



Federatie van **inloophuizen** in Nederland
voor mensen die leven met kanker, en hun naasten

VPTZ

Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg
Nederland



**Handleiding voor samenwerking
tussen lokale VPTZ-organisaties en
inloophuizen voor mensen die leven met kanker**

Voorwoord

Voor u ligt de handleiding voor samenwerking tussen lokale organisaties van de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (verder te noemen: de VPTZ) en lokale inloophuizen voor mensen met kanker (verder te noemen: inloophuizen), aangesloten bij de koepel FINK.

Deze handleiding is het eindresultaat van een samenwerkingsproject van de VPTZ en FINK in de periode 1 januari 2009 – 1 mei 2010, in samenwerking met en gefinancierd door het Ministerie van VWS. Het project vormde een onderdeel van een groot aantal projecten ter verbetering van de palliatieve zorg zoals zijn uitgevoerd onder de eindverantwoordelijkheid van het Platform Palliatieve Zorg van het Ministerie van VWS. In dit project is met betrokken lokale organisaties niet alleen gesproken over samenwerking, maar is deze vervolgens ook uitgevoerd.

Zo werd in de praktijk duidelijk hoe samenwerking het beste vorm te geven, welke vormen van samenwerking het meest gewenst en haalbaar zijn en welke problemen zich voor kunnen doen.

Vanuit deze beproefde resultaten is deze handleiding geschreven, dus zeker niet als theoretische exercitie, maar vanuit opgedane praktijkervaring.

Alle partijen die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze handleiding zeggen wij dank. De koepels van de VPTZ en FINK, het Ministerie van VWS en haar Platform Palliatieve Zorg, diverse trainers, maar ook en vooral de lokale VPTZ-organisaties en inloophuizen in Ede, Nieuw-Vennep en West-Brabant die hebben meegewerkt aan dit project.

Het is dankzij hun bereidwilligheid, visie en vertrouwen dat we van dit project een succes hebben kunnen maken. En dat dat zo is, leest u hieronder.

Bunnik, Rotterdam, 6-7-2010

Hans Bart
directeur Landelijk Steunpunt VPTZ

Maarten de Gouw
Coördinator landelijk Steunpunt FINK

Inhoudsopgave	blz.
Hoofdstuk 1. Algemeen	4
1.1. Algemeen	4
1.2. De samenwerkende partijen	4
1.2.1. VPTZ	4
1.2.2. Inloophuizen	6
1.3. Waarom samenwerken	8
Hoofdstuk 2. Lokale samenwerkingsmogelijkheden voor VPTZ en inloophuis	10
2.1. Beginnen met samenwerken	10
2.2. Bestuurlijke samenwerking	10
2.2.1. Kennismakingsavond voor besturen	10
2.2.2. Afstemming van sponsoring, een gezamenlijk sponsorplan	11
2.2.3. Gezamenlijke PR	11
2.2.4. Bestuurlijke vertegenwoordiging	11
2.2.5. Samenwerking op bestuurlijk niveau: samenwerkingsafspraken, samenwerkingsovereenkomsten, fusie	12
2.2.6. Samenwerking op niveau van de organisatie: samenvoegen van dagzorg en inloophuis	12
2.2.7. De VPTZ-organisatie begint ook een inloophuis	12
2.3. Samenwerken van de coördinatoren	13
2.3.1. Algemeen	13
2.3.2. Informatie geven aan de vrijwilligers	13
2.3.3. Werkbezoeken	13
2.3.4. Doorverwijzing	14
2.3.5. Gezamenlijke introductie cursus van vrijwilligers	14
2.3.6. Gezamenlijke werving van vrijwilligers	15
2.3.7. Gezamenlijke deskundigheidsbevordering van vrijwilligers	15
2.3.8. Themabijeenkomsten	15
2.3.9. Verwendagen	15
2.3.10. Gezamenlijke nazorg	17
Hoofdstuk 3. Tot besluit	18
Bijlagen	

Hoofdstuk 1. Algemeen

1.1. Algemeen

Deze handleiding is, het woord zegt het al, echt bedoeld als een praktische handleiding om samenwerking tussen lokale inloophuizen en VPTZ-organisaties te bevorderen en beter mogelijk te maken. Dus praktisch ingericht, met bruikbare informatie, gericht op het zelf lokaal aan de slag kunnen gaan met samenwerking tussen het inloophuis en de VPTZ-organisatie.

In de praktijk staat deze samenwerking vaak nog in de kinderschoenen. Vaak ook hebben VPTZ en inloophuis "alleen maar van elkaars bestaan gehoord". Laat staan dat er stappen zijn gezet om te komen tot enige vorm van samenwerking.

Dat is ook wel begrijpelijk, niet altijd lijkt die samenwerking voor de hand liggend. VPTZ-organisaties werken vaak meer samen met andere VPTZ-organisaties of met andere betrokken zorgaanbieders rondom het bed, zoals de thuiszorg.

Inloophuizen werken vaak samen met andere inloophuizen of met andere organisaties binnen de psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker.

En dan is het zoeken van samenwerking buiten die verbanden wat minder voor de hand liggend, en soms is er ook gewoon geen tijd voor.

Toch is gebleken dat samenwerking tussen inloophuizen en VPTZ-organisaties voordelen kan hebben. Voordelen voor de kwaliteit en continuïteit van de eigen organisatie, maar uiteindelijk en vooral ook voor mensen die ernstig ziek zijn, in de palliatieve of terminale zorg. Denk bijvoorbeeld aan een betere doorverwijzing.

En daar gaat het om, om het creëren van een meerwaarde van samenwerking, niet om 'samenwerken om het samenwerken'.

Het initiatief voor samenwerking wordt in de praktijk meestal genomen door één van de coördinatoren, van één van de organisaties, die een afspraak maakt voor een kennismakingsgesprek. In dat gesprek kan worden gekeken of samenwerking wenselijk is en haalbaar en of er een basis van vertrouwen is waarop samenwerking kan worden vormgegeven en uitgevoerd.

De basis van vertrouwen, en de basis van samenwerken, is sterk afhankelijk van personen, die het voortouw nemen en 'iets willen met elkaar'. Maar bijvoorbeeld ook door openheid van de organisaties, waardoor er voldoende informatie beschikbaar is. Want informatie is belangrijk, het is goed te weten wie de ander is en waar de ander voor staat. En daarmee ook weten wat te verwachten en wat niet.

Daarom volgt in dit hoofdstuk een nadere introductie van de VPTZ en inloophuizen, voor wie nog niet bekend is met "de ander".

In hoofdstuk twee worden de samenwerkingsmogelijkheden zoals uitgevoerd en beproefd in de periode 2009/2010, verder uitgewerkt en toegelicht. Afgesloten wordt met een aantal bijlagen.

1.2. De samenwerkende partijen

1.2.1. VPTZ

De landelijke vereniging de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ) staat voor 207 lidorganisaties die uitvoerend werk doen in de terminale zorg thuis (113 organisaties) of in hospices (89 organisaties waarvan 37 ook thuiszorg bieden). Met haar 9.532 vrijwilligers en 455 coördinatoren worden jaarlijks ruim 8.800 mensen in hun

laatste levensfase en hun naasten bijgestaan. De landelijke vereniging wordt ondersteund door het Landelijk Steunpunt VPTZ die diverse activiteiten ontplooid voor de leden o.a. PR, deskundigheidsbevordering en belangenbehartiging. Lokale VPTZ organisaties staan voor de kwaliteit van leven in de (palliatief) terminale fase en is gericht op het geven tijd, aandacht en ondersteuning naast hulp bij praktische verzorging.

VPTZ vrijwilligers zijn actief in de thuissituatie, in vrijwilligers-hospices, de bijna-thuishuizen en in professionele hospice-organisaties zoals high-care hospices en palliatieve units bij verpleeghuizen. Op een enkele plaats zijn vrijwilligers ook actief binnen de intramurale palliatieve dagzorg.

Kern van het werk van de vrijwilligers is die hulp te bieden waar de zorgvrager en de mantelzorg behoefte aan hebben. Heel veel tijd brengen de vrijwilligers door bij het bed en in de omgeving van de mantelzorgers, zij zijn aanwezig, zijn "present" (Baart, 2004) voor de zorgvrager: naar de ander toe gericht, ongehaast, hun ritme van werken is afgestemd op dat van de ander, ze zijn er onvoorwaardelijk en sluiten aan bij de leefwereld en levensloop van de ander. De vrijwilliger heeft een open houding, zonder oordeel en gericht op ook het niet-weten, het niet-hebben van antwoorden. Die verbinding, die nabijheid, is een belangrijke kracht. De vrijwilligers, die de zorgvrager en de mantelzorgers ondersteunen, maken het mogelijk dat mensen in een huiselijke sfeer blijven. Vrijwilligers dragen bij aan een vergroting van de keuzemogelijkheden voor zorgvrager en mantelzorg en aan een daadwerkelijke verbetering van de kwaliteit van het leven in de laatste levensfase.

Ze kunnen zich in alle rust richten op de "vragen die te weinig gesteld worden" (van Swaay, 2003) als deze spelen bij de zorgvrager waarbij het kan gaan om vragen naar de beleving, naar de mogelijkheden voor steun, naar zorgen, naar wat er geregeld moet worden, naar wensen en dromen, naar onderlinge verhoudingen, spiritualiteit en om vragen rondom het afscheid nemen.

Thuis

Voor de thuissituatie zijn de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg beschikbaar om thuis aanwezig te zijn bij ernstig zieke mensen in hun laatste levensfase.

De zorg voor mensen in de laatste levensfase is voor de naasten, partner, familie, buren en bekenden vaak zwaar en emotioneel. Deze zorg vraagt vaak 24 uur per dag.

Om het vol te kunnen houden dat mensen tot het laatst toe in de eigen thuissituatie kunnen blijven, zijn de vrijwilligers van de VPTZ beschikbaar.

De vrijwilligers nemen een stukje van de taak van de familie over of ondersteunen de familie.

Zij leveren:

- aanwezigheid en steun aan de patiënt.
- de zorg en hulp die mantelzorg, naasten en familie ook bieden aan de patiënt.
- vervanging van mantelzorg bij waken en aanwezigheid.
- ondersteuning van de mantelzorg.
- signalering en melding aan verzorgenden.

De vrijwilliger is een aantal uren in huis aanwezig zodat de familie even kan rusten of even weg kan.

De vrijwilliger doet geen medische, verpleegkundige - en huishoudelijke werkzaamheden. Voor verzorgingstechnische of verpleegkundige handelingen zal een beroep worden gedaan op de thuiszorg. De medische verantwoordelijkheid ligt bij de eigen huisarts. De vrijwilligers verrichten eenvoudige verzorgende handelingen die nodig zijn, zoals het helpen bij eten en drinken, het in -en uit bed helpen, helpen bij de toiletgang en verschoning.

De vrijwilligers zijn deskundig, opgeleid en geschoold om dit werk te doen. Zij worden begeleid en ondersteund door de coördinator. Zij zijn ervaren met dit werk en bekend met alle aspecten ervan.

Hospice (van bijna-thuis-huis tot aan High Care Hospice)

In het VPTZ-hospice wordt hulp geboden aan ernstig zieke en lijdende mensen in de laatste levensfase wanneer genezing niet meer mogelijk is.

