mag mijn aandacht vragen, maar kijk zelf eerst ook even wat soms de hoogste prioriteit heeft. (R 14)

Sommige coördinatoren nemen af en toe bewust de telefoon niet op en bellen dan terug op het moment dat het hen zelf goed uitkomt. Ook kunnen zij zich even terugtrekken in een kantoortje en duidelijk communiceren dat zij alleen bij dringende zaken gestoord willen worden (hoewel dit in de praktijk vaak lastig blijkt te zijn). Daarnaast geeft een deel van de coördinatoren aan niet onmiddellijk in de actiemodus te schieten wanneer vrijwilligers met problemen bij hen komen, omdat deze het vaak zelf af kunnen en een luisterend oor dan voldoende is. Zij laten situaties soms op hun beloop, omdat ze de ervaring hebben dat deze af en toe gewoon tijd nodig hebben en zichzelf dan vaak oplossen. Tot slot kan het coördinatoren helpen om hun activiteiten duidelijk te markeren in een digitale agenda om zicht te houden op hun uren(verdeling).

Cognitieve strategieën

Coördinatoren reflecteren veel op zichzelf en op lastige situaties en blijken ook goed in staat te zijn om lastige situaties te relativiseren, in perspectief te zien of zich op positieve aspecten te richten. Lastige situaties worden regelmatig beschouwd als uitdagingen die het werk juist interessant maken. Ook proberen coördinatoren bewust een bepaalde professionele afstand te bewaren in hun werk, waardoor zij minder door lastige situaties worden geraakt. Veel van hen zijn verder goed in staat om het 'mijn en dijn' te scheiden, waaronder wij twee zaken

verstaan. Ten eerste kunnen zij het gedrag van de ander goed plaatsen in de context van wie de ander is, waardoor coördinatoren het zich niet persoonlijk aantrekken:

'Ik probeer dat heel goed, ik probeer dat te zien in wie diegene is (...) Zo nou die is zo, en dat past bij haar'. (R 1)

Ten tweede kijken zij heel bewust bij wie de verantwoordelijkheid ligt voor een bepaalde kwestie en zullen ze niet snel problemen naar zich toetrekken. Dit hangt samen met het belang dat zij hechten aan zelfstandigheid bij vrijwilligers.

Eruit stappen

Soms stoppen coördinatoren ook met hun werk. Dit was bij twee respondenten bij de interviews het geval. Eén van hen stopte door een combinatie van persoonlijke problemen en een vervelende situatie op het werk. De ander stopte omdat de werkdruk door lokale problemen in de organisatie te ver was opgelopen.

3.5 Bevorderende en belemmerende factoren

Bij bevorderende en belemmerende factoren die een rol spelen bij de omgang met moreel lastige kwesties, maken we een onderscheid in persoonlijke factoren, factoren in de samenwerking en omgevingsfactoren. De persoonlijke factoren hebben betrekking op de eigenschappen en kenmerken van de coördinator die belemmerend of bevorderend werken bij de uitvoering van hun functie. De samenwerkingsfactoren betreffen de relatie tussen de vrijwillige en de professionele zorg; en de omgevingsfactoren betreffen kenmerken van de organisatie en de sector. We gaan eerst in op de bevorderende factoren om vervolgens de belemmerende factoren bij iedere categorie te bespreken.

3.5.1 Persoonlijke factoren: bevorderend

De coördinatoren wisten duidelijk aan te geven 'wat voor type' iemand moet zijn, om goed te gedijen in dit werk. Wat is er volgens hen zoal nodig?

Ruime werk- en levenservaring

Coördinatoren geven veelvuldig aan dat hun ruime werk- en/of levenservaring hen helpt om op een goede manier met lastige situaties om te gaan en deze te kunnen plaatsen en relativiseren:

Kijk, ik zei net al (...) ik ben ook geen 25 meer. Je hebt onderhand best wel heel wat meegemaakt in het leven, zonder dramatisch te doen hoor en te willen zijn. Ja, toch heel wat situaties, waarvan je toch, gelukkig, ook geleerd hebt van, ja, weet je, ze stelt zich wel zo op, maar wees wijzer. Mijn vader zei ook altijd, ach meid, wees toch wijs. Weet je, ik hoor het hem nog zeggen. Daar moet ik vaak aan terug denken van joh, wees toch wijs. Hè, maar ja, zo werkt dat.. (R 19)

In het verleden gevolgd opleidingen en trainingen, bijvoorbeeld op het gebied van coaching, omgaan met moeilijk gedrag of samenwerking met professionals zijn daar ook behulpzaam bij geweest. Zij hebben de coördinator mede gevormd tot wie zij nu is.

Mensen- en zelfkennis

Coördinatoren moeten verder beschikken over een stevige dosis mensenkennis om een goede selectie van vrijwilligers te kunnen maken en moeten zichzelf goed kennen om op een correcte manier te kunnen functioneren in het werkveld. Zij moeten in staat zijn om een bepaalde mate van professionele afstand te bewaren in het werk en goed de grenzen van hun eigen deskundigheid kennen.

Stevigheid

Coördinatoren dienen stevig in hun schoenen te staan om vrijwilligers op een goede manier te kunnen aansturen en niet te sterk te worden geraakt door lastige situaties, zoals gesteld wordt in het volgende citaat:

(...) en ik denk dat je nog meer de stevigheid moet hebben om je vrijwilligers goed aan te sturen. En je gaat natuurlijk niet voor niks in dit vak werken. Ik bedoel, het werken met mensen die in de laatste fase van hun leven zijn, ja dat moet je natuurlijk aanspreken, dat is ook niet bij iedereen zo (...) maar om alle vrijwilligers, ook zeker in deze tijd gewoon een goede coaching te bieden maar ook aan te durven spreken, nou ja, daar moet je zeker een bepaalde stevigheid voor hebben, ja.. (R 16)

Flexibiliteit

Een flexibele houding is nodig om goed bij alle verschillende mensen in het werk aan te kunnen sluiten en om mee te kunnen bewegen met onverwachte situaties, die vaak in het werk optreden.

Verantwoordelijkheidsgevoel en optimisme

Ook heeft een coördinator een sterk verantwoordelijkheidsgevoel nodig en helpt het om idealistisch te zijn en een positieve instelling te hebben.

3.5.2 Factoren in de samenwerking met professionele zorgverleners: bevorderend

Goede samenwerking en goede relaties met professionele zorgverleners zijn wenselijk voor coördinatoren. Daaraan dragen een aantal zaken bij.

Bekendheid

Bevorderlijk is het als de coördinator de professionele zorgverleners kent, een vast aanspreekpunt binnen professionele teams heeft of überhaupt standaard met hetzelfde team professionele zorgverleners samenwerkt. Korte lijnen met de professionele zorg zijn voor hen van groot belang. De coördinatoren verschillen daarbij overigens in hun visie op de aanwezigheid van professionele zorgverleners: of deze aanvullend is op de vrijwillige zorg of juist een basisvoorziening. Professionele zorgverleners dienen verder goed op de hoogte te zijn van de aanwezigheid van een VPTZ-organisatie in de regio en bekend te zijn met de (on)mogelijkheden van VPTZ-vrijwilligers.

Ambassadeurs

Coördinatoren van vrijwillige palliatieve terminale thuisorganisaties geven aan dat het belangrijk is dat cliënten en naasten door professionele zorgverleners worden geattendeerd op de mogelijkheid van vrijwillige hulp; het optreden van professionele zorgverleners als 'ambassadeur' of doorverwijzer voor de vrijwillige zorg is dan ook een belangrijke bevorderende factor in de samenwerking. Daarvoor is het nodig dat de professionele zorgverleners zelf goed op de hoogte zijn van het bestaan van VPTZ-vrijwilligers en hun mogelijkheden:

Wat ik merk, is dat je ambassadeurs nodig hebt. Je kunt je voorstellen, mensen vinden het naar om vreemde mensen over de vloer te krijgen. Dan krijgen ze al de zorg. Ze moeten al twee of drie keer per dag thuis zijn. Daar moeten ze aan wennen. En dan moet er nog iemand komen. En je kunt het eigenlijk niet loslaten. Wij komen bij mensen die alleen zijn, maar ook mensen met overbelaste mantelzorgers. Het is de bedoeling dat die mantelzorgende even weg kan en er een vrijwilliger is. Die vinden het dan lastig om het uit handen te geven. Wat zal ik nou zeggen, het ging over de professionals. Om ze naar een

vrijwilliger toe te praten heb je een ambassadeur nodig. Als je een wijkverpleegkundige hebt die goede ervaringen heeft bij ons. Die denkt eraan, want ze moeten eraan denken. En ze moeten het kunnen verkopen. En die palliatief verpleegkundigen die doen dat heel goed. Die weten het precies. (R 3)

3.5.3 Omgevingsfactoren: bevorderend

De coördinatoren ervaren de aard van de organisatie als prettig en passend; voelen zich gesteund door hun bestuur en de koepelorganisatie; en waarderen de mogelijkheden voor scholingen en trainingen.

Scholingen, trainingen en intervisie

De mogelijkheid voor coördinatoren en vrijwilligers om scholing te volgen, gebruik te maken van intervisies/coaching sessies of een (thema) bijeenkomst bij te wonen over bepaalde onderwerpen, worden genoemd als bevorderend voor het functioneren in het werk. Het aspect van het delen van ervaringen en het uitwisselen van informatie, geeft de coördinator weer nieuwe inzichten en ook de ervaring niet de enige te zijn in deze situatie. VPTZ Nederland heeft een rijk aanbod van scholingen, waar coördinatoren dan ook graag gebruik van maken. Daarnaast organiseren coördinatoren ook zelf scholingen, bijeenkomsten en intervisies of schakelen zij hiervoor externe personen in.

Vrijwilligersorganisatie

Coördinatoren benoemen een aantal bevorderlijke factoren die liggen op het terrein van de aard van hun organisatie. Het feit dat hun organisatie voor een groot deel of zelfs volledig op vrijwilligers draait, wordt door hen als zeer positief ervaren. Vrijwilligers zijn over het algemeen in hun ogen sterk betrokken en zeer gemotiveerd en het contact met hen is vaak diepgaand, juist omdat zij er niet voor een salaris werken:

We hebben natuurlijk met de vrijwilligers dat is zo fantastisch om leiding te mogen geven aan vrijwilligers, ik bedoel, laten we eerlijk zijn, die werken elke week bij mij minstens 8 uur om niets en ja, je snapt wat voor sfeer dat geeft, zij zijn betrokken zonder dat daar enige geldelijke beloning tegenover staat dus ook dat komt bij hen recht uit het hart, dus je hebt gelijk eigenlijk contact met elkaar op zo'n persoonlijk niveau en het gaat gelijk een bepaalde diepte in. Ja, puur omdat die geldelijke factor weg is en ik denk dat

dat wel meespeelt. (R 7)

Dit kwam ook naar voren in de vragenlijst, op de vraag naar wat zij aansprekend vinden in hun werk.⁵ De coördinatoren gaven aan het contact met en de begeleiding van vrijwilligers zeer te waarderen, als ook de veelzijdigheid en afwisseling die gegeven is met de organisatie en deze functie. In het contact met de cliënten en naasten ervaren zij vaak bijzondere momenten:

Ik merk ook altijd als ik bijvoorbeeld op huisbezoek bij geweest bij iemand in een situatie waar, hè, iemand stervende is, daar draait de tijd een beetje langzamer. En op het moment dat ik dan terugrijd dan denk ik van, goh, wat rijden die auto's allemaal hard. En dan moet je weer even in de normale wereld terecht komen en in het normale tempo komen. En dan realiseer ik me ook dat het ontzettend bijzonder is dat je in zo'n fase zo dichtbij mag komen. (R 20)

Meerdere coördinatoren geven aan dat zij steun (hebben) ervaren van hun vrijwilligers of hun bestuur (meestal ook bestaand uit vrijwilligers). Ook merken zij op dat er veel kracht schuilt in de grote diversiteit van hun vrijwilligerspool. Door deze diversiteit kan er namelijk goed bij allerlei verschillende cliënten worden aangesloten. Het helpt coördinatoren om hun eigen vrijwilligers goed te kennen, zodat zij weten bij welke cliënten iemand het beste kan worden ingezet en zij zelf ook goed bij de vrijwilligers kunnen aansluiten in het contact met hen.

