



Naar de poëtica van de ander

De waarde van
vrijwilligers in
de palliatieve
terminale zorg

Anne Goossensen

Laatste skans

Om hoogleraar te wees beteken oreer,
bevindinge rangskik, raak formuleer.
Hy skei nie uit al snak hij na asem.
Niks wat tot weifeling of willekeur strek
was ooit binne hierdie gebied op sy plek,
sy uitsprake sprei so'n krachtige wasem
dat stelligheid gate en kiere deurtrek
en louter logika, sou mens vermoed,
hom teen steelsgewys woekerende stilte behoed.

Elisabeth Eybers (1995)

Inhoud

De laatste drie maanden	5
Luik 1: Aard van vrijwilligerswerk	12
Positionering en definiëring	13
Beschrijvingen: rol en taken	14
Relationele aard van vrijwilligerswerk	15
Opbrengsten, uitkomsten	16
Kwaliteit van leven	19
Luik 2: Naar de poëtica van de ander	21
Ander-gericht denken	21
Ander-gerichtheid en aandacht	25
Luik 3: Waardigheid bevorderende zorg	32
Ervaren waardigheid verkennen	33
Ervaren waardigheid evalueren	35
Wat kan deze leerstoel bijdragen?	40
Dankwoord	42
Referenties	44

De laatste drie maanden

Dirk Pool, een Amsterdamse man met pittige, helderblauwe ogen, stierf op 7 maart 2013 in zijn eigen huis.¹ Hij was toen 56 jaar. Op Facebook schreef Dirk tot zes dagen voor zijn overlijden een openbaar dagboek. Via deze dagboekfragmenten is Dirk te ‘volgen’ vanaf zijn eerste opname in het ziekenhuis in 2012 tot enkele dagen voor zijn dood. Een absurde opeenvolging van ellendige zaken valt Dirk ten deel.

Dinsdag 4 december 2012: *‘Het begon op 3 februari 2012 met een gebroken heup en een gebroken enkel en kreeg een vervolg op 25 juli 2012 toen ik opnieuw mijn voet brak en nog eens twee maanden uit de roulatie raakte om daarna bij het eerstvolgende herstel weer in het ziekenhuis terecht te komen met een longembolie waar er en passant ook nog kanker werd vastgesteld met uitzaaiingen naar de lever. Levensverwachting op dat moment, niet meer dan een paar maanden.’*

Via Facebook deelt hij dagelijkse indrukken. Ik bestudeerde zijn laatste drie maanden: de terminale fase. Wat houdt hem bezig? Het gaat over dagelijkse dingen, over bezoek, over wat hij leest en hoe deze levensfase hem, zijn vrouw Roelien en zijn dochter Lune raakt.

Dinsdag 4 december 2012: *‘Het valt met geen pen te beschrijven wat er voortdurend met ons gebeurt hoe wij van de ene kant van het leven naar de andere kant geslingerd worden. Ik moet daarbij denken aan zo een attractie in de Efteling waarbij een soort van spookhuis ook aan de rol gaat. Als je eenmaal binnen bent en deel uitmaakt van het interieur ga je met alles mee over de kop. Wij gaan soms dagelijks over de kop. Door diepe dalen en over hoge bergen.’*

¹ Hij en ik publiceerden samen een boek (Goossensen & Pool, 2014). Zijn bijdrage bestaat uit dagboekfragmenten die hij tijdens een revalidatie-opname in een verpleeghuis maakte. Mijn teksten zijn theoretische reflecties. Samen stellen we de vraag wat goede zorg is voor mensen die in kwetsbaarheid aan anderen zijn overgeleverd.

Dirk blijkt niet zomaar een patiënt. Zijn sensitiviteit, professionele deskundigheid in de GGZ, zijn ervaringen met hulpverleners en zijn literair talent vormen zijn heldere blik. Daardoor geven zijn notities bijzonder zicht op de ontvangen zorg. Bij Dirk komt dat tot stand door een samenspel met zijn familie, professionele en verdere informele zorg. Zij zetten zich in om Dirk in zijn laatste maanden te ondersteunen. Hun aandacht richt zich bij voorbeeld op zijn worstelingen met dagelijkse dingen.

Donderdag 29 november 2012: *'Roelien was druk in de weer met het eten. Eerst kwam zij met een rauwkostsalade. Daarna ging zij op de stoel naast mij zitten en begon een aantal gerechten voor de komende dagen door te nemen. Maar hoe enthousiast zij ook bezig was de lekkerste dingen voor te stellen ik voelde alleen maar weerzin tegen eten en bij elk nieuw gerecht nog meer. Ik vroeg haar op te houden, ik verdroeg het plotseling niet meer om naar al die gerechten die zij opnoemde te luisteren. Met elk gerecht dat zij noemde leek mijn buik op te zwellen en met elk gerecht dat er bij kwam meer. Ik had helemaal geen trek meer in eten plotseling stond alles mij tegen. Roelien hield eerst op en stelde voor dat zij ook iets eenvoudigs zou kunnen maken als dat nodig was. Maar eenvoudig of niet eten stond mij helemaal tegen en plotseling stonden de tranen mij in de ogen. Zo een hekel aan eten had ik ineens. Zo een afkeer. Ik hoefde nooit meer te eten. We bleven rustig even zitten en nadenken over wat mij nu overkwam, waar dit gevoel vandaan kwam.'*

Wie zijn dagboekfragmenten volgt, ontmoet ook vrienden die om Roelien, Lune en Dirk heen staan. Vriendinnen komen lekkere hapjes koken, in de hoop dat Dirk ervan geniet. Anderen komen helpen poetsen en opruimen. Hij wordt verblijd met leesmateriaal of getraakteerd op een filmbezoek, voor zover hij nog kan lezen of zich verplaatsen. Van ver en van dichtbij komen mensen helpen. Ze doen wat nodig is of waar ze goed in zijn. Ook contacten met zorgprofessionals maken een onmisbaar onderdeel uit van de leefwereld van Dirk. Het continue zoeken naar de juiste combinatie en dosering van medicijnen vergt regelmatig overleg met de thuiszorg en de huisarts.