In het hospice kan de zorg voor de zieke -met behulp van familie, vrijwilligers en professionele hulpverleners- worden voortgezet. In het hospice wordt ernaar gestreefd de eigen huiselijke leefsituatie van de bewoner te handhaven. Het hospice is een gewoon huis in de straat voor meestal 4-6 bewoners.

Een drempelloze voorziening gewoon in de wijk, midden in het leven van alledag, waar men in de gelegenheid wordt gesteld op een waardige en persoonlijke wijze afscheid te nemen van dit leven.

Goed opgeleide en deskundige vrijwilligers zorgen voor de gasten van het hospice.

De professionele thuiszorg wordt ingeschakeld voor een goede verpleging en verzorging.

De (eigen) huisarts blijft de eindverantwoordelijk medicus, of een andere huisarts wordt ingeschakeld.

24 uur per dag is er iemand in het hospice aanwezig, vaak zijn dit vrijwilligers van de VPTZ, de vrijwilligers palliatieve terminale zorg.

De zorg voor de bewoner staat centraal in het hospice. Familie en vrienden worden, indien mogelijk, betrokken bij de verzorging van de bewoner. Vrijwilligers en coördinatoren zijn aanvullend en ondersteunend aanwezig. Aandacht, nabijheid en "er zijn" vormen de sleutelwoorden voor hun werk.

1.2.2. Inloophuizen

De landelijke vereniging, Federatie van Inloophuizen in Nederland voor mensen die leven met kanker, en hun naasten (FINK) staat voor 29 lidorganisaties die als inloophuis ondersteuning bieden aan mensen die lijden aan de ziekte kanker, en hun naasten. Naar schatting zijn er 600 vrijwilligers actief binnen de leden van FINK. Deze vereniging en haar leden maken anno 2008 een sterke groei door en verwachten een toename van het aantal inloophuizen met 50% binnen 2-3 jaar.

De landelijke vereniging wordt ondersteund door het Landelijk Steunpunt FINK die diverse activiteiten ontplooid voor de leden o.a. PR, deskundigheidsbevordering en belangenbehartiging.

Uitgangspunten van FINK:

1. "Professionals ondersteunen vrijwilligers" als paradigma van FINK. Vrijwilligers zijn de kern discipline in de ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten in de verschillende inloophuizen. Deze werkdiscipline wordt als zodanig erkend, en het is de taak van FINK en van de inloophuizen om de meerwaarde van vrijwilligers te handhaven en te beschermen. Professionals zijn ondersteunend naar deze vrijwilligers toe.
Inloophuizen moeten in die zin altijd een echte vrijwilligersorganisatie blijven.
2. Basis is het ondersteunen van de patiënten en mantelzorg, zodanig dat zij een zekere kwaliteit van leven kunnen behouden, minder eenzaam zijn en zo lang mogelijk in hun eigen leefomgeving kunnen blijven.
3. Een Inloophuis staat open voor mensen ongeacht hun levensbeschouwing.
Voorop staat het respect voor de wensen en verlangens van de mens met kanker ten aanzien van de eigen levensbeschouwing.
4. De sfeer/cultuur van 'Thuis' benaderen en hulp van hoge kwaliteit garanderen.
5. Ondersteuning aan mensen met kanker moet vraaggestuurd zijn, de mensen bepalen wat ze nodig hebben en welk aanbod er wenselijk is. Vanuit deze vraagsturing kan

zelfsturing en zelforganisatie toenemen, wat zeer wenselijk is.

6. Inloophuizen moeten inhoudelijk en financieel verankerd/geïntegreerd zijn in de eigen buurt/omgeving, kleinschalig en lokaal van karakter blijven.

Inloophuizen moeten een lokaal initiatief zijn, met als basis een groot lokaal draagvlak.

7. De landelijke koepel FINK ondersteunt inhoudelijk de lokale initiatieven. Als koepel is FINK een tijdelijke projectorganisatie. FINK ondersteunt lokale initiatieven en fungeert als doorgeefluik van kennis en ervaring, en ontleent haar bestaansrecht aan de steun van de lokale organisaties. Dit draagvlak draagt de Vereniging.

Een Inloophuis is, simpelweg, een huis waar mensen met kanker terecht kunnen. Zo'n Inloophuis staat open voor iedereen die kanker heeft of heeft gehad, voor de partners of familie-leden. Het is een plek voor lotgenotencontact, ongeacht welke vorm van kanker men heeft en ongeacht in welk stadium van de ziekte men verkeert. Ook is er plaats voor mensen die kanker hebben gehad.

Een Inloophuis biedt psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker en hun naasten. Het aanbod van een Inloophuis wordt met name bepaald door de vraag vanuit de mensen zelf. Hun signalen komen terecht bij de vrijwilligers die het huis runnen.

Deze vrijwilligers, vaak mensen die zelf ervaring hebben met kanker, worden gesteund door de coördinator. Een Inloophuis biedt:

- tijd en aandacht.
- informatie en advies.
- lotgenotencontact.
- activiteiten.
- een "veilige" ontmoetingsplaats.

Mensen kunnen in het Inloophuis o.a. :

- praten over wat hen bezighoudt.
- even rust, warmte, betrokkenheid en rust vinden.
- lotgenoten ontmoeten.
- vragen stellen over het omgaan met kanker.
- informatie vinden in de bibliotheek.
- op aanvraag deelnemen aan groeps gesprekken.
- lezingen bijwonen.
- deelnemen aan diverse creativiteitsgroepen en ontspanningsgroepen.
- cursussen volgen.

Een Inloophuis is een open huis voor mensen met kanker en hun naasten, waarbij de laagdrempeligheid voorop staat. Geen therapeutisch huis, gericht op een aanbod van bepaalde vormen van therapie, maar vraaggericht (Gericht op activiteiten waar om gevraagd wordt).

En verder is het een plek om te zijn, zonder medici of therapeuten maar met lotgenoten. Het Inloophuis wordt gerund door vrijwilligers. Deze vrijwilligers werken als gastheer en gastvrouw, zij organiseren activiteiten, zij zijn een centraal punt in de organisatie. De docenten en begeleiders zijn ook vrijwilligers, en vaak zijn deze vrijwilligers zelf ook mensen met kanker, of mensen die kanker hebben gehad. Eindverantwoordelijk is een (betaalde) coördinator, die er voor zorgt dat de vrijwilligers getraind en geschoold worden.

Grondgedachte achter deze Inloophuizen en achter de bewuste keuze om te werken met vrijwilligers in de ondersteuning van mensen met kanker is dat mensen met kanker in de eerste plaats mens zijn en op de laatste plaats patiënt of cliënt. In een Inloophuis is het contact met vrijwilligers gewoon van mens tot mens, wordt geluisterd naar de bezoekers en wordt gezocht naar antwoorden op vragen van medemensen met kanker, en hun naasten.

In de bij FINK aangesloten inloophuizen zijn de medewerkers daadwerkelijk gericht op het handhaven van de kwaliteit van leven van ernstig zieke mensen en hun naasten, in alle facetten van hun mens-zijn zoals ook in de geldende definities van palliatieve zorg is verwoord. De bezoekers verkeren in zowel de curatieve, palliatieve als palliatief terminale fase door hun ziekte met daarbij de uiteenlopende problematiek en vragen op het gebied van afscheid nemen, rouwverwerking, angst voor de dood, zingeving van het leven, eenzaamheid, armoede en een behoefte aan dagbesteding.

Gezien het karakter van de ziekte kanker zijn inloophuizen vooral gericht op "leven met kanker". Daarnaast kan er ook aandacht zijn voor palliatieve terminale zorg. Dat alleen al maakt inloophuizen uniek en specifiek.

Dat betekent bijvoorbeeld dat vrijwilligers getraind moeten worden in het opzetten van gezellige activiteiten en soms getraind worden in het omgaan met sterven.

Dat betekent ook het organiseren van een 'verwen-weekend' en soms het houden van een jaarlijkse herdenkingsdienst.

De nadruk op of het een of het ander kan verschillen in tijd en plaats. Het is afhankelijk van de ontwikkeling in de doelgroep van het specifieke inloophuis, de wensen en mogelijkheden van de bezoekers en van de organisatie en van de specifieke lokale omstandigheden.

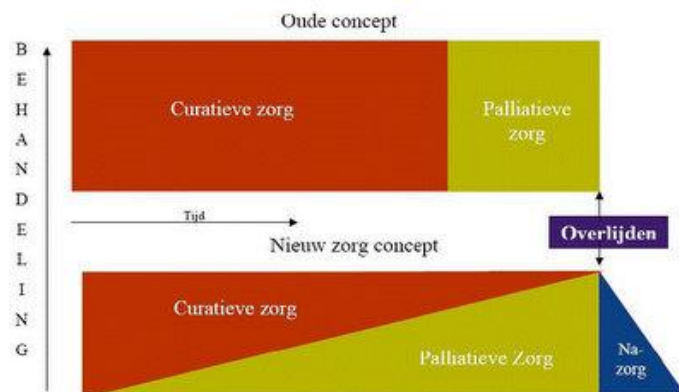
1.3. Waarom samenwerken

Samenwerken gebeurt simpelweg doordat het meerwaarde op kan leveren. Voor de organisatie, voor vrijwilligers, voor cliënten. De samenwerking tussen VPTZ-organisaties en inloophuizen ligt wel voor de hand aangezien er in opzet, werkwijze, visie en uitgangspunten grote overeenkomsten zijn tussen de inloophuizen en de VPTZ:

- beiden zijn vrijwilligersorganisaties voor ernstig zieke mensen.
- beide partijen hebben een eigen positie in de palliatieve zorg en zijn te zien als onderdeel van de keten van palliatieve zorg.

Binnen de palliatieve zorg is er een nieuw zorgmodel, zoals hieronder weergegeven.

Van traditioneel naar nieuw zorgmodel: Cure naar Care

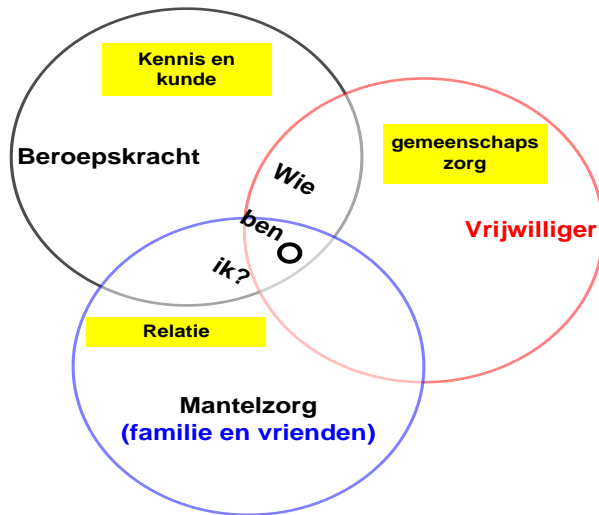


Figuur 1. Figuur van Lynn en Adamson, 2003.

Deze benadering vraagt ook van vrijwilligersorganisaties om te onderzoeken hoe zij samen kunnen werken in de keten van de palliatieve zorg. Hierbij is het van belang om steeds de mens met zijn levensbedreigende ziekte en zijn naasten centraal te stellen. Bij inloophuizen en de VPTZ is dat zeker het geval.

- beide organisaties staan voor het inzetten van vrijwilligers in het contact met mensen met een levensbedreigende ziekte, ook in de praktijk van de VPTZ betreft dit meestal kanker.