Niet-hiërarchische organisatie

Verder vinden coördinatoren het prettig en bevorderlijk om te werken in een non-hiërarchische organisatie, waarin het liefst ook een bottom-up bestuursstijl en een positieve sfeer heerst. Zij hechten waarde aan hun autonomie en vrijheid en vinden dat er voldoende tijd en ruimte voor de cliëntenzorg en andere werkzaamheden moet kunnen worden genomen. De onderlinge lijnen zijn kort en de kleinschaligheid van de organisatie wordt sterk gewaardeerd, al merken sommige coördinatoren wel op dat kleinschaligheid ook nadelen heeft: er is niet altijd iemand beschikbaar om feedback aan te vragen en negatieve emoties gaan al snel als een lopend vuurtje door de organisatie heen. Ook vindt een deel van de coördinatoren het prettig dat zij de enige coördinator zijn binnen hun organisatie. Dit bevordert het contact met vrijwilligers en professionele zorgverleners, omdat deze altijd met dezelfde persoon te maken hebben.

Het bestuur van de organisatie

De meerderheid van de coördinatoren zegt een goede verstandhouding met hun bestuur te hebben. Opvallend is ook dat een grote meerderheid van de coördinatoren (86%) aangeven dat ze genoeg vrijheid krijgen van het bestuur om hun werk te kunnen doen.

VPTZ Nederland

Door verschillende coördinatoren wordt aangegeven dat zij goede ondersteuning ervaren vanuit VPTZ-Nederland. Hierbij worden onder andere de landelijke kennisbank, lobbyactiviteiten en de mogelijkheid om een adviseur van VPTZ-Nederland te contacteren genoemd.

3.5.4 Persoonlijke factoren: belemmerend

Er worden door de coördinatoren ook persoonskenmerken genoemd, die lastig kunnen zijn in dit werk. Zo moet een coördinator niet te graag aardig gevonden willen worden of het moeilijk vinden om nee te zeggen. Een primair karakter, waarbij een coördinator zich sterk laat meeslepen door haar emoties en direct vanuit die emoties reageert, werkt eveneens averechts. Tot slot kunnen een conflict mijdende houding, perfectionisme en problemen in de privésfeer een negatief effect hebben op het functioneren van de coördinator.

3.5.5 Factoren in de samenwerking met professionele zorgverleners: belemmerend

In de samenwerking worden een aantal belemmerende factoren genoemd die te maken hebben met de bekendheid van het werk, personeelstekorten en onduidelijkheden over verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

Onbekendheid met het werk van vrijwilligers

Als bekendheid met het vrijwilligerswerk een belangrijke bevorderende factor is, dan is het niet vreemd dat onbekendheid belemmerend werkt op een goede zorgverlening. Met name in de thuissituatie is het vrijwilligerswerk volgens de coördinatoren nog vrij onbekend. Veel professionele zorgverleners en zorgorganisaties weten niet dat er in hun regio een organisatie voor vrijwillige palliatieve terminale thuiszorg is gevestigd en zijn onvoldoende op de hoogte van wat VPTZ-vrijwilligers kunnen betekenen. Dit terwijl VPTZ-organisaties in belangrijke mate van de professionele zorg afhankelijk zijn om cliënten naar

hen door te verwijzen. Coördinatoren zijn in de praktijk dan ook zeer veel tijd kwijt aan netwerkactiviteiten met de professionele zorg om bij hen in beeld te komen en te blijven. Met name als het zorglandschap erg versnipperd is, moet er voortdurend (opnieuw) contact worden gelegd met veel verschillende zorgaanbieders. Deze versnippering wordt door ongeveer 30% van de deelnemers aan de vragenlijst en door enkele deelnemers aan de interviews genoemd. Ook is er binnen de zorgorganisaties sprake van veel personeelwisselingen, waardoor kennis van het bestaan en de mogelijkheden van de VPTZ-organisatie niet duurzaam is:

... en het vervelende is (...) dat je een enorme wisseling van de wacht hebt. Dan denk je: die wijkverpleegkundige in dat team in die buurt heeft ons gevonden. Gaat ze worden overgeplaatst? Of een andere baan? Dat is wel onze grootste zorg. (R 3)

Met name coördinatoren van thuisorganisaties rapporteren last te hebben van personeelwisselingen in de zorg; er is sprake van een significant verschil met de groep coördinatoren van bijna-thuis-huizen ($U=474,000$; $Z=-4,483$; $p=0,000<0,0167$).

De bovengenoemde versnippering van de zorg en de personeelwisselingen kunnen ook lastig zijn in de dagelijkse zorgpraktijk. In bijna-thuis-huizen kunnen er hierdoor veel verschillende verpleegkundigen over de vloer komen, wat goede afstemming kan bemoeilijken. In de thuissituatie krijgen cliënten en hun naasten soms zoveel verschillende zorgverleners over de vloer, dat het lastig wordt om te onthouden wie wie is. Vrijwilligers worden daardoor soms voor professionals aangezien en krijgen dan met onrealistische verwachtingen te maken.

Tekort aan professionele zorgverleners

Meerdere coördinatoren signaleren dat er sprake is van een verpleegkundigetekort en hoge werkdruk van professionele zorgverleners. In bijna-thuis-huizen kan het tekort betekenen dat het soms maar de vraag is of er überhaupt verpleegkundige zorg kan worden geregeld voor een cliënt en of een opname dus mogelijk is. Verder kan het tekort ertoe leiden dat er taken op vrijwilligers worden afgewenteld, die eigenlijk bedoeld zijn voor een

⁵ In de vragenlijst werd respondenten 12 aspecten van hun werk voorgelegd en hen gevraagd om daaruit een top vijf samen te stellen van de meest aansprekende aspecten. De volgende 3 aspecten werden het meest genoemd:

1. Het contact met en de begeleiding van vrijwilligers (119 keer)
2. De veelzijdigheid/afwisseling van mijn functie (104 keer) – en het vaakst op nummer 1
3. Contact met cliënten en/of naasten van cliënten (99 keer)

verpleegkundige. Een gebrek aan begeleiding van vrijwilligers door de professionele zorgverleners, een onprettige omgang van professionals met vrijwilligers en hiaten in de overdracht van informatie zijn andere mogelijke gevolgen van de werkdruk van professionele zorgverleners.

Onduidelijkheden over verantwoordelijkheden en bevoegdheden

Tot slot kan het voor een coördinator lastig zijn om binnen haar organisatie te werken met een verpleegkundig team, dat formeel in dienst is van een andere organisatie. Dit kan namelijk leiden tot onduidelijkheden of conflicten tussen de coördinator en de professionele zorg op het gebied van beslissingsbevoegdheden en verantwoordelijkheden. Als het verpleegkundige team ook nog eens zelfsturend is, kan dat deze kwestie extra complex maken:

Het lastige is dat we operationeel wel leiding geven aan ze, maar officieel vallen ze onder een team en zijn ze zelfsturend. Dat is altijd maar heel beperkt denken wij, dat zelfsturend. Als het goed gaat is [het] makkelijk om zelfsturend te zijn. Als er conflicten zijn dan is het heel lastig, want de autonomie, wie is dan de primus inter pares? Dat is dus niemand en dan heb je dus mensen die op afstand staan. Dus dat zijn lastige dingen, daar loop je tegenaan. (R 6)

3.5.6 Omgevingsfactoren: belemmerend

Coördinatoren benoemen ook een aantal belemmerende factoren op het gebied van de aard van hun organisatie.

Randvoorwaarden

Wanneer een coördinator te maken krijgt met drukte en tijdsgebrek, wordt het lastig om al haar taken op een goede manier uit te voeren en kan zij onder spanning komen te staan. Ook loopt een deel van de coördinatoren aan tegen problemen met de financiering. Zo worden bepaalde essentiële taken van coördinatoren, zoals het netwerken met professionals, niet (in voldoende mate) gesubsidieerd en zorgt de Coronacrisis voor financiële onzekerheid.

Beschikbaarheid vrijwilligers

Als er sprake is van een grote mate van verloop van vrijwilligers binnen de organisatie, kan dat negatieve effecten hebben op de sfeer en ertoe leiden dat er minder ervaren vrijwilligers beschikbaar zijn om beginners op sleeptouw te nemen. Wanneer er een gebrek aan

(inzetbare) vrijwilligers optreedt of als er moeilijk nieuwe vrijwilligers kunnen worden geworven, wordt het moeilijk voor de coördinator om kritisch te selecteren bij het aannemen van nieuwe vrijwilligers of kan de zorgverlening onder druk komen te staan. Omgekeerd is het eveneens lastig als de beschikbare capaciteit van de organisatie niet volledig benut wordt en er te weinig aanvragen binnenkomen voor het inzetten van vrijwilligers. Als een organisatie juist veel vrijwilligers heeft, maakt dat het verder moeilijk voor de coördinator om iedereen goed te betrekken bij het beleid en moeten er ook veel informatieoverdrachtmomenten plaatsvinden.

Relationele strubbelingen

Enkele coördinatoren hebben in hun organisatie te maken met een emotioneel beladen sfeer en 'korte lontjes' van vrijwilligers of professionals, bijvoorbeeld vanwege de coronacrisis of langslpende conflicten.