- beiden stellen de mens (met levensbedreigende ziekte) en diens naasten centraal.
- beiden hebben een visie op vrijwilligerswerk die uitgaat van het eigen en unieke karakter van dat vrijwilligerswerk, in aanvulling op professionele zorgverlening en andere betrokkenen.
- beiden zijn er voor ernstig zieke mensen en hun naasten.
- beiden staan voor gemeenschapzorg (zie onderstaande figuur).



Figuur 2 Een integrale benadering van palliatieve terminale zorg¹

- beide hebben een vergelijkbare organisatievorm, werkwijzen, scholings- en trainingsprogramma, etc.
- beiden zijn voor hun financiële ondersteuning deels afhankelijk van dezelfde lokale partijen zoals serviceclubs.

Verschillen zijn er ook:

Inloophuizen zijn meer actief in een eerdere levensfase, als vroegsignalering, als voorziening van lotgenotencontact in verschillende fasen van de ziekte en met name gericht op de kwaliteit van leven in de palliatieve fase. De VPTZ is sterker gericht op vrijwilligerszorg in combinatie met lichamelijke verzorging en dan met name meer gericht op de kwaliteit van leven in de laatste, terminale, fase.

Wel geven beiden organisaties meestal nazorg aan nabestaanden.

De VPTZ en inloophuizen hebben tenslotte ook verschillende subsidiegevers (de VPTZ de rijksoverheid en de inloophuizen de gemeente) en daarmee ook een andere financieringsstructuur. Wel zijn beiden ook altijd afhankelijk van giften en sponsoring.

¹ Het model is ontwikkeld door Hans Bart (2008©). In het midden staat de mens in zijn laatste levensfase. De eerste en belangrijkste cirkel daar omheen in de palliatieve fase is de familie en vrienden. Hierbij staat de relatie met de palliatieve cliënt centraal. Deze is uniek en onvervangbaar. De tweede cirkel betreft de beroepskrachten die in de zorg hun kennis en kunde als specifieke inbreng hebben. Zij staan ten dienste van de palliatieve cliënt en zijn naasten. Evenals de derde cirkel die door de omringende samenleving wordt gevormd en waar de vrijwilligers de exponent van zijn. De typering van de drie cirkels zijn niet elkaar uitsluitend maar geven accenten aan die juist complementair zijn. In de laatste levensfase staat de vraag 'Wie ben ik (in relatie tot die mens met een levensbedreigende ziekte)?' centraal. Het is juist die reflectie die centraal staat in de opleidingen van de vrijwilligers.

Hoofdstuk 2. Lokale samenwerkingsmogelijkheden voor VPTZ en inloophuis

2.1. Beginnen met samenwerken

Zoals gezegd, samenwerken kan klein beginnen, bij het uitwisselen van ervaringen, meestal van coördinatoren.

Het begint altijd bij het leggen van een eerste contact. Dat kan een toevallige ontmoeting zijn of een bewuste afspraak. Wie het initiatief neemt, maakt op zich niet uit, de VPTZ of het inloophuis. Ook kan een externe partij, bijvoorbeeld vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg, dit entameren.

Wie vervolgens binnen die organisatie het eerste initiatief neemt, bestuur of coördinator, maakt in feite ook niet uit.

Een eerste contact zal vooral bestaan uit het leren kennen van elkaar en van elkaars organisatie en of samenwerking door beide partijen als wenselijk wordt gezien. Daarvoor is het nodig:

- dat er voldoende informatie is over de andere organisatie, dus transparantie.
- dat er een zeker vertrouwen is in elkaar.
- dat de meerwaarde van samenwerking helder moet zijn, samenwerken om het samenwerken zelf is niet echt zinvol.

Als deze basis er is en ook uitgesproken wordt, dan kan worden gekeken of verdere samenwerking wenselijk en mogelijk is en hoe daadwerkelijk samen te gaan werken. Aan te raden is om te starten met een gezamenlijke brainstormsessie, om te inventariseren welke ideeën er zijn, wat is wenselijk.

Vanuit die ideeën kan vervolgens een eerste overzicht van samenwerkingswensen worden geformuleerd en geprioriteerd. Daarbij komen aan de orde: zowel proces als inhoud: welke thema's zijn er waaromheen samenwerking vorm kan krijgen maar ook welke structuur en voorwaarden zijn er nodig om die samenwerking van de grond te kunnen tillen.

Conclusie is vaak dat bestuur en coördinatoren voortrekkers moeten zijn in de samenwerking tussen beide organisaties. Vrijwilligers zullen soms enige weerstand laten zien vanuit zelfbescherming of onveiligheid, dat vraagt dus ook altijd om de nodige afstemming met die vrijwilligers.

Vervolgstappen zijn dan logischerwijs:

- intern één en ander terug te koppelen, dus dit op juiste wijze binnen de eigen organisatie aan de orde te stellen, ook bestuurlijk.
- nagaan of de juiste partijen met elkaar aan tafel zitten; zijn er nog andere organisaties in de palliatieve zorg in de regio die werken met vrijwilligers, is het bv. wenselijk ook een hospice te betrekken bij de plannen, naast de VPTZ-thuis. Of andersom.

Vervolgens kunnen allerlei samenwerkingsactiviteiten worden ontplooid.

2.2. Bestuurlijke samenwerking

2.2.1. Kennismakingsavond voor besturen

Het is aan te raden om altijd de besturen van beide organisaties de gelegenheid te geven elkaar te ontmoeten, nader kennis te maken en om "zaken te doen".

Dat geeft het beste draagvlak binnen de organisatie en geeft ook een bestuurlijk kader waarbinnen samenwerking kan gaan plaatsvinden.

Een dergelijke bijeenkomst is meestal een avondbijeenkomst van 2 uur, bijvoorbeeld in het inloophuis. (De meeste bestuursleden werken overdag en de meeste inloophuizen zijn 's avonds gesloten dus dat maakt een avondbijeenkomst wenselijk.)

Het is mogelijk om een dergelijke bijeenkomst zelf te organiseren of om iemand van buitenaf te vragen dit te doen.

Programma op hoofdlijnen:

- Kennismakingsronde.
- Verwachtingen op een rij: hoe zit je hier .
- In gesprek met elkaar en zoek met name naar de verschillen en neem waar dat de beide organisaties kijken door hun eigen bril.
- Duo's gevormd met iemand van de andere organisatie. Stel vragen en kom achter werkwijze, verschillen, overeenkomsten en pas bovenstaande toe.
- Nabespreken, conclusies formuleren, punten van samenwerking.
- Vervolgafspraken.

Advies is om vervolgens, als men het daarover eens is, een halfjaarlijks bestuurlijk overleg van beide besturen gezamenlijk in te stellen.

2.2.2. Afstemming van sponsoring, een gezamenlijk sponsorplan

Hoewel in de praktijk nog niet beproefd kan het wenselijk zijn om een gezamenlijk lokaal sponsorplan te ontwikkelen, als gezamenlijke vrijwilligersorganisaties in de palliatieve zorg.

Een dergelijk plan kan dan gericht zijn op de financiering van bepaalde gezamenlijke activiteiten (bv. een themabijeenkomst voor vrijwilligers) of gericht op het gezamenlijk benaderen van een specifieke groep sponsors, met name lokaal.

Bij dat laatste speelt de afweging dat inloophuis en de VPTZ beter samen op kunnen trekken dan in concurrentie tot elkaar staan als het gaat om contacten met het lokale bedrijfsleven, kerkelijke instanties en de lokale serviceclubs zoals Rotary en Lionsclub.

2.2.3. Gezamenlijke PR

Het opzetten van een gezamenlijk PR-plan en het uitvoeren van gezamenlijke PR is niet echt aan te bevelen, zo blijkt uit de praktijk.

PR gericht op maatschappelijke organisaties en overheden is niet gezamenlijk te doen, doordat beide organisaties een ander netwerk hebben, andere samenwerkingspartners en vaak ook andere belangen. De VPTZ richt zich bv. sterk op de thuiszorg, iets wat inloophuizen veel minder doen.

PR richting potentiële cliënten is niet wenselijke aangezien mensen met kanker vaak in eerste instantie nog niet met palliatieve zorg geassocieerd willen worden.

De routing is vaak ook anders. De VPTZ wordt ingeroepen in de laatste levensfase, vaak via thuiszorg of huisarts. Inloophuizen komen in beeld na de eerste diagnose van kanker en worden vaak via oncologisch verpleegkundigen onder de aandacht gebracht.

Wel is het aan te bevelen om rondom bepaalde acties of dagen, bijvoorbeeld de Dag van de Palliatieve Zorg, als vrijwilligersorganisaties in de palliatieve zorg gezamenlijk op te trekken en naar buiten te treden.

Ook is het mogelijk om gezamenlijk vrijwilligers te werven, zie 2.3.

2.2.4. Bestuurlijke vertegenwoordiging

Het is, als er een bestuurlijk contact is en een regelmatig overleg is, ook mogelijk om elkaar te vertegenwoordigen als gezamenlijke vrijwilligersorganisaties in de palliatieve zorg. Bijvoorbeeld binnen het Netwerk Palliatieve Zorg.

Het is sowieso zeer wenselijk dat met name inloophuizen zich meer aansluiten bij Netwerken Palliatieve Zorg. Dat kan dus ook door zich bestuurlijk te laten vertegenwoordigen door de VPTZ-organisatie die al in het Netwerk zitting heeft.

Let wel, inloophuizen hebben anno 2010 een andere vorm van financiering dan de VPTZ-organisaties, dus daarin zijn de belangen soms verschillend. Inloophuizen zijn onderdeel van de WMO en zijn aangewezen op gemeentelijke financiële ondersteuning. In die zin zijn ze wel onderdeel van de palliatieve zorg, maar ook onderdeel van het gemeentelijk vrijwilligerswerk en mantelzorgondersteuning, in al haar aspecten. Daarin ook vaak samenwerkend met lokale welzijnsorganisaties, allochtonenorganisaties, etc.

2.2.5. Samenwerking op bestuurlijk niveau: samenwerkingsafspraken, samenwerkingsovereenkomsten, fusie

Bij voortzetting van de samenwerking op structurele wijze is het aan te raden om de samenwerkingsafspraken vast te leggen in een samenwerkingsovereenkomst. In het meest extreme geval kan één en ander leiden tot een bestuurlijke fusie, als meest verregaande vorm. Minder verregaand zijn bv. gezamenlijke activiteiten, gezamenlijk werkgeverschap, gezamenlijke bestuurlijke taken, administratie, etc, al naar gelang dit voordelen op kan leveren.

2.2.6. Samenwerking op niveau van de organisatie: samenvoegen van dagzorg en inloophuis

Een ander punt van bestuurlijke samenwerking is ook gelegen op het niveau van de organisatie als geheel, van de voorziening. Dan gaat het om samenwerking of zelfs samenvoegen van de palliatieve dagzorg (waar de VPTZ of VPTZ-vrijwilligers vaak bij zijn betrokken) en het inloophuis. Beide werkvormen hebben grote overeenkomsten in opzet, werkwijze en doelgroep. In de bijlage 3 is een uitgebreid plan te vinden, waarbij het dagcentrum wordt verplaatst naar het inloophuis. Doel daarvan is om begripsverwarring te voorkomen (mensen weten vaak het verschil niet tussen inloophuis en palliatieve dagzorg) en om zo de drempel om met name naar de dagzorg te komen te verlagen.

2.2.7. De VPTZ-organisatie begint ook een inloophuis

Een volgend bestuurlijk punt ligt niet zozeer op het vlak van directe samenwerking maar op het nemen van nieuwe initiatieven. De VPTZ beschikt over een landelijk dekkend netwerk, inloophuizen nog lang niet, er zijn nog vele witte vlekken. Nu is het niet zo dat in ieder dorp er een inloophuis hoeft te komen. Wel zou in iedere gemeente boven de 50.000 inwoners er ruimte moeten zijn voor een klein inloophuis, en op z'n minst in alle steden met 90.000 inwoners of meer. De website van FINK geeft hierover meer informatie.

Vanuit de VPTZ-organisatie, VPTZ-thuis, hospice of combinatie, wordt nu al soms het initiatief genomen om te komen tot een lokaal inloophuis. De VPTZ-organisatie gaat zich dan inzetten dat het inloophuis er komt, vaak in analogie met hoe er ook VPTZ-hospices zijn gekomen.

En dat is zeer wenselijk en welkom. Het zal duidelijk zijn dat inloophuizen voorzien in een grote behoefte en dat er zeker meer inloophuizen nodig zijn om mensen met kanker en hun naasten te kunnen ondersteunen.

Vanuit visie en doelstellingen zijn er grote overeenkomsten, ook in werkwijze, ondersteuning van vrijwilligers, etc. Bovendien merken de VPTZ-organisaties vaak zelf hoezeer mensen met de ziekte kanker en hun naasten eigenlijk vroegtijdig al ondersteuning nodig hebben. Niet voor niets willen de VPTZ-organisaties graag eerder worden ingezet en is de klacht al jarenlang dat dit in feite altijd te laat gebeurt. Daar is door het oprichten van een inloophuis dus wel degelijk iets aan te doen. Inloophuizen zijn te zien als het antwoord op de late inschakeling van de VPTZ.

Gevoelsmatig en in de beleving van de bezoekers moet het inloophuis wel zijn losgekoppeld van de terminale zorg, want veel mensen met kanker willen (nog) niets met terminale zorg, het gaat om leven met kanker.

Dat betekent niet dat het organisatorisch niet heel goed mogelijk is om vanuit de VPTZ inloophuizen te laten ontstaan en organisatorisch/bestuurlijk in één organisatie te plaatsen.

Afhankelijk van eigen inzicht, kunnen en behoefte zal de ene VPTZ-organisatie dit actief oppakken en zelf gaat werken aan de totstandkoming van een inloophuis, meestal in samenspraak met het Netwerk Palliatieve Zorg. De andere VPTZ-organisatie kiest meer voor een adviserende rol op afstand en zorgt bv. voor training van vrijwilligers van het inloophuis.

2.3. Samenwerking van de coördinatoren

2.3.1. Algemeen

De coördinatoren kunnen met elkaar vaststellen op welke punten zij willen samenwerken, wat zij belangrijk vinden. Soms ook zijn zij de uitvoerders van hetgeen bestuurlijk is vastgesteld, bv. een gezamenlijk sponsorplan. In de praktijk blijkt samenwerking met name op de volgende punten goed mogelijk en wenselijk:

- de gezamenlijke scholing van vrijwilligers.
- gezamenlijke activiteiten.
- doorverwijzing van cliënten over en weer.
- afstemming van zorg, met name als vrijwilligers van beide organisaties bij één gezin betrokken zijn.

De eerste drie deze punten komen hieronder aan de orde, soms expliciet, soms als afgeleide van een ander punt.

2.3.2. Informatie geven aan de vrijwilligers

Voor goede samenwerking is het altijd belangrijk dat de vrijwilligers goed geïnformeerd worden over "de ander". Zij zijn het die de spil zijn van de organisatie, zij hebben contact met de cliënten en kunnen informatie geven.

Het informeren van vrijwilligers start met een bijeenkomst, meestal een reguliere vrijwilligersbijeenkomst, waarin de gastcoördinator informatie komt geven over de organisatie, werkwijze, doelstelling, etc. Een dergelijke inleiding duurt doorgaans 30-45 minuten.

2.3.3. Werkbezoeken

Iets verder gaat, maar zeker aan te bevelen, het organiseren van werkbezoeken over en weer. Dat gaat meestal alleen op als de VPTZ-organisatie een hospice is, want de VPTZ-organisatie heeft doorgaand alleen een kantoor.

Toch is ook daar wat in te doen, door bv. de vrijwilligers aanwezig te laten zijn, een hoog/laagbed aanwezig te hebben en aan het bed een demonstratie te geven van wat vrijwilligers doen.

Meestal vinden dergelijke werkbezoeken plaats ook aan het eind van de introductiecursus voor nieuwe vrijwilligers. De andere vrijwilligers worden daarbij ook uitgenodigd.

De vrijwilligers krijgen dan op locatie een goed beeld van de andere organisatie, zeker als de daar aanwezige vrijwilligers er vertellen wat ze doen.

Doel is uiteindelijk dat de vrijwilligers precies weten wat de andere organisatie is, wat ze er van kunnen verwachten en hoe ze ernaar door kunnen verwijzen. Bijvoorbeeld de partner van een terminale kankerpatiënt wijzen op het inloophuis. Of mensen met vragen over de laatste levensfase vanuit het inloophuis verwijzen naar de VPTZ.

2.3.4. Doorverwijzing

In het verlengde van het vorige punt is het goed om met elkaar afspraken te maken over doorverwijzing van cliënten/bezoekers, naar elkaar.

Daarbij gaat het om afspraken over hoe door te verwijzen, folders, en om afspraken over de rol van vrijwilligers hierin.

Bijvoorbeeld:

- dat de vrijwilliger van de VPTZ de eerste keer meegaat met de partner van een terminale patiënt, als die partner graag een keer naar het inloophuis wil.
- dat het hospice met familie van een bewoner, als die familie dat wil, een keer koffie gaan drinken in het inloophuis, zodat de familie ook weet dat het inloophuis er ook voor hen is.
- dat de hulp van VPTZ-vrijwilligers ingeroepen kan worden voor bezoekers van het inloophuis die te ziek zijn om nog naar het inloophuis te komen. Het is dat voor vrijwilligers van een inloophuis vaak lastig hoe om te gaan met ernstig zieke mensen, zeker als ze niet meer naar het inloophuis kunnen komen. In principe zou het contact daar stoppen, maar soms kiest een vrijwilliger er voor om het contact te handhaven door op huisbezoek te gaan. In het ziekteproces zou die taak prima samen kunnen worden gedaan met een vrijwilliger van de VPTZ, die dan geleidelijk die taak over kan nemen.

2.3.5. Gezamenlijke introductie cursus van vrijwilligers

Een landelijk probleem van de VPTZ en van inloophuizen is dat er vaak maar 2 of 3 nieuwe vrijwilligers zich hebben aangemeld. Te weinig voor een introductie cursus, maar het is ook niet wenselijk om deze nieuwe vrijwilligers een half jaar laten wachten tot er voldoende aanmeldingen zijn. En deze aspirant-vrijwilligers moeten wel de introductie cursus volgen, maar zijn met te weinig om de benodigde groepsdynamiek en spiegeling uit de groep te kunnen halen.

Nu kennen zowel de VPTZ als inloophuizen een verplichte introductie cursus. Het blijkt in de praktijk heel goed mogelijk om een gezamenlijke introductie cursus te geven en de vrijwilligers van inloophuis en de VPTZ samen te voegen. De beide cursussen hebben veel overeenkomsten.

De introductie cursus, zie hiervoor bijlage 2, kan worden gegeven door een externe trainer of door de coördinatoren gezamenlijk. Altijd blijft er een deel over voor de eigen vrijwilligers (bij de VPTZ met name de verzorgende handelingen en de informatie over de VPTZ en bij inloophuizen de informatie over kanker en de informatie over het inloophuis), maar dat kunnen de eigen coördinatoren prima verzorgen in één of twee dagdelen. Deze extra bijeenkomsten kunnen logischerwijs het beste plaatsvinden na afloop van de introductie cursus, niet vooraf of tijdens.

De rest kan in een gezamenlijk programma van 2 hele dagen worden uitgevoerd.

De basishouding die je als vrijwilliger geachte wordt te hebben, communicatie, luisteren, afstand en nabijheid, komt daarin zeker naar voren.

De aanwezigheid van de coördinatoren bij de basistraining is zeker gewenst, zij zien veel van de vrijwilligers en kunnen aandachtspunten voor de toekomst eruit halen.

Verder is het wel zwaar maar wel aan te raden om de introductie cursus in twee dagen te doen, niet in drie dagen.

In ieder geval kan hiermee het probleem van de aspirant-vrijwilligers beter worden opgelost. En als het blijkt te voldoen, kan het goed zijn te proberen hier een meerjarig project van te maken en daarvoor financiering te zoeken.

Daarmee kan er voor worden gezorgd dat er structureel, bv. twee keer per jaar in de regio, een gezamenlijke introductie cursus voor vrijwilligers wordt aangeboden. Voor financiering kan worden geïnformeerd bij fondsen, Netwerk of Provincie.

2.3.6. Gezamenlijke werving van vrijwilligers

Uiteraard kunnen coördinatoren ook, voorafgaand aan een introductie cursus, samen vrijwilligers werven. Doordat coördinatoren elkaars organisatie kennen en ook weten welke eisen en taken er zijn voor vrijwilligers, kan ook worden doorverwezen. Meldt zich dan iemand voor vrijwilligerswerk maar die is, om wat voor reden ook, niet geschikt, dan kan makkelijk worden doorverwezen naar de andere organisatie, als die vrijwilliger daar beter past.

2.3.7. Gezamenlijke deskundigheidsbevordering van vrijwilligers

Een efficiënte manier van samenwerken is het gezamenlijk organiseren van een verdiepingsbijeenkomst/themabijeenkomst voor vrijwilligers van beide organisaties. Daarvoor zijn voldoende gezamenlijke thema's te bedenken, zoals rouw –en verliesverwerking, bezieling en drijfveren, werken in moeilijke situaties in de communicatie, omgaan met afstand en nabijheid, zorg voor jezelf en zorg voor de ander. (Omgaan met je eigen grenzen en die van de ander).

Een actief trainingsprogramma met kennisoverdracht heeft meestal de voorkeur boven alleen een lezing. 20-30 personen is prima aantal, meest werkbaar is een lange middagbijeenkomst (13.00-18.00 uur) met aan het eind soep en een broodje.

Doe dergelijke intensieve trainingen niet 's avonds.

Doel van de bijeenkomst is om elkaar als organisatie beter in beeld te krijgen, delen van kennis en ervaring en afstemming verder te verbeteren.

Een dergelijke bijeenkomst kan het beste door een ervaren trainer worden verzorgd. Daarbij is het wenselijk van te voren goed aan te geven wat wenselijk is, hoe het programma moet zijn en welke opzet wordt gekozen. Zorg voor een weloverwogen evenwicht tussen diepgang en veiligheid.

Bedenk dat bij bv. het werken met casussen wel erg leuk is en ook een zekere dynamiek teweegbrengt, maar ook onveilig kan zijn. Werken met casussen is moeilijker dan op het eerste gezicht lijkt. Sowieso is niet iedere vrijwilliger hiermee vertrouwd. Ook kan het werken met casussen misverstanden geven: men gaat het vergelijken met andere casussen en met de werkelijkheid.