Ook is het lastig voor de coördinator als er geen klik is met een vrijwilliger. Verder voelen professionele zorgverleners en vrijwilligers zich vaak sterk betrokken bij de organisatie of een cliënt en kan dit ertoe leiden dat zij zich ongewenst gaan bemoeien met taken of beslissingen van de coördinator:

Ik spreek ook heus wel vrijwilligers aan op dingen hoor, want die hebben ook weleens de neiging om vanuit hun betrokkenheid om zich te bemoeien met zaken die hen niet aangaan of op medisch beleid of wat dan ook, daar hebben ze een eigen mening over, of iemand nog wel thuishoort in het hospice, ja daar gaan jullie gewoon niet over en dat zeg ik natuurlijk niet zo, maar dan ga ik heus wel in gesprek van nou, dat is niet jullie rol. (R 9)

Ook de diversiteit tussen vrijwilligers heeft niet alleen voordelen (zie vorige sectie): hun verschillen kunnen zorgen voor onderlinge spanningen en kunnen het voor de coördinator lastig maken om in trainingen en bij groepsactiviteiten goed bij alle vrijwilligers te kunnen aansluiten:

Nee je hebt natuurlijk te maken met een hele grote groep van heel diverse mensen. En je kan het nooit iedereen naar zijn zin maken. Dat vind ik lastig. En daar ervaar ik wel negatieve emotie bij. Omdat je natuurlijk het liefste wil dat iedereen het fijn heeft hier. (R 4)

Dit wordt significant meer ervaren door de coördinatoren van bijna-thuis-huizen ($U=672,500$; $Z=-2,733$; $p=0,006 < 0,0167$, hoogste score voor BTH) en door de coördinatoren van zowel bijna-thuis-huizen als thuisorganisaties ($U=207,000$; $Z=-2,556$; $p=0,011 < 0,0167$, hoogste score voor BTH & TH), dan door coördinatoren van enkel thuisorganisaties. Bij thuisorganisaties lijkt dit probleem überhaupt niet of nauwelijks te spelen.

De coronacrisis

De coronacrisis zorgde voor diverse problemen. Zo gingen trainingen van vrijwilligers niet door en kwam de verbinding tussen vrijwilligers en de organisatie door de crisis onder druk te staan.

Conclusies, discussie en aanbevelingen voor de praktijk

In dit hoofdstuk trekken we conclusies met betrekking tot de bevindingen en doen we een aantal aanbevelingen voor de praktijk van de vrijwillige palliatieve terminale zorg. Ook zullen we kort stilstaan bij de beperkingen van dit onderzoek en mogelijk vervolgonderzoek.

4.1 Goede zorg

Coördinatoren in de vrijwillige palliatieve terminale zorg hebben een duidelijke visie op goede vrijwillige palliatieve terminale zorg. Op het gebied van de zorg voor cliënten, naasten en vrijwilligers zijn 'er-zijn', professionaliteit, autonomie, verbinding, gelijkwaardigheid, diversiteit en vertrouwen belangrijke kernwaarden voor de coördinatoren. Bij de samenwerking met de professionele zorg is gezamenlijkheid' een belangrijke kernwaarde. Daarnaast hechten coördinatoren waarde aan goede communicatie, afstemming en informatiedeling met de professionele zorg.

'Er-zijn' is de meest prominente kernwaarde. Coördinatoren zijn in belangrijke mate geïnspireerd door de zogeheten presentiebenadering (Baart, 2001). In deze benadering gaat men uit van een radicale aansluiting bij de leefwereld van de ander. De hulpverlener dient een toegewijde en aandachtige betrekking aan te gaan met een cliënt en te bekijken wat er voor die specifieke persoon van belang is. Op basis daarvan dient de hulpverlener dan te bepalen wie zij voor de cliënt kan zijn en wat zij eventueel voor de cliënt zou kunnen doen. Gezien de aandacht in de sector voor dit onderwerp, is dit geen onverwachte bevinding. In het er-zijn en de kwaliteit ervan, kunnen vrijwilligers complementair zijn aan de professionele zorg.

Interessant is de verbinding met professionaliteit, een andere belangrijke waarde die de coördinatoren noemen in relatie tot het werk van de vrijwilligers. Vrijwillige terminale zorg is in hun ogen pertinent niet hetzelfde als amateuristische zorg. Er wordt kwaliteit van zorg verwacht en het is verantwoordelijk werk, waarvoor niet iedereen geschikt is. Vrijwilligers worden daarom grondig geselecteerd en doorlopend getraind. Er wordt van hen verwacht dat zij bekwaam zijn in het werk, professionele afstand kunnen bewaren (hetgeen een bepaalde kwaliteit van er-zijn vraagt bijvoorbeeld), aan goede zelfzorg doen en in staat zijn om de grenzen van zichzelf, de

ander en de organisatie te respecteren.

4.2 Moreel lastige situaties

Bij het praktiseren van de bovengenoemde visie op goede vrijwillige palliatieve terminale zorg, blijken coördinatoren te maken te krijgen met diverse moreel lastige situaties en spanningsvelden, waar zij over het algemeen goed mee om weten te gaan. Deze zijn ingedeeld in drie categorieën: lastige situaties in de begeleiding van vrijwilligers; lastige situatie in de samenwerking met de professionele zorg; en overkoepelend kwam de veelzijdigheid van het werk aan de orde.

4.2.1 De veelzijdigheid van het werk

Het coördinatorschap is soms een ware koorddans act, waarbij een balans moet worden gevonden tussen allerlei verschillende taken en betrokken partijen. Er moeten veel ballen in de lucht worden gehouden en de werkdruk in de functie kan hoog zijn, al wordt dit niet door alle coördinatoren zo ervaren. Bovendien wordt de veelzijdigheid en afwisseling van de functie ook door een zeer groot deel van de coördinatoren juist gewaardeerd. Dit is dus niet zozeer een situatie die als moreel lastig wordt ervaren, maar een kenmerk van de aard van de functie, waar coördinatoren in het algemeen goed bij gedijen maar die wel uitdagend is en de mogelijkheid van moral distress in zich herbergt. Dit beeld van het in de lucht moeten houden van veel ballen en een hoge werkdruk enerzijds en het genieten van de diversiteit van de functie anderzijds, kwam eerder ook naar voren uit het Movisie onderzoek van De Gast, Merkus, & Panhuijzen (2020) naar de bredere beroepsgroep van coördinatoren vrijwillige inzet.

4.2.2 Lastigheden in de relatie met vrijwilligers

Onder deze noemer kwamen diverse lastige situaties naar voren. Op de eerste plaats rapporteerden de coördinatoren lastigheden in de communicatie naar vrijwilligers die niet (meer) goed functioneren of problemen hebben. De Gast, Merkus & Panhuijzen (2020) signaleerden ook al dat coördinatoren het vaak lastig vinden om om te gaan met vrijwilligers met een rugzakje of om vrijwilligers aan te spreken op zaken die niet goed gaan. Coördinatoren in het huidige onderzoek geven echter aan dat zij hier uiteindelijk meestal wel in slagen en dat

wordt door De Gast, Merkus & Panhuijzen (2020) niet benoemd. Mogelijk voelen coördinatoren in het huidige onderzoek zich dus meer bekwaam op dit gebied dan hun collega's uit de bredere beroepsgroep.

Een tweede thema heeft betrekking op de afstemming op de client. Ook hier zien we weer de gelaagdheid waar bij enerzijds coördinatoren zien dat vrijwilligers soms moeite hebben om 'er te zijn' voor de cliënt, hetgeen een belangrijke waarde is in de vrijwillige palliatieve zorg; en anderzijds coördinatoren zelf ook moeite kunnen ervaren om goed op de behoeften van de cliënt af te stemmen, bijvoorbeeld als een cliënt iets wil dat indruist tegen de waarden van de coördinator. Het gaat hier om de kleine spanningen die zich voor kunnen doen in de relatie en het steeds weer opnieuw afwegen wat het juiste is om te doen in die situatie, zonder daar een 'harde regel' op te voeren. Dit is niet voorbehouden aan de vrijwillige zorg, maar doet zich ook in professionele zorgrelaties voor (zie bv. Jacobs, 2018).

Ten derde werden grensoverschrijdingen bij vrijwilligers en coördinatoren genoemd. Dit heeft betrekking op de bejegening van bijvoorbeeld naasten naar vrijwilligers of coördinatoren toe (in de vorm van verwijten, eisen, boosheid en dergelijke), maar ook van vrijwilligers naar cliënten en naasten (bijvoorbeeld 'evangeliseren') of van vrijwilligers naar coördinatoren (bijvoorbeeld een coördinator te vaak in haar privésituatie contacteren). De grenzen bij het werken met vrijwilligers lijken vager te zijn dan in de professionele wereld – hoewel ook daar dit soort situaties voorkomen. Het is aan de coördinator om de eigen grenzen en die van hun vrijwilligers goed te bewaken. Dit kwam ook naar voren uit eerder onderzoek van Grootegoed et al, (2019), in relatie tot de professionele zorg (zie hieronder).

Een vierde thema heeft betrekking op de complexiteit van de zorgvragen; dit hangt samen met het eerder genoemde probleem van grensoverschrijding. Coördinatoren en vrijwilligers krijgen te maken met complexer wordende zorgvragen, een feit dat al eerder in onderzoeken naar coördinatoren vrijwillige inzet is beschreven (De Gast, Merkus & Panhuijzen, 2020; Grootegoed et al., 2019; Van der Klein, Oudenampsen, Braam, Leusink & Witteveen, 2010; Elferink, Scholten & Storms, 2011; Mezzo, 2016). Coördinatoren moeten er goed opletten dat zij de grenzen van vrijwilligers bewaken, een punt dat eveneens in eerdere onderzoeken wordt genoemd (De Gast, Merkus & Panhuijzen, 2020; Grootegoed et al., 2019).

Tot slot bleken de corona-pandemie en de daaropvolgende maatregelen, een grote belemmering om vrijwilligers aan zich te binden.

4.2.3 Lastigheden in de samenwerking met de professionele zorg

Op dit terrein van de werkzaamheden van de coördinatoren werden drie belangrijke lastigheden genoemd. Op de eerste plaats zijn er territoriale spanningen, tot uitdrukking komend in onduidelijkheid over bevoegdheden en verantwoordelijkheden en soms ook spanningen in de omgang tussen vrijwilligers en professionele zorgverleners, waarbij vrijwilligers het gevoel hebben niet voor 'vol' te worden aangezien of ingezet te worden voor klussen die niet bij hen horen.

Een tweede thema betreft de zogeheten 'verkeerde beddenproblematiek' – een cliënt die eigenlijk niet thuis hoort in de palliatieve terminale zorg - en het krijgen van verkeerde of onrealistische zorgvragen, zoals een vraag voor een verkeerde doelgroep, voor een te groot aantal uren of voor te zware medische problematiek. Onrealistische verwachtingen werden eerder ook gerapporteerd door De Gast, Merkus & Panhuijzen (2020), al ging het daar vooral om de verwachtingen van het management van de eigen organisatie, de overheid en subsidieverstrekters. In het huidige onderzoek werd door professionele zorgverleners of de omgeving van de cliënt druk uitgeoefend op de coördinator om verkeerde zorgvragen wel te accepteren, een probleem dat ook door Grootegoed et al. (2019) werd gesignaleerd.

Een derde thematiek hebben we genoemd 'ruis op de lijn met de professionele zorg', omdat soms (cruciale) informatie niet doorkomt van de professionele richting de vrijwillige zorg. Dit vraagt een voortdurend alerte en proactieve houding van coördinatoren en hangt samen met de onbekendheid van de vrijwillige terminale zorg (zie ook paragraaf 4.4.), waardoor de samenwerking – met name bij thuisorganisaties - nog niet vanzelfsprekend is. In die zin zijn sommige coördinatoren er druk mee om zichzelf steeds opnieuw op de kaart van de professionele zorgverleners te zetten, ook vanwege de personeelwisselingen in de zorg.

In het onderzoek van Movisie gaven coördinatoren vrijwillige inzet verder aan dat zij vaak onvoldoende draagvlak of steun ervaren bij collega's, managers of het bestuur en het idee hebben dat er te weinig kennis in de organisatie aanwezig is over vrijwillige inzet (De

Gast, Merkus & Panhuijzen, 2020). Dit probleem lijkt bij de meeste coördinatoren in het huidige onderzoek niet te spelen. Dit heeft er waarschijnlijk mee te maken dat vrijwilligers in de terminale zorg vaak een meer centrale rol vervullen in hun organisatie, een organisatie die bovendien vaak ook kleinschaliger is; de coördinator en vrijwilligers staan daardoor vermoedelijk duidelijker op het netvlies van hun collega's en bestuurders dan in andere zorgdomeinen.

4.3 Een geringe ervaring van moral distress bij coördinatoren

Opvallend is het feit dat coördinatoren maar weinig negatieve emoties lijken te ervaren ten gevolge van de bovengenoemde moreel lastige situaties in het werk. Dit terwijl ze toch goed in staat zijn om moreel lastige situaties te benoemen, evenals de strategieën die ze daarbij hanteren, hetgeen duidt op morele sensitiviteit en handelen (zie ook Spekkink & Jacobs, 2020). De aanwezigheid van negatieve emoties is kenmerkend voor 'moral distress' (Rushton, Caldwell & Kurtz, 2016). Coördinatoren kunnen kort geraakt worden door een situatie, maar over het algemeen lopen de emoties niet hoog op en blijven zij ook niet lang hangen. Dit lijkt erop te duiden dat de morele spanningen, die de coördinatoren in hun werk ervaren, gering zijn, ondanks de aanwezigheid van moreel lastige situaties. Een uitzondering daarop vormen lastige situaties die te maken hebben met de Coronacrisis en situaties die voor de coördinator erg dichtbij komen (bijvoorbeeld omdat zij aan persoonlijke existentiële thema's van een coördinator raken of omdat er sprake is van een jonge cliënt). De geringe 'moral distress' heeft mogelijk te maken met de strategieën die zij toepassen in het omgaan met die situaties.

4.4 Het gesprek aangaan als belangrijkste strategie bij moreel lastige situaties

De coördinatoren rapporteerden diverse strategieën, maar 'het gesprek aangaan' – een narratieve strategie - met de betrokkenen bleek de belangrijkste overkoepelende strategie van coördinatoren in hun omgang met moreel lastige situaties. Zij kunnen het gesprek op een coachende wijze aangaan, waarbij zij de ander zelf tot een bepaald inzicht proberen te laten komen, maar kunnen het probleem ook op een meer directe manier bespreken. Het geven van feedback, het aangeven van grenzen of het uitzetten van een duidelijke lijn wordt daarbij niet geschuwd.

Ook voor henzelf, in hun omgang met de emoties die

gepaard gaan met lastige situaties, verkiezen de coördinatoren het gesprek boven andere strategieën. Ze gaan bijvoorbeeld in gesprek met mensen die minder direct bij hun lastige situatie betrokken zijn om het probleem aan hen voor te leggen en om feedback of steun te vragen. Dit stelt hen in staat om meer of een andere betekenis aan de situatie te geven en zo ook tot (nieuwe) handelingsinzichten te komen. Het vragen en ontvangen van sociale steun lijkt daarmee de meest essentiële component te zijn van de morele veerkracht ('moral resilience') van coördinatoren.

In de literatuur was al bekend dat het zoeken van contact met anderen en sociale steun sterk kan bijdragen aan de 'moral resilience' van zorgverleners (Rushton, 2016). Het concept moral resilience zelf wordt echter veelal nog steeds in individualistische termen gedefinieerd, als 'the capacity of an individual to sustain or restore their integrity in response to moral complexity, confusion, distress, or setbacks' (Rushton, 2016, p. 112). Het grote belang dat door coördinatoren aan sociale steun wordt gehecht, duidt erop dat moral resilience mogelijk beter intrinsiek als een sociaal proces kan worden gedefinieerd. Dat laatste blijkt overigens ook uit de bevorderende en belemmerende factoren die de coördinatoren noemen in het bijdragen aan goede vrijwillige palliatieve terminale zorg.

4.5 Persoonlijke en omgevingscondities voor moral distress en moral resilience

De coördinatoren noemen niet alleen persoonsfactoren, maar ook samenwerkings- en omgevingsfactoren als bevorderende en belemmerende factoren. Dit is in overeenstemming met de literatuur, waarin 'moral distress' en ook 'moral resilience' altijd betrekking heeft op de persoon in diens omgeving (Rushton, Caldwell & Kurtz, 2016).

Bevorderende factoren zijn die persoons- en omgevingscondities die de veerkracht van coördinatoren helpen versterken. Als belangrijkste bevorderende persoonlijke factor wordt de ruime werk- en levenservaring van coördinatoren genoemd; deze kan bijdragen aan andere door hen genoemde persoonskenmerken, zoals een goede dosis zelf- en mensenkennis, een stevig karakter, verantwoordelijkheidsgevoel en een positieve instelling. Bevorderende samenwerkings- en omgevingsfactoren zijn de mogelijkheid om scholingen, trainingen en intervisies te volgen, het werken met (een diverse groep) vrijwilligers, een non-hiërarchische organisatie, korte lijnen met

professionele zorgverleners en goede ondersteuning vanuit VPTZ Nederland.

Belemmerende factoren zijn die persoons- en omgevingscondities die 'moral distress' in de hand werken. Persoonlijke eigenschappen als een conflict vermijdende houding, moeite hebben om nee te zeggen en graag aardig gevonden willen worden, werken volgens coördinatoren belemmerend in het werk. In de werkomgeving zijn de belemmerende factoren met name: tijdsgebrek, financieringsproblemen, een gebrek aan vrijwilligers of zorgvragen, relationele strubbelingen, onbekendheid van het werk van VPTZ vrijwilligers, personeelwisselingen en tekorten in de professionele zorg. Ook de Coronacrisis leverde voor de coördinatoren veel kopzorgen op.

4.6 Discussie en aanbevelingen voor de praktijk

In zijn algemeenheid kan gesteld worden dat coördinatoren in de vrijwillige palliatieve terminale zorg weliswaar moreel lastige situaties in hun werk tegenkomen, maar ook goed weten hoe zij daarmee om moeten gaan. Wel moeten we enige kanttekeningen plaatsen bij de bevindingen.

4.6.1 Methodologische beperkingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

De vragenlijst is samengesteld op grond van onderwerpen die in twee focusgroepen als belangrijk naar voren kwamen, aangevuld met een aantal onderwerpen uit de literatuur. De vragenlijst is niet gevalideerd en kan dan ook niet 'moral distress' meten. In die zin is zij ook niet herhaald in te zetten om na te gaan of er iets verandert in de praktijk van de vrijwillige palliatieve zorg. Wel is zij informatief en kan zij mogelijke tendensen laten zien, waar dan met interviews (zoals in dit onderzoek) of met focusgroepen de verdieping in kan worden gezocht.

Op de tweede plaats hebben we rondom de twee grote onderwerpen – de begeleiding van vrijwilligers en de samenwerking met de professionele zorg – alleen het perspectief van de coördinatoren hierop, maar niet van andere betrokkenen, zoals de vrijwilligers zelf of professionele zorgverleners. Factoren die als belemmerend worden ervaren door de coördinatoren krijgen wellicht vanuit het perspectief van andere betrokkenen een andere betekenis. In vervolgonderzoek, specifiek voor deze sector, zou dit nader onderzocht kunnen worden zodat er een meerdimensionaal beeld ontstaat.

Een derde kanttekening heeft betrekking op het gegeven dat er aan ons onderzoek coördinatoren van diverse soorten organisaties voor vrijwillige palliatieve terminale zorg hebben deelgenomen. Sommige coördinatoren waren werkzaam bij meerdere soorten organisaties tegelijk en dat kan bij het invullen van de vragenlijst wellicht lastig voor hen zijn geweest (mogelijk zouden zij een vraag voor de ene organisatiesoort anders hebben willen beantwoorden dan voor de andere soort). Ook waren niet alle subgroepen van coördinatoren groot genoeg om deze mee te kunnen nemen bij onderlinge statistische vergelijkingen (het aantal respondenten dat bij een palliatieve unit van een zorginstelling werkte, was bijvoorbeeld zeer klein). Mogelijk zijn enkele relevante verschillen tussen subgroepen daardoor onopgemerkt gebleven.

Een vierde kanttekening betreft het onderzoeken van 'moral distress'. 'Moral distress', dat gepaard gaat met een verhoogd negatief emotieniveau, hebben we proberen te vangen met een barometer vraag in de vragenlijsten en met open vragen in de interviews. We concludeerden hieruit dat coördinatoren in het algemeen weinig heftige emoties ervaren bij hun werk. Nader methodologisch onderzoek naar de barometer vraag als instrument zou wenselijk zijn om te weten of dit een valide meetinstrument is. De interviews zijn verder vanwege de beperkingen ten tijde van de corona-pandemie merendeels online afgenomen en in enkele gevallen telefonisch (vanwege technische problemen of op verzoek van de respondent). Het is niet uit te sluiten dat dit de openheid van de geïnterviewden over hun emoties heeft beïnvloed. De interviewer was bovendien een man en jong; ook dit kan van invloed zijn geweest op de rapportage over emoties door de voornamelijk vrouwelijke geïnterviewden.

Tot slot is 'moral distress' als fenomeen tot nu toe alleen in de professionele context onderzocht. Het zou interessant zijn om te onderzoeken of en zo ja, hoe dit zich voordoet onder vrijwilligers in de zorg, bijvoorbeeld in relatie tot wat ook wel wordt aangeduid als 'compassion fatigue' (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2007; Figley, 1995).

4.6.2 Aanbevelingen

We willen tot slot een aantal aanbevelingen doen voor de praktijk van de vrijwillige palliatieve terminale zorg.

Versterken van samenwerking met de professionele zorg

Met name voor coördinatoren van thuisorganisaties is het lastig om bij professionele zorgorganisaties en zorgverleners in beeld te komen en te blijven. Het werk van VPTZ vrijwilligers in de thuissituatie is nog vrij onbekend en professionals weten lang niet altijd dat deze vrijwilligers bestaan of wat er precies van hen verwacht mag worden. Het kost coördinatoren veel tijd, werk en energie om dit te berde te brengen en dit lukt vaak maar tijdelijk, mede door de vele personeelwisselingen in de zorg en het grote aantal zorgorganisaties in veel regio's. Bovendien is de financiering voor dit onderdeel van het werk van coördinatoren in hun beleving niet altijd toereikend; volgens hen zijn subsidies vaak voornamelijk verbonden met de directe cliëntenzorg. VPTZ Nederland is voortdurend bezig om op landelijk niveau de bekendheid van het werk te vergroten. Aanvullend hierop zouden scholingen voor coördinatoren ontwikkeld kunnen worden op het gebied van PR en netwerken. Coördinatoren gaven zelf de behoefte aan, aan meer gezamenlijke scholingen voor coördinatoren, vrijwilligers en professionele zorgverleners, bijvoorbeeld over het samenspel tussen de professionele en vrijwillige zorg of over zingeving. Mogelijk zou dit ook praktisch invulling kunnen krijgen aan de hand van gezamenlijke evaluatie van een casus, waarin professionals en vrijwilligers samen optrokken. Dit kan zorgen voor meer kennis van elkaars werkzaamheden en expertise, realistischere onderlinge verwachtingen en een vermindering van territoriale spanningen. Ook zou dit open feedback naar elkaar kunnen bevorderen.