Casussen uit de thuissituatie van de VPTZ zijn lastig door te vertalen naar een gedeelde ervaring of een gezamenlijk punt van herkenning ook voor vrijwilligers van het inloophuis. Dat is in feite het meest moeilijke: het zoeken naar gedeelde punten van herkenning en ervaring. De essentie van het werk ligt dicht bij elkaar maar er zijn verschillen en dat vraagt een goede vertaling naar de eigen situatie. Spreek dus goed door en bereid goed voor.

Zorg, indien er toch casussen uit het werkveld worden gebruikt, ervoor dat deze niet herkenbaar zijn, dan kan veel onrust geven.

2.3.8. Themabijeenkomsten

Als een gezamenlijke training toch als te zwaar of te onveilig wordt ingeschat is het ook prima mogelijk om een gezamenlijke lezing voor de vrijwilligers van beide organisaties te organiseren, bijvoorbeeld éénmaal per jaar.

2.3.9. Verwendagen

Een bijzondere vorm van samenwerking is het organiseren van een gezamenlijke activiteit. Nu niet voor vrijwilligers, maar voor cliënten/bezoekers/gasten. Zie bijlage 4,

hierin staat informatie over het organiseren van een verwendag voor terminale patiënten en hun naasten. Dit kan ook een verwendag voor nabestaanden van de VPTZ-cliënten en bezoekers van het inloophuis zijn, van het afgelopen jaar.

Beiden te organiseren in het inloophuis.

Een verwendag voor alleen de mantelzorgers/partners van terminale of palliatieve patiënten alleen zal niet werken, omdat zij meestal niet zonder hun partner willen komen, zij gaan niet makkelijk van huis. Daarom is het beter te kiezen voor de beide genoemde doelgroepen.

Inloophuizen hebben vaak wel enige ervaring met het aanbieden van verwendagen aan verschillende doelgroepen. Tijdens deze verwendagen worden gasten ontvangen met koffie/ thee en lekkers, krijgen verschillende workshops aangeboden zoals o.a. massage, creatief, groenworkshops, kies je kleur, zingen, djembe enz. Tussen de middag is er een gezamenlijke lunch, na de lunch eventueel afhankelijk van de doelgroep nog een workshop.

Doelstelling is even de zorg/ zorgen los kunnen laten, ontvangen, in contact komen met anderen die in vergelijkbare situatie zitten en herkenning en erkenning vinden in elkaar.

Voornaamste aandachtspunt voor de organisatie van zo'n dag: wees flexibel.

Flexibel in het programma, het kan zijn dat ter plekken bepaalde onderdelen beter niet door kunnen gaan. Flexibel in opstelling, verschuif en verbouw het interieur als het nodig is. En vooral flexibel in aanmeldingen, mensen weten soms pas een uur van tevoren hoe ze zich voelen.

Voor de VPTZ is een verwendag vaak zeker wennen, de VPTZ is zeer gericht op bieden van zorg en verzorging en is minder bekend met het fenomeen van specifiek "verwendagen". Het is sowieso binnen de palliatieve zorg een nieuw begrip, dat best wat meer aandacht mag krijgen.

De bijeenkomsten zijn te organiseren voor maximaal 20 personen, meer is eigenlijk teveel. De adressen komen uit de bestanden van beide organisaties.

De vrijwilligers van beide organisaties verzorgen samen deze dag. Interessant is wel de vraag of je dergelijke dagen wel met vrijwilligers kan doen. Het vraagt veel van ze. De boodschap is dat je dus niet zonder meer dergelijke dagen kan organiseren maar alleen als je er van overtuigd bent dat binnen de vrijwilligersgroep voldoende geschikte mensen beschikbaar zijn. Vraag vrijwilligers dan ook gericht, vraag die vrijwilligers die geschikt zijn.

Zorg ervoor dat er ervaren vrijwilligers zijn die er zijn voor de gasten en voor vrijwilligers die "facilitair" zijn gericht, dus die met stoelen sjouwen. Uiteindelijk blijft het spannend hoe vrijwilligers dit doen, evalueer zorgvuldig maar neem ook zorgvuldig waar wat je hoort en ziet.

Praktisch:

- vraag geen geld, de drempel is al hoog.
- leg wel gerust folders van "vrienden van" neer, nabestaanden willen graag iets terugdoen, schaam je daar niet voor.
- bij de nabestaanden-dag ook folders van rouwverwerking neerleggen, en zorg ervoor dat de data van de herdenkingsdiensten bekend zijn.
- omdat onduidelijk is hoe ziek mensen zijn, zorg voor een aangepast programma, met ook zacht eten en drinken, geen sterke parfumluchten, geen luide muziek, etc.
- wees flexibel, mensen melden zich pas laat aan, afhankelijk van hoe ze zich voelen. En bv. maar een halve dag komen.

2.3.10. Gezamenlijke nazorg

Inloophuis en de VPTZ organiseren soms samen hun jaarlijkse (of halfjaarlijkse) herdenkingsbijeenkomst voor overledenen, vaak bij toerbeurt in het inloophuis of bij de VPTZ-organisatie. Dat maakt de organisatie ervan eenvoudiger, de kosten lager. Ook maakt de aanwezigheid van voldoende mensen het vaak beter mogelijk voor de aanwezigen om niet al te zeer, en al te ongewenst, centraal te staan tijdens de bijeenkomst.

Hoofdstuk 3. Tot besluit

Hopelijk is deze handleiding een inspiratie om verder te gaan met samenwerking, u bent daartoe van harte uitgenodigd.

Uiteraard zijn er nog meer samenwerkingsmogelijkheden dan hier beschreven, afhankelijk van de lokale situatie en wensen.

De bijlagen die volgen bevatten nog veel concrete voorbeelden.

Alles mag vrij worden gebruikt, gekopieerd, etc.

Waar de landelijke steunpunten u van dienst kunnen zijn, vraag dat gerust:

Landelijk Steunpunt VPTZ

Postbus 189

3980 CD Bunnik

030-6596266

info@vptz.nl

www.vptz.nl

Landelijk Steunpunt FINK

Weimansweg 70-72

3075 MP Rotterdam

06-24204019

info@verenigingfink.nl

www.verenigingfink.nl

Bijlage 1. Achtergrondinformatie over het samenwerkingsproject VPTZ en FINK 2009/2010

Centraal bij de opzet van het project "Samenwerking in de vrijwillige keten" staat de vraag: hoe kunnen in de praktijk, op het niveau van de lokale organisatie, de geconstateerde overeenkomsten worden doorvertaald naar praktische punten van samenwerking lokaal ten dienste van de mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naasten.

Op basis van opgedane ervaringen kan uiteindelijk gekeken worden of er een basis is voor meer, betere en structurele samenwerking tussen VPTZ organisaties en inloophuizen in Nederland.

Dit project heeft als doel om gedurende een jaar op drie locaties niet alleen onderzoek te doen naar, maar ook vorm te geven aan samenwerkingsmogelijkheden op tal van aspecten, maar tenminste op de volgende:

Bestuurlijk:

1. visie
2. beleidsmatig en bestuurlijk

De bestuurlijke lijn binnen een vrijwilligersorganisatie is van groot belang. Vanuit engagement of persoonlijke betrokkenheid zijn deze besturen vaak praktisch ingestelde mensen die opkomen voor hun eigen organisatie die vaak met veel inspanning vorm heeft gekregen. Er wordt ook erg gehecht aan de eigen wijze waarop invulling aan de organisatie kan worden gegeven. Om een dergelijke samenwerking van de grond te krijgen is commitment van de besturen van groot belang. Hierbij is een gezamenlijke visie op hoe gemeenschapszorg is vorm te geven voor en met mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naasten een belangrijke bodem. Daar zal ook aan gewerkt moeten worden middels gesprekken, lezingen, artikelen, verhalen uitwisselen, vorming.

Uitvoerend:

3. coördinatorenoverleg
4. scholing van vrijwilligers
5. bijeenkomsten van vrijwilligers
6. scholing van coördinatoren
7. gezamenlijke PR

De coördinator is de spil in een vrijwilligersorganisatie. Zij (het betreft over het algemeen vrouwen) is de schakel tussen de vrijwilligers en het bestuur. Zonder enthousiaste medewerking van de coördinator hoef je niet verder te praten over samenwerking met welke andere partij dan ook. Het idee van 'er zijn' voor de mens met een levensbedreigende ziekte en hun naasten is echter zeer rekbaar. In dit project zullen kaders ontwikkeld moeten worden waarbinnen die ontwikkeling naar meer samenwerking vorm kan krijgen. Dat vraagt vertaling naar gezamenlijke activiteiten en specifieke input rond die samenwerking. De coördinator zal ondersteunt moeten worden om dit vorm te geven naar de vrijwilligers.

In netwerken:

7. binnen samenwerkingsverbanden zoals Netwerken Palliatieve Zorg

De positie van vrijwilligersorganisaties binnen de beroepsmatige zorg vraagt extra aandacht. Uitgangspunten, grondslagen en wijze van organiseren verschillen. Illustratief hiervoor is bijvoorbeeld de recente publicatie van het Verweij-Jonker Instituut ('Verantwoorde vrijwilligerszorg, een verkennende studie naar de behoefte aan normen'; M. van der Klein, e.a., januari 2008) waaruit blijkt dat beroepsmatige zorgorganisaties behoefte hebben aan nadere afbakening van rechten en plichten van vrijwilligers gelijk aan die van beroepskrachten terwijl de vrijwilligersorganisaties weinig voelen voor normen aan of voor de vrijwilligers. Samenwerking van vrijwilligersorganisaties kan deze

specifieke benadering dus krachtig ondersteunen maar dit kan ook bedreigend overkomen bij beroepsmatige zorgorganisaties. Ook dit vraagt de nodige aandacht voor de profilering binnen bestaande netwerken, zoals die van de palliatieve zorg of binnen WMO verband.

Voor de cliënt:

8. betekenis ketensamenwerking, inzicht in mogelijkheden van ondersteuning
Samenwerking op zich is geen doel. Het doel zal altijd gedefinieerd moeten zijn in termen van wat het effect is intern (efficiency, effectiviteit) en met name voor de cliënt. Deze samenwerking is juist vanuit dit cliënt perspectief opgezet dus zal daar ook het effect terug te zien moeten zijn. Veel cliënten benadrukken dat zij na het gesprek met de specialist waarin zij te horen hebben gekregen dat er sprake is van een levensbedreigende ziekte zonder kans op genezing, zij zich erg eenzaam hebben gevoeld. Uiteraard is dit inherent aan de boodschap zelf maar waar mogelijk is het van belang als er mensen beschikbaar zijn die dat gevoel kunnen delen of meeleven daarmee en waar naar behoefte van de cliënt mogelijkheden zijn om het maximale te halen uit het leven binnen het mogelijke. Dat is de gemeenschapszorg waar Fink en VPTZ voor willen staan.