Versterken van de morele competentie

De 'good practices' die de coördinatoren in de interviews laten zien, dat wil zeggen de strategieën die zij hanteren om hen te helpen in lastige morele situaties, zijn ook van waarde voor beginnende coördinatoren en voor andere professionals met coördinerende functies in de zorg. Zoals gezegd, is 'het gesprek aangaan' de belangrijkste strategie van coördinatoren, die dan ook veelvuldig maar ook in heel diverse gedaanten terugkomt in de situaties die ze beschrijven. Op basis van een aantal lastige morele situaties uit dit onderzoek, zijn rijke beschrijvingen gemaakt die kunnen bijdragen aan de morele sensitiviteit en de doordenking van het eigen moreel-professionele handelen in soortgelijke situaties.

Deze casuïstiek heeft voor een belangrijk deel betrekking op de begeleiding van vrijwilligers en afstemming op vrijwilligers en cliënten; het hart van het werk dus. Er zijn vragen aan toegevoegd om de reflectie te bevorderen. De casuïstiek met bijbehorende vragen is gebundeld en kan door coördinatoren zelf worden gebruikt – bijvoorbeeld in interviews of coaching sessies of bij zelfstudie – of onderdeel zijn van een scholing of training gericht op morele competentie-ontwikkeling. De casuïstiek bundel kan ook ingezet worden in scholingen of trainingen voor vrijwilligers of andere zorgprofessionals; door vanuit het eigen perspectief naar de situatie te kijken en het mogelijke eigen handelen daarin. Op die manier wordt ook duidelijk dat een situatie vaak voor meerdere betrokkenen lastig is of tot een dilemma leidt, maar meestal wel op een andere wijze. En dat het belangrijk is om in het zoeken naar een goede omgang met het vraagstuk, die verschillende perspectieven mee te nemen.

Het onderzoek draagt daarmee niet alleen kennis bij die van belang is voor de praktijk en het beleid van de vrijwillige palliatieve terminale zorg, maar biedt met deze casuïstiek bundel ook een praktische tool voor het kwaliteitsdenken en kwaliteitskompas van de VPTZ.⁶

⁶ <https://kwaliteitskompas.vptz.nl/>

Bronnen

- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Beagan, B. & Ells, C. (2007). Values That Matter, Barriers That Interfere: The Struggle of Canadian Nurses to Enact Their Values. *CJNR*, 39 (4), 36-57.
- Braun, V. and Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). pp. 77-101.
- Brazil, K., Kassalainen, S., Ploeg, J. & D. Marshall (2010). Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care. *Social Science & Medicine*, 71(9), 1678-1691.
- Burston, A.S. & A.G. Tuckett (2013). Moral distress in nursing: contributing factors, outcomes and interventions. *Nursing Ethics*, 20(3), 312-324.
- Claxton-Oldfield, S. & J. Claxton-Oldfield (2007). The Impact of Volunteering in Hospice Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 24 (4), 259-263.
- Elferink, J., Scholten, C. & Storms, O. (2011). *Binden vanuit de basis: Onderzoek naar coördinatie van het vrijwilligerswerk en inspraak van vrijwilligers in zorgorganisaties*. Utrecht: Vilans/Movisie.
- Fagermoen, M.S. (1997). Professional identity: values embedded in meaningful nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 434-441.
- Figley, C. R. (1995). Compassion fatigue: Toward a new understanding of the costs of caring. In B. H. Stamm (Ed.), *Secondary traumatic stress: Self-care issues for clinicians, researchers, and educators* (pp. 3–28). The Sidran Press.
- De Gast, W.J., Merkus, M. & Panhuijzen, B. (2020). *Onderzoek Rol en Positie Coördinator Vrijwillige Inzet: Rapportage*. Utrecht: Movisie.
- Jacobs, G. (2018). Patient autonomy in home care: nurses' relational practices of responsibility. *Nursing Ethics*, <https://doi.org/10.1177/0969733018772070>.
- Goossensen, A. (2015). *Verstevig de samenwerking tussen de vrijwillige zorg en de reguliere zorg. Investeer in de positie van vrijwilligerswerk in de palliatieve terminale zorg*. Projectplan VPTZ/UvH.
- Groetegoed, E., Machielse, A., Tonkens, E., Blonk, L. & S. Wouters (2019). *Aan de andere kant van de schutting. Inspelen op de toenemende vraag naar vrijwillige inzet in het lokale sociaal domein*. NOV.
- Klein, S.M. (2009). Moral Distress in Pediatric Palliative Care: A Case Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(1), 157-160.
- Klein, M. van der, Oudenampsen, D.G., Braam, H., Leusink, G. & Witteveen, D. (2010). *Lokale coördinatie: de onmisbare schakel. Adviezen aan vrijwilligersorganisaties in zorg en welzijn*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Maffoni, M., Argentero, P., Giorgi, I., Hynes, J. & A. Giardini (2019). Healthcare professionals' moral distress in adult palliative care: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(3):245-254.
- Mezzo (2016). *Ontwikkelingen in de vrijwillige inzet. Resultaten onderzoek onder lidorganisaties Mezzo*. <http://docplayer.nl/39490486-Ontwikkelingen-in-de-vrijwillige-inzet-resultaten-onderzoek-onder-lidorganisaties-mezzo.html>
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods (3rd edition)*. London: Sage Publications.
- Rushton, C.H. (2016). Moral Resilience: A Capacity for Navigating Moral Distress in Critical Care. *AACN Advanced Critical Care*, 27(1), 111-119.
- Rushton, C.H. (2018). *Moral resilience. Transforming moral suffering in healthcare*. Oxford: Oxford University Press.
- Rushton, C.H., Caldwell, M. & Kurtz, M. (2016). Moral Distress: A Catalyst in Building Moral Resilience. Helping nurses move from victimization to empowerment. *AJN*, 116(7), 40-49.
- Sekse, R.J.T., Hunskaar, I. & S. Ellingsen (2018). The nurse's role in palliative care: a qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27: e21-e38.
- Spekkink, A. & G. Jacobs (2020). The development of moral sensitivity in nursing students. A scoping review. *Nursing Ethics*, 1-18, DOI: 10.1177/0969733020972450.
- Varcoe, C., Pauly, B., Storch, J., Newton, L. & K. Makaroff (2012). Nurses' perceptions of and responses to morally distressing situations. *Nursing Ethics*, 19(4), 488-500.

Interviewgide

Hartelijk dank voor uw deelname aan dit interview, dat maximaal een uur van uw tijd in beslag zal nemen. In het interview zullen wij nader ingaan op uw visie op goede vrijwillige palliatieve terminale zorg en zullen wij de begeleiding van vrijwilligers en samenwerking met de professionele zorg bespreken. Daarbij gaan wij ook uitgebreid in op de lastige situaties die u daarbij mogelijk ervaart en de manier waarop u daarmee omgaat. Verder zullen wij aandacht besteden aan de vraag wat VPTZ-Nederland eventueel zou kunnen doen om u te ondersteunen bij het bevorderen van de kwaliteit van het werk van uw organisatie. Als u het goed vindt, zou ik graag een opname van dit interview willen maken, zodat wij de door u gegeven informatie na afloop zo nauwkeurig mogelijk kunnen verwerken. Van die opname wordt een transcript gemaakt. Zowel de opname zelf als het transcript worden beveiligd opgeslagen op de Universiteit voor Humanistiek en wij zullen ervoor zorgen dat de gegevens in onze rapportages geanonimiseerd worden verwerkt en niet naar u terug te leiden zullen zijn. U kunt op ieder moment stoppen met dit interview of op een later moment zonder opgaaf van reden uw toestemming intrekken om gebruik te mogen maken van uw gegevens. Gaat u na het horen van deze informatie definitief akkoord met uw deelname aan dit interview en het maken van de opname? [Indien ja]: dan gaan wij nu van start.

1 Zou u wat meer over uzelf kunnen vertellen?

- Leeftijd
- Opleiding
- Evt. eerder beroep
- Aantal jaar ervaring
- Soort organisatie waar u werkzaam bent (ter bevestiging)
- Locatie van de organisatie

Dan zou ik nu graag kort met u willen spreken over de resultaten van de vragenlijst die wij eerder onder coördinatoren in de terminale zorg hebben uitgezet en die ook door u is ingevuld. De resultaten van de vragenlijst wijzen er onder andere op dat coördinatoren weinig negatieve emoties lijken te ervaren in hun werk. Zij krijgen wel met lastige situaties te maken, met name op het gebied van complexer wordende zorg, de samenwerking met de professionele zorg en de begeleiding van hun vrijwilligers, maar deze situaties lijken hen emotioneel gezien niet sterk te raken.

2 Is het beeld voor u herkenbaar dat u als coördinator weinig negatieve emoties ervaart in uw werk ten gevolge van lastige situaties?

- Kunt u dit toelichten?

Hartelijk dank voor uw toelichting. Dan zou ik nu nader willen ingaan op twee specifieke thema's uit de eerdere vragenlijst: de begeleiding van uw vrijwilligers en de samenwerking met de professionele zorg. We beginnen met de begeleiding van uw vrijwilligers.

3 Kunt u vertellen wat u ziet als uw belangrijkste rollen en taken in de begeleiding van uw vrijwilligers?

- Waar ligt voor u de grens van uw rol en taken?
- Waarom?
- Hoe gaat u om met professionele afstand en nabijheid ten opzichte van de vrijwilliger?

4 Wat is voor u de meest lastige situatie die u meemaakt of heeft meegemaakt bij de begeleiding van uw vrijwilligers?

- Wat gebeurde/gebeurt er precies in die situatie?
- Wat maakt/maakte deze situatie concreet lastig voor u? (Vragen naar het 'hittepunt').
- Hoe bent u met de situatie omgegaan/gaat u met de situatie om? Wat helpt/hielp u daarbij?
- Wat deed/doet deze situatie met u? Hoe gaat/ging u daarmee om?
- Komt dit type situaties regelmatig voor?

5 Maakt/maakte u daarnaast nog andere lastige situaties mee op het gebied van de begeleiding van vrijwilligers? Bij iedere situatie vragen:

- Wat gebeurde/gebeurt er precies in die situatie?
- Wat maakt/maakte deze situatie concreet lastig voor u? (Vragen naar het 'hittepunt')
- Hoe bent u met de situatie omgegaan/gaat u met de situatie om? Wat helpt/hielp u daarbij?
- Wat deed/doet deze situatie met u? Hoe gaat/ging u daarmee om?
- Komt dit type situaties regelmatig voor?

Dan wil ik nu ingaan op de samenwerking en het contact met professionele zorgverleners en professionele zorgorganisaties.

6 **Hoe vindt u dat het contact en de samenwerking met de professionele zorg verloopt?**

Hierbij duidelijk maken dat het zowel gaat om de eigen samenwerking van de coördinator met de professionele zorg als ook om de samenwerking tussen de vrijwilligers en de professionele zorg. Ook wordt er zowel op de praktische als de relationele kant van de samenwerking gedoeld.

- Met welke soort professionele zorgverleners/zorgorganisaties werkt u samen of heeft u contact? (Extern en indien van toepassing ook intern).
- Welke verwachtingen heeft u zelf van de professionele zorg? Wat heeft u van de professionele zorg nodig, zodat u en uw vrijwilligers goede zorg kunnen leveren?
- Voldoet de professionele zorg in uw ogen aan deze verwachtingen?
- Vindt u dat de professionele zorg realistische verwachtingen heeft van u en uw vrijwilligers?

7 **Wat is voor u de meest lastige situatie die u meemaakt of heeft meegemaakt op het gebied van de samenwerking met professionele zorgverleners en professionele zorgorganisaties?**

- Wat gebeurde/gebeurt er precies in die situatie?
- Wat maakt/maakte deze situatie concreet lastig voor u? (Vragen naar het 'hittepunt')
- Hoe bent u met de situatie omgegaan/gaat u met de situatie om? Wat helpt/hielp u daarbij?
- Wat deed/doet deze situatie met u? Hoe gaat/ging u daarmee om?
- Komt dit type situaties regelmatig voor?

8 **Maakt/maakte u daarnaast nog andere lastige situaties mee op het gebied van de samenwerking of het contact met professionele zorgverleners en professionele zorgorganisaties?**

Bij iedere situatie vragen:

- Wat gebeurde/gebeurt er precies in die situatie?
- Wat maakt/maakte deze situatie concreet lastig voor u? (Vragen naar het 'hittepunt')
- Hoe bent u met de situatie omgegaan/gaat u met de situatie om? Wat helpt/hielp u daarbij?
- Wat deed/doet deze situatie met u? Hoe gaat/ging u daarmee om?
- Komt dit type situaties regelmatig voor?

In het voorgaande heb ik het met u gehad over het beeld dat uit de eerdere vragenlijst naar voren kwam, dat coördinatoren weinig negatieve emoties ervaren in hun werk ten gevolge van lastige situaties. Ook heb ik het met u gehad over lastige situaties in uw werk op het gebied van de samenwerking met de professionele zorg en de begeleiding van uw vrijwilligers, over wat deze situaties met u doen en hoe u daarmee omgaat. Voor mij kwam daaruit het volgende beeld naar voren: [Hier beschrijven wat de respondent heeft verteld over negatieve emoties en de wijze waarop hij/zij daarmee omgaat].

9 **Klopt dit beeld voor u?**

- Indien dit beeld volgens de respondent niet klopt: kunt u uitleggen wat er niet klopt en in welke mate u wel of niet emotioneel geraakt wordt door uw werk in negatieve zin? [Hierbij duidelijk maken dat kortdurende stress ook meetelt].

Als het beeld klopt of na correctie van het beeld vragen naar:

- Bestaan hier uitzonderingen op? Welke?
- Is dit altijd zo geweest in de tijd dat u werkzaam bent als coördinator in de vrijwillige palliatieve terminale zorg of heeft u hierin een verandering of ontwikkeling doorgemaakt?
- Indien er sprake is geweest van een ontwikkeling: hoe is deze verlopen?
- Indien er niet of nauwelijks negatieve emoties ervaren worden: kunt u vertellen hoe het naar uw idee komt dat u weinig negatieve emoties ervaart in uw werk?

In het voorgaande heb ik u gevraagd naar lastige situaties in uw werk, die het moeilijk voor u maken om goede vrijwillige palliatieve terminale zorg te realiseren, en naar de bijbehorende negatieve emoties. Ik wil nu graag kort ingaan op wat volgens u goede vrijwillige palliatieve terminale zorg is.

10 **Wat zijn volgens u de kenmerken van goede vrijwillige palliatieve terminale zorg?**

- Hierbij ook vragen naar concrete voorbeelden, waarin dit terug te zien was.
- Zowel aandacht besteden aan de zorg voor de cliënt/diens naasten als aan de zorg voor vrijwilligers.
- Lukt het u om uw visie op goede vrijwillige palliatieve terminale zorg voor de cliënt in praktijk te kunnen brengen? Wanneer wel/niet? Kunt u dit toelichten?

- Lukt het u om uw visie op goede zorg voor de vrijwilligers in de praktijk te brengen? Wanneer wel/niet? Kunt u dit toelichten?
- Nu ik meer weet over uw visie op goede vrijwillige palliatieve terminale zorg en uw omgang met lastige situaties en negatieve emoties, wil ik het graag hebben over mogelijkheden om u te ondersteunen bij lastige situaties in uw werk.

11 *Zijn er zaken die VPTZ-Nederland naar uw idee kan doen om u te ondersteunen bij de begeleiding van uw vrijwilligers?*

- Kunt u dit concretiseren? Wat zou u op dit terrein concreet van de VPTZ nodig hebben in de praktijk?
- Indien de respondent inderdaad concrete punten benoemt, maar nog niet zelf begint over een eventuele methodiek of een eventueel instrument: zou u zelf eventueel behoefte hebben aan een nieuwe methodiek of een nieuw instrument om u bij dit punt/deze punten te ondersteunen?
- Als de respondent aangeeft eventueel behoefte te hebben aan een methodiek of instrument: waar zou deze methodiek of dit instrument naar uw idee aan moeten voldoen?

12 *Zijn er zaken die VPTZ-Nederland naar uw idee kan doen om de samenwerking met de professionele zorg te versterken?*

- Kunt u dit concretiseren? Wat zou u op dit terrein concreet van de VPTZ nodig hebben in de praktijk?
- Indien de respondent inderdaad concrete punten benoemt, maar nog niet zelf begint over een eventuele methodiek of een eventueel instrument: zou u zelf eventueel behoefte hebben aan een nieuwe methodiek of een nieuw instrument om u bij dit punt/deze punten te ondersteunen?
- Als de respondent aangeeft eventueel behoefte te hebben aan een methodiek of instrument: waar zou deze methodiek of dit instrument naar uw idee aan moeten voldoen?

13 *Wij zijn bijna aan het einde gekomen van dit interview. Zijn er nog zaken die wij niet besproken hebben, maar die u nog wel graag zou willen vermelden?*

Daarmee zijn wij aan het einde gekomen van dit interview. Ik wil u hartelijk danken voor uw deelname en voor de informatie die ik van u gekregen heb.

Overzicht van de vragen en stellingen uit de vragenlijst

Onderdeel 1: Algemene gegevens en informatie over uw werk

Algemene gegevens

1. Wat is uw leeftijd? (U kunt hier zelf een getal invullen).
2. Wat is uw geslacht? (vrouw, man, overig)
3. Wat is het niveau van uw hoogste afgeronde opleiding? (MBO, HBO, Universitair, Overig)
4. Hoeveel jaar ervaring heeft u als coördinator in de vrijwillige palliatieve terminale zorg? (u kunt hier zelf een getal invullen).
5. Hoeveel uur per week werkt u als coördinator in de vrijwillige palliatieve terminale zorg? (U kunt hier zelf een getal invullen).
6. In welke provincie bent u werkzaam als coördinator in de vrijwillige palliatieve terminale zorg? (Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland, Gelderland, Utrecht, Noord-Holland, Zuid-Holland, Zeeland, Noord-Brabant, Limburg)

Aard van de instelling en werkzaamheden

7. Bij wat voor soort organisatie bent u werkzaam? (U kunt eventueel meerdere opties aanklikken als dat van toepassing is op uw organisatie/werksituatie). (High Care Hospice, Bijna-thuis-huis, Palliatieve unit van een zorginstelling, Thuisorganisatie)
8. Hoeveel bedden voor cliënten heeft het High Care Hospice, Bijna-thuis-huis of de palliatieve unit waar u (ook) werkzaam bent? (Indien u bij meerdere van deze instellingen werkzaam bent, dient u hier het aantal bedden van de grootste instelling in te vullen).
9. Hoeveel thuiszitten verzorgt de thuisorganisatie waar u (ook) werkzaam bent gemiddeld per jaar? (0-20, 21-40, 41-60, 61-80, 81-100, 101-120, Meer dan 120)

10. Hoeveel vrijwilligers stuurt u zelf direct aan? (Indien u zelf niet direct vrijwilligers aanstuurt, kunt u hier 0 invullen).
11. Op welk dagdeel of welke dagdelen worden uw vrijwilligers ingezet? (U mag meerdere opties aanklikken). (Overdag, 's avonds, 's nachts)
12. Voert u uw functie als coördinator betaald of vrijwillig uit? (betaald, vrijwillig)
13. Hoe zou u uw werkzaamheden omschrijven? (Met 'uitvoerende werkzaamheden' bedoelen wij hier dat u rechtstreeks vrijwilligers aanstuurt en begeleidt). (Ik ben een coördinator met uitvoerende werkzaamheden, Ik ben een coördinator met beleidsmatige werkzaamheden, Ik ben een coördinator met zowel uitvoerende als beleidsmatige werkzaamheden)

Aantrekkelijke kanten van het werk en visie

14. Wat waren uw belangrijkste beweegredenen om te kiezen voor de functie van coördinator in de vrijwillige palliatieve terminale zorg? U kunt deze invullen in het onderstaande tekstvak.
15. Hieronder ziet u een aantal aspecten opgesomd van het werk van de coördinator. Welke van deze aspecten spreken u persoonlijk het meeste aan? Geef een top 5 te maken. Dit kunt u doen door een cijfer van 1 tot en met 5 te typen in de witte hokjes naast de aspecten. Hierbij dient u het cijfer 1 te geven aan het voor u meest aansprekende aspect, het cijfer 2 aan het aspect op de tweede plaats etc. De hokjes van de aspecten die u niet selecteert voor uw top 5 kunt u leeglaten.
 - De veelzijdigheid/afwisseling van mijn functie
 - De vrijheid die ik heb in mijn werk
 - Contact met cliënten en/of naasten van cliënten
 - Bijdragen aan de kwaliteit van leven en het stervensproces van de cliënt
 - Het contact met en de begeleiding van vrijwilligers
 - Het scholen van de vrijwilligers

- Contact/samenwerking met professionele zorgverleners en andere organisaties
 - Dingen organiseren/regelen
 - Het ontwikkelen van beleid/instrumenten/protocollen
 - Bezig zijn met werving en PR
 - Werkzaamheden op financieel, administratief en facilitair gebied
 - Anders, namelijk:
16. Wat zijn voor u de belangrijkste kenmerken van goede vrijwillige palliatieve terminale zorg? (Gelieve deze in steekwoorden in te vullen in het onderstaande tekstvak).