Onder begeleiding van de landelijke steunpunten wordt bij drie lokale VPTZ organisaties en drie lokale inloophuizen in dezelfde gemeente in de praktijk gewerkt aan samenwerking. Gekeken wordt wat praktisch en inhoudelijk passend is, welke resultaten er te behalen zijn (de meerwaarde) en welke effecten één en ander heeft op de organisatie, de vrijwilligers en de cliënten. Daarbij wordt gekeken naar efficiëntie, effectiviteit en de ervaringen van de betrokkenen. Uiteindelijk worden de resultaten van de samenwerking lokaal omgezet in een rapportage en een landelijk bruikbare handleiding voor samenwerking tussen VPTZ en inloophuizen. Het geheel wordt afgesloten met een landelijke presentatie.

3. Planning

Fase 1: Voorbereidingsfase

Benaderen organisaties, vormen projectgroep, projectvoorstel uitwerken.
Dit zal de nodige tijd vragen aangezien een dergelijk project ook binnen de besturen van de lokale organisaties besproken zal moeten worden en ook vraagt om een interne kosten-batenanalyse voor de potentiële deelnemers. Daarbij gaat het ook om de juiste match tussen organisaties binnen één geografisch gebied.

Fase 2: projectuitvoering

In deze fase zal op lokaal niveau de samenwerking van de grond moeten komen. Dit vraagt planning van gezamenlijke activiteiten aansluitend bij de wensen van cliënten. Ook kan gekeken worden of en in hoeverre nieuwe instrumenten zoals die nog in ontwikkeling zijn (bijvoorbeeld keuze ondersteuningsinstrument voor de plek van overlijden; een VPTZ project in het kader van een ZonMW programma) hierin een plaats kunnen krijgen.

Deze fase vraagt veel begeleiding op maat op de projectlocaties.

Fase 3: rapportage en afronding

Evaluatie, schrijven handleiding, persberichten, landelijke presentatie uitkomsten.

4. Uitvoering

De beschreven werkzaamheden worden uitgevoerd door ledenorganisaties van de landelijke verenigingen FINK en de VPTZ. De steunpunten van beide koepels begeleiden het proces. De projectcoördinatie is in handen van het Landelijk Steunpunt FINK. Bestuurlijk wordt het project gedragen door het bestuur van de Vereniging VPTZ en het bestuur van de Vereniging FINK.

Bijlage 2. Gezamenlijke introductiecursus voor vrijwilligers van de VPTZ en een inloophuis

Dagdeel I Bezieling en Zorg

Kennismaking	kennismaken >> startoefening >> programma >> leerdoelen
Wat bezielt je	'bezieling en drijfveren' 'halen en brengen', wat heb jij te bieden en wat levert het je op? waar ligt voor jou de 'essentie' in dit werk
Mens en Zorgvisie	mensvisie zorgvisie bij ziekte en in de laatste levensfase
Vrijwilliger	aandachtspunten bij het vrijwilliger-zijn

Dagdeel II Communicatie

Communicatie	basisuitgangspunten in communicatie volgens Watzlawick luisteren en vragenstellen, kracht en valkuilen in communicatie
Verdieping	assertiviteit, feedback en zelfonthulling (Johari Venster) communicatie en gedrag (m.b.v. Roos van Leary in het klein) praktijksituaties

Dagdeel III Verlies en Afscheid

Werken met verlies	bewegingen in 'denken, voelen en gedrag' rond ziekte, verlies en afscheid, wat is kenmerkend voor jou als vrijwilliger rond verlies; werken met visuals en persoonlijke Kracht en Kwetsbaarheid
Grondhouding	wat is steunend en storend in nabij-zijn in verlies bewegen tussen aanwezig en terughoudend persoonlijke valkuilen en uitdagingen

Dagdeel IV Afstand en Nabijheid

Bewegen tussen Afstand & Nabijheid ...	verkenningen rond afstand en nabijheid intimiteit & grenzen en herkenning van het wederzijdse aspect Hechten en Loslaten (Reddersdriehoek en eigen verantwoordelijkheid) Grenzen stellen en bewaken
--	---

Slot // Afronden

DE INTRODUCTIECURSUS FINK

1. KENNISMAKING:

1a. Kennismaking met elkaar

1b. Zingeving

Visie op menszijn, mens met en zonder kanker,
mens als vrijwilliger en als bezoeker

2. KANKER IN ALLE ASPECTEN:

- korte feitelijke informatie over ziekte en behandeling
- ziekte als proces, wat betekent het, rouw en verlies, crisis
- gezinsaspecten van ziek zijn

3. COMMUNICATIE:

- invoelend luisteren, aansluiten bij de ander
- verbale en non-verbale communicatie, houdingsaspecten

4. GRENZEN, AFSTAND EN NABIJHEID, "moeilijk" gedrag:

- omgaan met eigen emoties en die van de ander
- eigen verwachtingen van het contact
- grenzen stellen en bewaken
- claimend gedrag, macht, dader en slachtoffer

5. DE PRAKTIJK:

- uitleg werkwijze inloophuis
- wat verwacht men van de vrijwilligers in algemene zin, randvoorwaarden, begeleiding, huishoudelijke zaken
- sociale kaart, doorverwijzing
- evaluatie en afsluiting

COMBI INTRODUCTIECURSUS VPTZ FINK

DAGDEEL I

BEZIELING EN ZORG

Start // Kennismaken
Wat bezielt je, 'halen en brengen'
Mens en Zorgvisie
Vrijwillige inzet

DAGDEEL II

COMMUNICATIE

Uitgangspunten in Communicatie
Luisteren en vragenstellen
Assertiviteit, feedback en zelfonthulling
communicatie en gedrag

DAGDEEL III

VERLIES EN AFSCHEID

Emoties rond ziekte, verlies en afscheid
Eigen emoties en Grondhouding
Beelden bij 'er-zijn', aandacht
(Spirituele Zorg???)

DAGDEEL IV

AFSTAND EN NABIJHEID

Bewegen tussen Afstand en Nabijheid
Intimiteit en Grenzen
Hechten en Loslaten
Slot // Afronden

INTRODUCTIECURSUS VPTZ

A

KENNISMAKEN

B

WAT EN WIE IS VPTZ

Missie // Visie
Vrijwilligers // Coördinatie

C

ORGANISATIE TERMINALE ZORG

Wat is Palliatief Terminale Zorg
Organisatie
Samenwerken in de Palliatief Terminale Zorg

D

COMMUNICATIE

Wat het is
Communicatie en Verlies
Actief <> Passief
Er-zijn

E

VERLIES, DOOD, ROUW

Kijk op de dood, Vroeger en Nu
Emoties rond Afscheid en Verlies
Hoe ga je om met eigen emoties

F

SPIRITUALITEIT

Wat is dat
Levensbeschouwingen
Spirituele zorg
Rituelen en Symbolen

G

VERZORGENDE TAKEN

* **geel: deze onderdelen komen overeen en zijn samengebracht in de combicursus.**

Bijlage 3. Plan van aanpak: palliatieve dagzorg in het inloophuis

Het inrichten en operationaliseren door zorgorganisatie en inloophuis..... van een dagzorgcentrum voor mensen in de preterminale fase van een ongeneeslijke ziekte

Inleiding

Nav het samenwerkingsproject van FINK is het project tot stand gekomen om de reeds bestaande dagzorg faciliteit voor mensen in de preterminale fase van hun ziekte van zorgorganisatie door te ontwikkelen met, en in de huisvesting van, het inloophuis. De gezamenlijkheid tussen dagzorg en inloophuis is te vinden in het doel, de zorg voor ernstige zieke mensen, met name mensen met kanker, en hun naasten. Beiden willen hulp bieden aan de patiënt, iemand met de ziekte kanker of een andere levensbedreigende ziekte, door het bieden van advies, aandacht, ondersteuning, zorg en hulp. Beide organisaties bieden daarnaast een verlichting van zorg in de thuissituatie van de gast. Hoewel de dagzorg vooral onderdeel van een zorginstelling is en het inloophuis zich grotendeels in het welzijnsdomein beweegt is er een belangrijk gemeenschappelijk gebied. Dit gebied behelst in ieder geval:

- Het werken met vrijwilligers
- Het bieden van steun en therapie op psychosociaal gebied
- Het steunen en faciliteren van de naasten en mantelzorgers

Het verschil is gelegen in het feit dat de dagzorg onderdeel van een zorgorganisatie is met een duidelijk regionaal maatschappelijk karakter en dat het inloophuis een maatschappelijke organisatie is met enkele beperkte zorgactiviteiten.

De te bereiken synergie tussen beiden zal moeten ontstaan door een voorziening vorm te geven met een viertal kernelementen:

I. Opvangmogelijkheid van mensen in de preterminale fase van hun ziekte tijdens een deel van de week

Hiermee bied deze zorgvoorziening de gasten een kans moeilijke perioden in hun ziekteproces te overbruggen en in dien aan de orde langer thuis te kunnen verblijven. Hier is ook belangrijk dat mensen in deze fase van ziekte vaak het huis niet meer uitkunnen en dit als een vervelende beperking ervaren.

II. Het ontlasten van mantelzorgers

Steunen van mantelzorgers kan op tal van manieren. Via het dagcentrum wordt de mantelzorger ondersteunt door het creëren van ruimte in tijd en vermindering of het delen van zorg. Daarnaast kan de mantelzorger gebruik maken van het activiteiten aanbod van het inloophuis en zodoende ervaringen en kracht opdoen. Dit is van groot belang, in de eerste plaats voor de patiënt en diens omgeving zelf, maar ook voor de maatschappij in het algemeen omdat het te verwachten valt dat de geïnstitutionaliseerde zorgvraag en minder door zal zijn.

III. Het vormen van een mogelijkheid tot lotgenotencontact

Beide organisaties willen de mogelijkheid tot lotgenotencontact, een ontmoeting, en ontspannende en/of beeldende activiteiten aanbieden.

IV. Een voorziening waar door vroegsignalering, in een eerder stadium, nog onopgemerkte zorgbehoefte kan worden zichtbaar gemaakt en beantwoord

Binnen de functie van vroegsignalering is veel synergie te bereiken, ook met andere regionale actoren. Het signaal zou bijvoorbeeld

kunnen leiden tot het inschakelen van extra zorg op locatie of thuis, het bespreken van de casus binnen het netwerk palliatieve zorg of het verwijzen naar specifieke vormen van psychosociale begeleiding, van de eigen organisaties of van anderen.

Vraagstelling

Zorgorganisatie vraagt aan het inloophuis een voorstel te doen m.b.t. het opzetten en implementeren van een dagzorgcentrum van in de huisvesting van het inloophuis, daarmee gebruik makend van de reeds bestaande organisatie en faciliteiten. Het dagcentrum behoudt hiermee de regionale functie van waaruit het project is gestart. In concreto betreft dit het creëren van een verblijfplek voor de bezoekers van het dagcentrum en het helpen creëren van zorg en activiteiten op de locatie van het inloophuis. Deze locatie huisvest daarmee een inloophuis en een dagzorgcentrum en deze maken deels gebruik van hetzelfde aanbod.

Voorafgaande aan dit voorstel zijn een aantal gesprekken gevoerd. De informatie en ideeontwikkeling uit deze gesprekken zijn verwerkt in dit voorstel. Het project heeft bij reeds drie operationele jaren gehad en er is nog een geschatte financiering voor één vervolgjaar op de locatie van het inloophuis binnen de verderop gepresenteerde begroting.

De bovenstaande vraag kan op de hieronder beschreven wijze beantwoord worden, waarbij achtereenvolgens aan de orde komen:

- Overwegingen m.b.t. de behoefte vanuit onderzoek en de ervaringen van het inloophuis
- Positionering in het geheel van inloophuis-activiteiten
- Beschrijving van de doelgroep
- Beschrijving van organisatie en activiteiten
- Communicatie en PR
- Planning en looptijd
- Begroting en financiering

Overwegingen m.b.t. de behoefte

Gebaseerd op eerder uitgevoerd onderzoek lijkt het dagcentrum evenwel een zinvol initiatief, waarbij vooral gekeken zal moeten worden naar de juiste manier van implementatie.

“Of het daadwerkelijk een haalbare kaart zal zijn, hangt sterk af van de manier waarop een en ander gecommuniceerd en geïmplementeerd zal worden. Aanbevolen wordt daarom om allereerst met een pilot van minimaal een jaar te starten (eind 2006) en deze goed te monitoren en te evalueren. Een zorgvuldig implementatieplan zal opgesteld en gevolgd moeten worden.”

Rondom de feitelijke behoefte bij de beoogde gasten van het dagcentrum is bekend dat het in Engeland en België een lopende aanvulling op de zorg is en dat de locatie en de naamgeving van het dagcentrum bepalend zijn.

“De naamgeving van de dagzorgvoorziening is van groot belang. De term palliatieve zorg geniet nog niet overal bekendheid of wordt juist alleen maar geassocieerd met terminale zorg. Verder is ‘dazorg’ voor veel mensen gevoelsmatig verbonden aan dagzorg/dagbehandeling in een (psychogeriatrisch) verpleeghuis; veelal niet de plaats waar mensen zonder slag of stoot hun laatste levensfase doorbrengen. De uiteindelijke naam van de dagzorgvoorziening zal aldus het midden moeten houden tussen enerzijds duidelijkheid wat betreft doelgroep en zorgaanbod en ‘een aangename dag uit’ anderzijds. Aangezien het hospice in de regio een zeer goede naam heeft, moet de link

tussen de hospice en de dagzorgvoorziening helder zijn. Voorkomen moet echter worden dat men de dagzorg als een 'voorportaal' voor de hospice gaat zien"

Samengevat lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat de behoefte á priori moeilijk in kaart is te brengen terwijl al doende blijkt dat het wel in een behoefte voorziet. Dit laatste sluit aan bij de buitenlandse ervaringen. De positionering en naamgeving zijn vervolgens kritieke voorwaarden voor het succes.

Het is ook de ervaring van het inloophuis dat het van belang is de balans te vinden binnen het dilemma dat de behoefte aan een dagcentrum of inloophuis weliswaar in het ziek-zijn ontstaat maar dat de confrontatie met de ziekte tegelijkertijd een rem kan zijn op het gebruik willen maken van dit soort voorzieningen. Bovendien is bekend dat patiënten het moeilijk vinden de weg naar vreemden te vinden en de mantelzorgers het als zwakte kunnen ervaren als zij ondersteuning bij hun rol nodig hebben, laat staan deze hulp aan een naaste tijdelijk moeten overdragen.

De mogelijke behoefte lijkt dus het meeste kans te hebben manifest te worden en betekenisvol te kunnen zijn indien de confrontatie met het eigen ziek-zijn op de juiste manier plaats kan vinden en als de patiënt en de mantelzorgers zich niet in hun eigen kracht voelen miskend.

Positionering in het geheel van inloophuis-activiteiten

Het inloophuis richt zich met name op de emotionele vragen welke de confrontatie met ernstige ziekte met zich meebrengt. Het inloophuis is zeer geïnteresseerd in samenwerking met organisaties in het regionale netwerk omdat met het samenwerken meer helderheid over de te leveren zorg zal ontstaan voor de doelgroep. Het bevordert de communicatie en afstemming tussen vrijwilligers van het reeds bestaande inloophuis en het dagcentrum en het zal één lijn creëren in de te organiseren activiteiten. Tevens betekent de samenwerking met het dagcentrum een verruiming van openstelling van de locatie van het inloophuis, wat tegemoet komt aan de gewenste grotere bekendheid bij en de behoefte van de doelgroep.

Het inloophuis heeft al toegang tot (en werkt met) een vrijwilligerspotentieel in de gemeente. Door de bestaande activiteiten en het dagcentrum aan elkaar te koppelen kunnen een aantal synergetische effecten bereikt worden, zoals één pool deskundige vrijwilligers voor inloophuis en dagcentrum, centrale deskundigheidsbevordering, gecombineerde coördinatiekosten / overhead en gedeelde huisvesting.

Met deze activiteiten wil de het inloophuis zich positioneren als een centraalpunt voor psychosociale vraagstukken rond ongeneeslijk ziek-zijn, en wel op het grensvlak van welzijn en zorg, en werkend met vrijwilligers onder deskundige begeleiding en coördinatie.

Doelgroep van het dagcentrum

Als primaire doelgroep van het dagcentrum wordt de gast gezien welke omschreven wordt met de volgende kernwoorden: levensbedreigend ziek maar niet in de terminale fase van het ziekte proces, vervoerbaar en thuisverblijvend.

Er worden geen ziektebeelden uitgesloten. De grens van de ziektezwaarte ligt bij de geheel of gedeeltelijke behoefte aan een verpleegbed. De gast is van alle mogelijke leeftijden.

Ook de bij de gast betrokken mantelzorger kan bij het inloophuis terecht voor steungesprekken en activiteiten.

Beschrijving van organisatie en activiteiten

Faciliteiten: Een inloop- c.q. laagdrempelige functie lijkt hoe dan ook aan de basis te staan van een dagzorg voorziening. Hierdoor voorzien de locatie en werkwijzen van het inloophuis direct in een van de behoeftes voor het dagcentrum. Deze voorziening alleen is echter niet genoeg om in de behoefte van de gast te voorzien. Het dagcentrum biedt dan ook daarnaast een breed scala aan faciliteiten:

- Begeleiding: door vrijwilligers
- Dagbesteding: activiteiten
- Verpleegkundige verzorging & begeleiding, indien nodig vanuit zorgorganisatie...
- Paramedische, maatschappelijke & psychosociale begeleiding & -behandeling
- Medische zorg, indien nodig
- Complementaire zorg: (aromatherapie, yoga, muziektherapie, massage.)
- Verwenzorg (pedicure, een kapper, schoonheidsspecialist.)

Belangrijk is, als gezegd, met name de manier waarop deze vormen van zorg aangeboden worden. Flexibiliteit & laagdrempeligheid zijn hierbij kernwoorden.

Medische zorg: M.b.t. de medische vraagstukken houdt de huisarts de centrale functie. Behoudens acute situaties wordt voor medische vragen dan ook naar de huisarts terugverwezen. Over verwijzing naar andere vormen van hulpverlening wordt met de huisarts, waar mogelijk, tevoren overlegd om geen overbodige of ongewenste trajecten met de gast in te slaan. De huisarts zal, als degene bij wie de meeste informatie samenkomt, hier een goede inschatting van kunnen maken. Voor acute situaties moet de huisarts of diens waarnemer kunnen worden ingeschakeld. Indien deze zich op te grote afstand bevindt zal een arts van met spoed oproepbaar moeten zijn. Het lijkt ook verstandig met de ambulancedienst afspraken te maken omtrent het handelen bij acute situaties.

Intake: een aanmelding van een gast zal in eerste instantie worden verwerkt door de coördinator van het inloophuis, al dan niet bijgestaan door een getrainde vrijwilliger. Het inloophuis vraagt vervolgens een intake aan door een verpleegkundige van die met de gast het gewenste zorgpakket bespreekt binnen de mogelijkheden van het dagcentrum. Hierbij kan door een groot deel van de benodigde zorg op locatie worden geboden, na goede afstemming met de zorg die de gast al ontvangt. Concurrentie met de "eigen" zorgaanbieders wordt mogelijk voorkomen. Financiering van deze intake en het bijbehorende zorgaanbod vindt plaats via de voor de zorgorganisatie..... toegankelijke AWBZ.

Coördinatie: De coördinatie van het verzekerde zorgaanbod (incl. AWBZ) vindt plaats door een verpleegkundige case manager van De coördinator van het inloophuis is verantwoordelijk voor de algehele planning van het dagcentrum en het overige hulpaanbod. Alle aanbieders (inclusief die van complementaire en verwenzorg) zijn verantwoordelijk voor de financiering van hun eigen aanbod.

In de verdere ontwikkeling zal het voor de helderheid nuttig zijn de rollen van de verpleegkundige en organisatorische coördinator te beschrijven. De taken van de coördinator van het inloophuis kunnen in ieder geval al als volgt worden beschreven:

- Het management van de vrijwilligers
- Coördinatie van de te organiseren activiteiten
- Vervaardigen van roosters
- Houden van jaargesprekken met de vrijwilligers
- Permanente ondersteuning van de vrijwilligers
- Verzorgen van rapportage en evaluatie met betrekking tot het project aan ...
- Actieve ideeënontwikkeling t.b.v. de verdere ontwikkeling van het dagcentrum.

Interne organisatorische veranderingen bij het inloophuis maken het nu wenselijk en mogelijk dat de coördinatie van de dagzorg wordt gekoppeld aan de coördinator van het inloophuis. Dat is ook het concrete voorstel: de coördinator van het inloophuis krijgt coördinatie uren voor de dagzorg

De coördinator inloophuis / dagcentrum is verantwoordelijk voor één vrijwilligersgroep, waarbinnen de vrijwilligers zelf kunnen aangeven binnen welke faciliteit zij ingezet willen worden en op welke dagen en tijden. Deze vrijwilligers hebben gezamenlijke bijeenkomsten, scholing en training en kunnen een beroep doen op de coördinator bij vragen of problemen.

..... blijft eindverantwoordelijk voor de inhoudelijke zorgkant van de dagzorg. De manager van de hospice/palliatief centrum van zal contacten onderhouden met de coördinator van het dagcentrum.

Openingstijden: De dagzorg gebruikt dezelfde ruimtes als het inloophuis. Het inloophuis is geopend op dinsdag en donderdag, de dagzorg drie dagen per week op maandag en woensdag en vrijdag, van 10.00 uur tot 17.00 uur. Overigens is, op basis van (mogelijke) behoefte, ook een omgekeerde verdeling denkbaar.

Bezetting: Het dagcentrum wordt bezet door 2 vrijwilligers per dag. Dat maakt de behoefte aan een totale pool voor inloophuis en dagcentrum van circa 25 vrijwilligers.

Deskundigheid: Er zal behoefte bestaan aan een permanente begeleiding en scholing van de vrijwilligerspool. Deze scholing is een gedeelde verantwoordelijkheid van het inloophuis en

Communicatie en PR

Het dagcentrum zal geafficheerd worden als een zorgvoorziening, i.s.m. het inloophuis. Bij de communicatie zal duidelijk zijn dat het om een proefproject gaat. In algemene zin geldt voor de communicatie naar buiten dat dit een gezamenlijke aangelegenheid is van ...en het inloophuis, zodat geen van beiden over het project naar buiten treedt zonder onderling overleg.

Om te voorkomen dat de verhuizing van het dagcentrum naar de locatie van het inloophuis op zich succesvol is maar geen nieuwe gasten oplevert, wordt brede PR ontwikkeld en verspreid. Uiteraard gebruiken beide organisaties hun eigen PR-kanalen, maar gekeken wordt naar wat samen mogelijk is.