Onderdeel 2: Lastige situaties in uw werk

Balanceren van verschillende rollen, verantwoordelijkheden en randvoorwaarden

17. De volgende stellingen gaan over het balanceren tussen verschillende rollen, verantwoordelijkheden en randvoorwaarden in uw werk als coördinator. Gelieve bij ieder van de volgende stellingen het bolletje aan te klikken dat op uw situatie van toepassing is. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens)
- Ik heb het gevoel dat ik tussen te veel verschillende taken en verantwoordelijkheden moet balanceren in mijn werk.
 - Ik ervaar wel eens een spanningsveld tussen mijn financiële verantwoordelijkheden en mijn verantwoordelijkheid om goede vrijwillige palliatieve terminale zorg te realiseren.
 - Ik heb onvoldoende tijd om mijn taken uit te voeren zoals ik dat goed zou vinden.
 - Ik ben zoveel tijd kwijt aan bijzaken en het oplossen van ad hoc problemen, dat ik onvoldoende tijd overhoud voor mijn kern/hoofdtaken.
 - Ik besteed noodgedwongen ook veel onbetaalde uren aan mijn werk als coördinator.
 - Ik zou eigenlijk behoefte hebben aan een extra collega om mijn taken mee te kunnen delen.
18. In welke mate ervaart u negatieve emoties bij de situaties uit vraag 17 op een schaal van 0 tot en met 10? (Bij 0 ervaart u geen negatieve emoties, bij 10 ervaart u zeer sterke negatieve emoties). U kunt het juiste getal aangeven door het blauwe bolletje te verslepen over de grijze balk onder de barometer. U ziet de wijzer van de barometer dan meebewegen.
- ### Match tussen de zorgvragen en de (beschikbaarheid van) vrijwilligers
19. De volgende stellingen gaan over de match tussen de zorg die door cliënten wordt (aan)gevraagd en de (beschikbaarheid van) vrijwilligers. Indien u een stelling niet kunt beantwoorden omdat deze niet past bij uw takenpakket, kunt u klikken op het bolletje bij 'niet in mijn takenpakket'. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens-niet in mijn takenpakket)
- Ik vind dat ik niet genoeg vrijwilligers heb om goede vrijwillige palliatieve terminale zorg te kunnen leveren.
 - Ik vind het lastig om vrijwilligers te werven.
 - Ik vind het lastig om met een situatie om te gaan waarin een vrijwilliger en een cliënt niet goed bij elkaar passen.
 - Door de gevolgen van het Coronavirus zijn er in mijn organisatie minder vrijwilligers beschikbaar voor de cliëntenzorg.
20. De volgende twee stellingen gaan over de beschikbaarheid van vrijwilligers in de Coronacrisis. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens)
- Omdat er door de gevolgen van het Coronavirus minder vrijwilligers beschikbaar zijn voor de cliëntenzorg, moet mijn organisatie vaker zorgvragen van cliënten weigeren.
 - Ik heb wel eens het gevoel dat ik cliënten tekort doe, omdat er niet genoeg vrijwilligers beschikbaar zijn voor de cliëntenzorg door de gevolgen van het Coronavirus.
21. Ook de volgende stellingen gaan over de match tussen de zorgvraag van cliënten en de (beschikbaarheid van) vrijwilligers. Hier wordt echter naar een frequentie gevraagd. Let op: deze stellingen gaan over de normale situatie buiten de Coronatijd. (Nooit-zelden-soms-vaak-zeer vaak-niet in mijn takenpakket)
- Hoe vaak maakt u mee dat u de gevraagde zorg niet kunt bieden, omdat u niet voldoende vrijwilligers beschikbaar heeft?
 - Hoe vaak maakt u mee dat u als organisatie voor nachtzorg toch aanvragen krijgt voor dag-

- zorg?
- Hoe vaak maakt u mee dat u als organisatie voor dagzorg toch aanvragen krijgt voor nachtzorg?
 - Hoe vaak heeft u het idee dat u de cliënt te kort doet, omdat u de gevraagde zorg niet kunt bieden?
22. In welke mate ervaart u negatieve emoties bij de situaties uit vraag 19 t/m 21 op een schaal van 0 tot en met 10? Mogelijk werden niet al deze vragen aan u getoond. Gelieve dan te antwoorden voor de vragen die u wel heeft gezien.

Overplaatsing van cliënten of het stopzetten van de zorg

23. De volgende stellingen gaan over het moeten overplaatsen van cliënten (bij een high care hospice, bijna-thuis-huis of palliatieve unit) of het moeten stopzetten van de zorg (bij een thuisorganisatie). Indien u zelf niet (mede) verantwoordelijk bent voor deze beslissingen in uw organisatie, kunt u bij deze vragen klikken op het bolletje bij 'niet in mijn takenpakket'. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens-niet in mijn takenpakket)
- Ik moet regelmatig cliënten overplaatsen/ de zorg voor cliënten stopzetten omdat hun levensverwachting positief is bijgesteld of omdat zij langer dan drie maanden zorgnodig (lijken te zullen) hebben.
 - Ik moet regelmatig cliënten overplaatsen/ de zorg voor cliënten stopzetten omdat zij een niet-palliatieve zorgvraag blijken te hebben.
24. U heeft aangegeven dat u wel eens cliënten moet overplaatsen/ de zorg voor cliënten moet stopzetten, omdat hun levensverwachting positief is bijgesteld of omdat zij langer dan drie maanden zorg nodig (lijken te zullen) hebben. De volgende twee stellingen gaan hier nader op in. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens)
- Ik vind het vervelend om in deze situaties cliënten te moeten overplaatsen/ de zorg voor cliëntenstop te moeten zetten.
 - Ik ben erop tegen dat ik in deze situaties cliënten moet overplaatsen/ de zorg voor cliënten stop moet zetten.

25. U heeft aangegeven dat u wel eens cliënten moet overplaatsen/ de zorg voor cliënten moet stopzetten, omdat zij een niet-palliatieve zorgvraag blijken te hebben. De volgende twee stellingen gaan hier nader op in. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens)
- Ik vind het vervelend om in deze situaties cliënten te moeten overplaatsen/ de zorg voor cliëntenstop te moeten zetten.
 - Ik ben erop tegen dat ik in deze situaties cliënten moet overplaatsen/ de zorg voor cliënten stop moet zetten.
26. In welke mate ervaart u negatieve emoties bij de situaties uit vraag 23 t/m 25 op een schaal van 0 tot en met 10? Mogelijk werden niet al deze vragen aan u getoond. Gelieve dan te antwoorden voor de vragen die u wel heeft gezien.

Complexere zorg

27. De volgende stellingen gaan over de eventuele toenemende complexiteit van de zorg door vrijwilligers. Met complexiteit bedoelen wij hier dat de zorg mogelijk de laatste jaren ingewikkelder of zwaarder is geworden voor uw vrijwilligers door diverse factoren. Indien u een stelling niet kunt beantwoorden omdat deze niet past bij uw takenpakket, kunt u klikken op het bolletje bij 'niet in mijn takenpakket'. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens-niet in mijn takenpakket)
- Ik merk dat mijn vrijwilligers in toenemende mate te maken krijgen met zwaardere ziektebeelden van cliënten.
 - Ik merk dat mijn vrijwilligers in toenemende mate aandacht en zorg moeten besteden aan de mantelzorgers van cliënten.
 - Ik merk dat mijn vrijwilligers in toenemende mate te maken krijgen met overbelaste mantelzorgers van cliënten.
 - Ik merk dat mijn vrijwilligers in toenemende mate ook voor de mantelzorgers van de cliënt moeten zorgen, omdat de mantelzorgers zelf ook een aandoening hebben.
 - Ik merk dat de afbakening van professionele zorg en vrijwillige zorg minder duidelijk wordt.
 - Ik merk dat mijn vrijwilligers zwaarder worden belast door complexere zorgvragen.
 - Ik maak mij zorgen om de belasting van mijn vrijwilligers door complexere zorgvragen.

- Het stellen van grenzen en het voorkomen van overbelasting bij mijn vrijwilligers zijn de laatste jaren grotere aandachtspunten voor mij geworden.
 - Ik heb het gevoel dat ik zelf bijdraag aan de zwaardere belasting van mijn vrijwilligers.
 - Ik probeer de extra druk op vrijwilligers zelf op te vangen.
 - Ik sta wel eens voor het dilemma of ik een complexe zorgvraag wel of niet aanneem.
 - Mijn vrijwilligers hebben moeite met een toenemende complexiteit van de zorg.
 - (Sommigen van) mijn vrijwilligers waarderen een toenemende complexiteit van de zorg juist.
 - De Coronacrisis en de bijbehorende regelgeving hebben voor problemen en extra complexiteit gezorgd bij de zorg voor onze cliënten.
28. In welke mate ervaart u negatieve emoties bij de situaties uit vraag 27 op een schaal van 0 tot en met 10?

Complexe familiesituaties

29. De volgende vragen gaan over complexe familiesituaties van cliënten waar vrijwilligers en u zelf mogelijk mee te maken krijgen. Indien u een stelling niet kunt beantwoorden omdat deze niet past bij uw takenpakket, kunt u klikken op het bolletje bij 'niet in mijn takenpakket'. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens-niet in mijn takenpakket)
- Ik merk dat mijn vrijwilligers vaker te maken krijgen met familieproblematiek van cliënten, zoals
 - familieruzies.
 - Ik merk dat het veel van vrijwilligers vraagt om te schakelen tussen verschillende gezinssystemen.
 - Ik merk dat het veel van mijzelf vraagt om te schakelen tussen verschillende gezinssystemen.
 - Ik merk dat mijn vrijwilligers soms onveilige situaties meemaken door toedoen van familieleden van cliënten.
 - Ik merk dat cliënten en hun familieleden of de familieleden onderling soms niet op één lijn zitten m.b.t. hun verwachtingen van de zorg.
 - Ik merk dat cliënten en hun familieleden of de familieleden onderling soms niet op één lijn zitten m.b.t. hun beeld van de ziekte van de cliënt.
30. U heeft aangegeven dat u merkt dat cliënten en hun familieleden of familieleden onderling soms niet op één lijn zitten m.b.t. hun verwachtingen van de zorg. De volgende twee stellingen gaan hier nader op in. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens-niet in mijn takenpakket)
- Ik vind het zelf lastig om in dergelijke situaties tussen deze uiteenlopende verwachtingen te balanceren.
 - Ik merk dat mijn vrijwilligers het lastig vinden om in dergelijke situaties tussen deze uiteenlopende verwachtingen te balanceren.
31. U heeft aangegeven dat u merkt dat cliënten en hun familieleden of de familieleden onderling soms niet op één lijn zitten m.b.t. hun beeld van de ziekte van de cliënt. De volgende twee stellingen gaan hier nader op in. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens-niet in mijn takenpakket)
- Ik vind het zelf lastig om in dergelijke situaties tussen deze uiteenlopende beelden te balanceren en er op een goede manier bij aan te sluiten.
 - Ik merk dat mijn vrijwilligers het lastig vinden om in dergelijke situaties tussen deze uiteenlopende beelden te balanceren en er op een goede manier bij aan te sluiten.
32. In welke mate ervaart u negatieve emoties bij de situaties uit vraag 29 t/m 31 op een schaal van 0 tot en met 10? Mogelijk werden niet al deze vragen aan u getoond. Gelieve dan te antwoorden voor de vragen die u wel heeft gezien. Indien u bij alle stellingen uit vraag 29 op 'niet in mijn takenpakket' heeft geklikt, kunt u deze vraag overslaan.