Begroting en financiën

Er zijn aan een mogelijke verhuizing beperkte kosten verbonden. Als bekend is wat er verhuisd moet worden, dan wordt daar een oplossing voor gezocht, bv door de hulp van vrijwilligers. De AWBZ-indicatie, ondersteunende begeleiding dag, voorziet in de financiering van de feitelijke dagzorg.

Uit gepresenteerde begroting wordt de basale voorziening gerealiseerd. Deze voorziet in de kosten van de coördinatie, huisvesting, overhead en communicatie/PR.

Inschakelen van professionele zorg wordt dus vanuit de AWBZ vergoed en kan ook op andere locaties worden geboden, bijvoorbeeld in het inloophuis. Aangezien er sprake is van een opstartfase met geen of weinig cliënten, is er dus ook sprake van een groeiemodel waarin uiteindelijk ook kosten van de basale voorziening van de dagzorg wel door de AWBZ gedragen moeten gaan worden, door een afdracht uit de tarieven. Om dit groeiemodel te kunnen doorlopen is er een startbudget beschikbaar om de eerste fase, met weinig of geen cliënten, te kunnen overbruggen. Er is een budget beschikbaar van

de Provincie voor de opstartfase van de dagzorg. Dat budget is € 16.500,-, zijnde 75% van de kosten, draagt zelf € 6000,- bij, deels te compenseren door de eigen overheadkosten (hier gesteld op € 5.300,-).

Kosten en inkomsten

Kosten:

loonkosten coördinator inloophuis 6 uur /w	€ 11.000
overheadkosten het inloophuis	€ 1.200
overheadkosten dagzorg	€ 5.300
kosten huisvesting (huur, energie, schoonmaak)	€ 3.000
kosten vrijwilligers	€ 1.000
PR-kosten	€ 500
onvoorzien	€ 500

totaal kosten: **€ 22.500**

Inkomsten:

Subsidie Provincie	€ 16.500
bijdrage zorginstelling	€ 6.000

totaal inkomsten: **€ 22.500**

Conclusies

De samenwerking tussen de stichting het inloophuis en zorgorganisatie ... kan voor beide organisaties een aanvulling zijn. Op deze wijze kan voorzien worden in een mogelijke behoefte van mensen met hun ziekte langer zelfstandig te blijven functioneren zonder dat een opname in een instelling noodzakelijk is. Aangezien er nu in principe voor wordt gekozen om dagzorg en inloop op verschillende dagen aan te bieden, ontstaat er voor bezoekers van het inloophuis geen gevaar van beeldvorming van een zorginstituut. Want dat wil men graag vermijden, het inloophuis wil mensen de kans geven om juist buiten de muren van de reguliere zorg te zijn. Zo kan de locatie van het inloophuis worden ingezet om in de verschillende voorzieningen tegemoet te komen.

Zowel bij het inloophuis als bij de dagzorg zijn professionals en vrijwilligers betrokken welke palliatieve zorg en het omgaan met rouw en verlies als hun specialiteit en inspiratiebron zien. Zij concentreren zich op vraagstukken van zingeving en oriëntatie in een voor de patiënt en diens naasten verwarrende levensfase.

Taken en verantwoordelijkheden tussen beide organisaties zullen helder moeten zijn, hoewel overlap even nuttig als onvermijdelijk is.

De samenwerking tussen beide organisaties dient voor beiden waarde te creëren en per saldo daar vanuit vooral de patiënten en hun naasten iets wezenlijks en zinvol op te leveren. Het gebodene moet doelgroepgericht en betrouwbaar zijn. Het moet beide organisaties helpen de eigen positie en rol in de regio mogelijk te maken.

Bijlage 4. Plan voor een verwendag voor mensen in de palliatieven fase en hun naasten, dan wel nabestaanden

Het Inloophuis en de VPTZ verzorgen een verwendag voor ernstig zieke mensen die in de palliatieve fase zitten en hun naasten (mantelzorgers). Dit kunnen gasten zijn van het hospice, mensen die VPTZ- ondersteuning krijgen in de thuissituatie of gasten die het Inloophuis bezoeken of hebben bezocht.

Daarnaast verzorgen beide organisaties een verwendag voor nabestaanden van overleden gasten van het inloophuis, hospice en de VPTZ van het afgelopen jaar.

Beschrijving project

Verwendag voor ongeveer 20 naasten van gasten die in de palliatieve fase zitten en een verwendag voor ongeveer 20 nabestaanden. Het ondersteunen en eventueel verzorgen van een zeer zieke naasten vraagt vaak veel van die gene die de ondersteuning en/ of zorg geeft. Op deze verwendag willen wij diegene die belast wordt/was met deze ondersteuning en/ of zorg geven verwennen. Dit doen wij door ze ontspannende workshops aan te bieden zodat ze even wat afleiding kunnen ervaren en eventueel kunnen delen met lotgenoten en herkenning en erkenning kunnen ontvangen.

Doelstellingen project

- Verwennen van gasten die in de palliatieve fase zijn, en hun naaste, deze naasten erkennen in hun zware taak, dan wel het verwennen van nabestaanden
- Naasten de gelegenheid geven zich even een dag te ontspannen
- Het creëren van lotgenotencontact, herkenning en erkenning krijgen van mensen in vergelijkbare situaties.
- Gasten van het inloophuis kennis laten maken met het Hospice en gasten van het Hospice kennis laten maken met het Inloophuis. Dit natuurlijk op een natuurlijke manier.
- Samenwerking van onze organisaties, eventueel aanvullend met anderen

Beoogde resultaat

Naasten de gelegenheid geven in een zware tijd een dag te krijgen voor hun zelf, lotgenoten te ontmoeten en herkenning en erkenning krijgen voor hun situatie. Ook zullen gasten van onze organisaties op een natuurlijke manier de andere organisatie in beeld krijgen.

Middelen

1. Voorbereiding en ontwikkelen activiteit

- Bijeenkomen van de coördinatoren van het Inloophuis en Hospice/VPTZ om deze dag vorm te geven
- Workshop leiders regelen
- Overleg met gastvrouwen/ heren die deze dag helpen verzorgen

2. Materialen

Alles wat er nodig is om een geweldige verwendag neer te zetten zoals:

- Creatieve materialen
- Koffie/ thee, taartjes
- Lunch
- Chocolade voor in de middag bij de thee
- Attentie bij naar huis gaan

3. Begeleiding op verwendag

- Eén coördinator inloophuis
- Een coördinator Hospice
- 4 gastvrouwen/ heren Inloophuis
- 4 gastvrouwen/ heren Hospice
- Workshop leiders voor verschillende activiteiten
- Koks voor verzorgen van de lunch

4. PR en communicatie

Brieven (of mail) voor alle geïnteresseerden in de doelgroep

Mailbericht voor workshopleiders, bevestiging en afspraken

Individueel of telefonisch contact van case manager en of coördinatoren naar gasten toe.

Brief naar de sponsors

5. Kosten

Onderstaand een overzicht van de kosten om bovengenoemde middelen te realiseren.

1 Ontwikkelkosten/voorbereidingkosten			
werkzaamheden	Aantal uren	kosten per uur	totaal
overleg coördinatoren	2 per coördinator	€ 25,00	€ 100,00
Regelen workshop leiders en instructie	6	€ 25,00	€ 150,00
Versturen uitnodigingen en planning maken	4	€ 25,00	€ 100,00
Vrijwilligers inzetten in thuis situatie (hospice)	12	€ 25,00	€ 300,00
Instructie vrijwilligers voor verwendag inloophuis en hospice	1 per coördinator	€ 25,00	€ 50,00
uren coördinatoren op de verwendag	8 per coördinator	€ 25,00	€ 400,00
Totaal			€ 1100,-
2. Materiaalkosten			
	Aantal		
Werkmaterialen (creatieve materialen enz.)			€ 100,00
Brieven en porto €1,- per uitnodiging	60		€ 60,00
Koffie/ thee en lekkers			€ 100,00
Cateringkosten lunch			€ 300,00
Attentie bij het weg gaan			€ 75,00
Schoonmaakkosten			€ 80,00
Gebruik energie kosten			€ 50,00
Totaal			€ 765,00
3 workshopleiders inc reiskosten en BTW			
	Aantal	kosten p.p	
Masseurs	4	€ 25,00	€ 100,00
Yoga docent 2 uur	1	€ 72,50	€ 72,50
Creatieve therapeut 1 dagdeel	1	€ 62,50	€ 62,50
kies je kleur en make up advies	1	€ 125,00	€ 125,00
Muzikale ondersteuning lunch	2	€ 50,00	€ 100,00
Zangworkshop	2	€ 50,00	€ 100,00
Djembee workshop	1	€ 150,00	€ 150,00
			€ 710,00

4. kosten die de continuïteit waarborgen	Aantal uren		
Evaluatie coördinatoren en eventuele vervolg afspraken	per coördinator 1	€ 25,00	€ 50,00
Totaal verwendag			
	1		€ 1.100,00
	2		€ 765,00
	3		€ 710,00
	4		€ 50,00
Totaalbedrag project 'Verwendag'			€ 2.625,00

Bijlage 5. Voorbeelden gezamenlijke scholing van vrijwilligers

5.1. Voorbeeld-uitnodiging

Beste vrijwilligers,

Met veel enthousiasme nodigen wij jullie uit voor de thema-avond woensdag
We hebben de eerste maanden van dit jaar gewerkt aan een veelzijdig programma waarin we samen aan de slag gaan rond het thema, 'aandacht voor jezelf'.

De doelen van deze avond:
vrijwilligers ontdekken elkaar en de beide organisaties (herkenning, ondersteuning)
werken aan bewustzijn van jezelf en wat jij meeneemt in jou 'er-zijn' voor de ander
de cirkel rondom de gast/cliënt verruimen en verbreden.

HET PROGRAMMA:

Start	Kennismaken met elkaar, oefening Kennismaken met de organisaties, oefening
Het thema	Opwarmoefening Aandacht voor jezelf, werken met praktijkverhalen (casussen) voorbereiden en uitwerken wat neem je hiervan mee
Afronding	Groepsoefening: Wat voegt dit toe voor jou en jouw werk

5.2. Voorbeeld programma werken vanuit je eigen kracht rond ziekte en sterven

deel I	Wat speelt bij jou?
Wat is jouw kracht	welke kracht zie je in jezelf bij je vrijwilligerswerk? jouw kracht rond ziekte en sterven >> ontdekken, benoemen door de ander
Eigen waarden en normen	eigen waarden en normen rond ziekte en sterven benoemen en delen met de anderen
Mooie ervaring(en)	een mooie ervaring rond ziekte en sterven terughalen wat maakte die ervaring zo mooi wat zegt dat over jou
Lastige ervaring(en)	een lastige ervaring rond ziekte en sterven terughalen wat maakte die ervaring lastig wat zegt dat over jou

deel II**Hoe zet je dat in**

Bij de ander zijn...

wat is daarvoor nodig
hoe doe je dat
wat betekent dat voor jou
hoe spelen eigen waarden en normen daarin een rol
hoe spelen eigen kracht en valkuilen daarin een rol

Eigen emoties

waar kom je die tegen
wat doe je ermee

In deze middag gaan de vrijwilligers regelmatig uiteen om in kleine groepjes de vragen te bespreken.