Begeleiding van vrijwilligers

33. De volgende stellingen gaan over de directe begeleiding van vrijwilligers. Indien u eerder heeft ingevuld dat u alleen beleidsmatige werkzaamheden verricht, zijn deze vragen voor u niet zichtbaar. U kunt dan klikken op 'opslaan en verder'. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens)
- Ik merk dat mijn vrijwilligers soms onderling roddelen in plaats van problemen openlijk te bespreken.
 - Ik vind het lastig om te bepalen welke informatie over een cliënt ik mag delen met mijn vrijwilligers, zodat zij goede zorg kunnen verlenen.

- Ik vind het weleens lastig om activiteiten voor vrijwilligers af te stemmen op de uiteenlopende behoeften van de verschillende vrijwilligers.
- Ik loop wel eens tegen het probleem aan dat de ene vrijwilliger meer wil doen/ meer handelingen wil verrichten voor een cliënt dan andere vrijwilligers, waardoor er verkeerde verwachtingen bij de cliënt worden gewekt.
- Ik vind het lastig om vrijwilligers aan te spreken als zij iets niet goed of niet snel genoeg doen.
- Ik ben bang om vrijwilligers te overvragen en vind het daarom weleens lastig om een beroep op hen te doen.
- Ik merk dat mijn vrijwilligers hun werk minder leuk vinden door de regels omtrent het Coronavirus.
- Ik ben bang om vrijwilligers kwijt te raken door de gevolgen van of regels omtrent het Coronavirus.

34. In welke mate ervaart u negatieve emoties bij de situaties uit vraag 33 op een schaal van 0 tot en met 10?

Contact met professionals / externe organisaties

35. De volgende stellingen gaan over het contact met zorgprofessionals en externe organisaties. Indien u een stelling niet kunt beantwoorden omdat deze niet past bij uw takenpakket, kunt u klikken op het bolletje bij 'niet in mijn takenpakket'. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens-niet in mijn takenpakket)
- Ik vind het lastig om om te gaan met een situatie waarin ik of mijn vrijwilligers tekortkomingen signaleren in de professionele zorg.
 - Ik maak regelmatig mee dat er een spoedopname in mijn hospice/bijna-thuis-huis/op mijn palliatieve unit moet worden geregeld, omdat de thuiszorg tekortschiet.
 - Ik maak regelmatig mee dat er een spoedopname in mijn hospice/bijna-thuis-huis/op mijn palliatieve unit moet worden geregeld, omdat ziekenhuizen stervende patiënten nog voor het weekend willen overplaatsen.
 - Ik verschil regelmatig van mening met een professionele zorg- of hulpverlener.
 - Ik heb het idee dat professionele zorgverleners en professionele zorgorganisaties een goed

beeld hebben van mijn rol en expertise als coördinator in de vrijwillige palliatieve terminale zorg.

- Ik heb het gevoel dat ik door professionele zorg- en hulpverleners op waarde geschat wordt.
- Ik krijg in mijn werk te maken met zeer veel verschillende zorgorganisaties en zorgaanbieders, wat samenwerking en afstemming ten behoeve van goede palliatieve terminale zorg bemoeilijkt.
- Het kost mij veel tijd en moeite om mijn organisatie op de kaart te houden bij professionele zorgaanbieders.
- Ik merk dat er binnen zorgorganisaties sprake is van veel personeelwisselingen, hetgeen samenwerking en afstemming ten behoeve van goede palliatieve terminale zorg bemoeilijkt.
- Om bij externe organisaties in beeld te komen en te blijven, doe ik soms toezeggingen die het werk van mijn vrijwilligers zwaarder maken.
- Contacten met de gemeente verlopen moeizaam.
- Ik krijg van tevoren niet altijd voldoende informatie over een cliënt om zelf goede zorg te kunnen leveren.

36. In welke mate ervaart u negatieve emoties bij de situaties uit vraag 35 op een schaal van 0 tot en met 10?

Bestuur

37. De volgende stellingen gaan over (het contact met) het bestuur van uw organisatie. (helemaal oneens-oneens-neutraal-eens-helemaal eens)
- Ik ben tevreden over de communicatie tussen mijzelf en het bestuur van mijn organisatie.
 - Ik vind dat het bestuur een duidelijke visie heeft op de rol van vrijwilligers binnen de organisatie.
 - Ik vind dat het bestuur reële verwachtingen heeft van onze vrijwilligers.
 - Ik vind dat het bestuur onze vrijwilligers voldoende betreft bij de besluitvorming.
 - Ik vind dat het bestuur mij als coördinator voldoende betreft bij de besluitvorming.
 - Ik vind dat ik zelf mijn vrijwilligers genoeg betrek bij mijn besluitvorming/het formuleren van beleid.
 - Ik vind dat het bestuur een duidelijk beeld heeft van mijn rol en positie als coördinator.

- Ik krijg vanuit het bestuur duidelijke kaders mee, waarbinnen ik mijn werk moet doen.
- Ik voel mij als coördinator gewaardeerd door het bestuur.
- Ik krijg als coördinator genoeg vrijheid van het bestuur om mijn werk te kunnen doen.
- Ik vind dat de prioriteiten van het bestuur verschillen van mijn eigen prioriteiten.
- Ik moet als coördinator besluiten van het bestuur implementeren, waar ik zelf niet achtersta.
- Ik heb als coördinator wel eens het gevoel dat ik alleen sta binnen de organisatie.

38. In welke mate ervaart u negatieve emoties bij de situaties uit vraag 37 op een schaal van 0 tot en met 10?

Het totaalbeeld

39. U heeft net diverse vragen beantwoord over lastige situaties op het gebied van het balanceren van verschillende rollen en randvoorwaarden, wel of niet kunnen voldoen aan zorgvragen, overplaatsing/stopzetten van zorg, complexere zorg, complexe familiesituaties, begeleiding van vrijwilligers, contact met professionals/externe organisaties en het bestuur van uw organisatie. Als u overkoepelend kijkt naar alle lastige situaties die in deze vragenlijst aan bod zijn gekomen, hoe lastig vindt u uw werk dan in zijn totaliteit op een schaal van 0 tot 10?

40. Als u overkoepelend kijkt naar alle lastige situaties die in deze vragenlijst aan bod zijn gekomen, in welke mate ervaart u dan negatieve emoties in uw werk ten gevolge van lastige situaties?

Afsluiting onderdeel 2

41. In het voorgaande heeft u vragen beantwoord rondom lastige situaties op het gebied van het balanceren van verschillende rollen en randvoorwaarden, wel of niet kunnen voldoen aan zorgvragen, overplaatsing/stopzetten van zorg, complexere zorg, complexe familiesituaties, begeleiding van vrijwilligers, contact met professionals/externe organisaties en het bestuur van uw organisatie. Komt u in uw werk nog andere lastige situaties tegen? Gelieve deze te vermelden in het onderstaande tekstvak:

42. U heeft ons in dit deel van de vragenlijst inzicht gegeven in de lastige situaties waar u tegenaan loopt in uw werk. Heeft u zelf suggesties voor zaken die uw werkpraktijk zouden kunnen verbeteren en/of zouden kunnen helpen om lastige situaties te voorkomen of verminderen? U kunt deze invullen in het onderstaande tekstvak.

Onderdeel 3: Het omgaan met lastige situaties in uw werk

43. Wat is uw aanpak om met de lastige situaties uit deze vragenlijst om te gaan? (u mag meerdere antwoorden aanklikken).

- Bewust voor mijzelf afwegen welke waarden er in het geding zijn en welke voor mij en de betrokkenen het zwaarst wegen
- Zoeken naar alternatieve (handelings)mogelijkheden
- Het probleem bespreken
- Mij aanpassen aan de situatie
- Proberen om vanuit een andere/nieuwe invalshoek naar de situatie te kijken
- Het probleem neerleggen bij mijn directe leidinggevende
- Het probleem neerleggen bij het bestuur van mijn organisatie
- Proberen om taken te delegeren
- Proberen de situatie te bekijken vanuit het perspectief van een andere betrokkene
- Overleg en/of samenwerking met een andere VPTZ organisatie om het
- probleem op te lossen
- Overleg met een adviseur van VPTZ Nederland
- Afstemmen/samenwerken met professionele zorgverleners om het probleem op te lossen
- Advies inwinnen bij een ethische commissie
- Mijzelf terugtrekken uit de situatie
- Anders, namelijk:

44. U heeft bij vraag 43 de optie 'het probleem bespreken' geselecteerd. Op welke manieren bespreekt u dergelijke problemen wel eens? (u mag meerdere antwoorden aanklikken).

- In een gesprek met de betrokkenen
- Eén op één met een collega
- Tijdens een teamoverleg (al dan niet ad hoc georganiseerd)
- Tijdens een intervisie
- Tijdens een moreel beraad

- Tijdens een interdisciplinair/multidisciplinair overleg
 - Eén op één met een coach of supervisor
 - Anders, namelijk:
45. In hoeverre vindt u zelf dat uw aanpak om om te gaan met de lastige situaties uit het vorige onderdeel van de vragenlijst werkt, op een schaal van 0 tot 10?

Negatieve emoties bij lastige situaties

46. Indien u negatieve emoties ervaart bij de lastige situaties uit onderdeel 2 van de vragenlijst, wat helpt u dan om daarmee om te gaan? (U mag meerdere antwoorden aanklikken).
- Meditatie/mindfulness
 - De emoties van u afschrijven, bijvoorbeeld in een logboek of dagboek
 - Gebruik maken van een ritueel
 - Bidden
 - Proberen de situatie te relativeren
 - De situatie proberen te bekijken vanuit het perspectief van een andere
 - betrokkene
 - Wandelen
 - Muziek luisteren of maken
 - Mijn emoties bespreken met anderen
 - Anders, namelijk:
47. U heeft bij vraag 46 de optie 'mijn emoties bespreken met anderen' geselecteerd. Met wie bespreekt u uw emoties? (U mag meerdere antwoorden aanklikken).
- Met mijn collega('s)
 - Met vrijwilligers die bij het probleem zijn betrokken
 - met professionele zorgverleners van buiten mijn team, die bij de situatie zijn betrokken
 - Met mijn eigen naasten
 - Met een andere coördinator van buiten mijn organisatie
 - In een intervisiegroep
 - Met een coach of supervisor
 - Anders, namelijk:
48. In hoeverre vindt u op een schaal van 0 tot 10 dat uw aanpak u helpt om om te gaan met de negatieve emoties die u ervaart?

Einde deel 3

49. In het eerste onderdeel van de vragenlijst hebben wij u gevraagd wat volgens u de kenmerken zijn van goede vrijwillige palliatieve terminale zorg. Heeft u daarop nog aanvullingen nu u aan het einde van de vragenlijst bent gekomen? U kunt dit invullen in het onderstaande tekstvak.
50. Heeft u nog iets gemist in deze vragenlijst dat u nog graag zou willen aanvullen? U kunt dit invullen in het onderstaande tekstvak.



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg

Nederland

Barchman Wuytierslaan 10
3818 LH Amersfoort

T (033) 760 10 70

E info@vptz.nl

I www.vptz.nl

Als sterven dichtbij komt