Vrijdag 8 februari 2013: *'De wijkverpleegkundige C. komt om half twaalf, maar blijft wel tot half een. We bespreken de ontwikkelingen rond mijn gezondheid die er erg gunstig uitzien. [...] Het gesprek met de wijkverpleegkundige gaat niet alleen over medische zaken, maar wel over zaken die de kwaliteit van leven benadrukken. Zoals het museumbezoek dat haar ook op ideeën brengt en mijn kooklust en Claudia Roden van wie ik vanmiddag een chocoladetaart ga bakken.'*

Nu genezen niet meer gaat, gaat het om 'uithouden', het minimaliseren van de last en maximaliseren van de kwaliteit van leven. Waar geniet Dirk nog van? Kunst kijken en taarten bakken, een reisje met de Zonnebloem. Dirk doet hard zijn best zich zo goed mogelijk te houden. Zijn worstelingen zijn van fysieke, emotionele, soms sociale en zeker existentiële aard. Het schrijven van de dagboeken biedt houvast. Het is een uitlaatklep voor wat hem dwars zit. Hij komt er de tijd mee door. Hij kan zich uitdrukken en daarmee het eigene van zichzelf bevestigen en versterken. Het schrijven ontsluit bovendien een grotere wereld dan zijn Amsterdamse huis op twee hoog. De Facebook-vrienden reageren op zijn dagelijkse beschrijvingen. Hij ontmoet medeleven, leeft met anderen mee, bekijkt doorgestuurde filmpjes en leert nieuwe mensen kennen. Maar ook dit lezen en schrijven kent zijn worstelingen.

Donderdag 14 februari 2013: *'Ik probeer erg mijn best te doen alles uit te typen wat mij nu bezig houdt. Maar zo nu en dan zit de 'OxyNorm' wat in de weg. Dus duurt alles wat langer en moet ik vooral met mijzelf meer geduld opbrengen omdat het er soms op lijkt dat ik last van afasie heb en hele zinnen zowel de zin zelf als de woorden uitwerk. Dat betekent dat ik gemiddeld drie keer zo veel tijd nodig heb als daarvoor. Zo gaat dat ook met lezen, alleen nog wat anders als je bezig bent de letters machinaal op het papier, het virtuele papier aan te brengen. Soms, zoals vandaag, zit ik te lezen in Boelgakov, waarbij dan langzaam mijn ogen dichtvallen en de lay-out van de pagina die ik lees geheel verandert. Of dan zie ik plotseling afbeeldingen die helemaal niet in het boek staan. Pas als ik mij gewaar word dat ik aan het hallucineren ben gaan mijn ogen weer open en proberen het geheel te overzien. Waarna ik na enige moeite het verhaal weer oppak.'*

De fragmenten van Dirks dagboek bieden ons zicht op de deels formele, deels informele zorgcirkel die zich om hem heen vormt. Familie, vrienden, zorgprofessionals, oud-collega's, iedereen probeert iets toe te voegen, ieder vanuit zijn of haar eigen verstaan van Dirks situatie. Wat zien zij wel en wat niet? Het voor Dirk van waarde zijn, bestaat in deze maanden uit bekrachtigen van wat goed doet en steun bieden bij wat wringt.

Vrijdag 15 februari 2013: *'Als kankerlijder en patiënt met metastasen in je lever en alle beproevingen die onafgebroken sinds vorig jaar letterlijk elke dag over mij heen gegoten ben je niet altijd de leukste thuis. Langzamerhand groeit er iets sarcastisch en cynisch over mij, kan ik ook heel goede macabere grappen maken. Maar in plaats dat zij mij helpen een stap verder te komen in mijn gevoel op deze manier een aantal zaken te willen relativeren en ook de humor op zich zelf een rol te laten spelen. Maar ik kom soms onbegrepen van een koude Kermis thuis. Dat heb je als je maar met zijn tweeën bent en niet altijd in staat bent om te delen omdat die ander ook gevoelens heeft. Dan voel ik mij wel heel onbegrepen en eenzaam. Juist omdat het een grap is en geen bitterheid. Woensdag gaan ze de traplift installeren. Kijken of ik daarna ook een beetje aan die eenzaamheid kan ontsnappen en niemand kwaad doe.'*

Naasten en vrienden zien zijn last met eten, slapen, pijn, vocht achter de longen. Mogelijk vermoeden ze zijn eenzaamheid, zijn pogingen om positief te blijven en anderen niet lastig te vallen. Ze lezen zijn wens om nu het nog kan zijn goede leven af te ronden en verhalen door te geven aan dochter Lune. Ieder draagt bij vanuit de rol en in de taal die daarbij horen. Ze evalueren de situatie vanuit hun taal, hun blik. Afhankelijk van het gekozen kijk-raam dienen zich dan formuleringen van succes aan: weinig pijn, heldere geest, eetlust, goede moed, weinig vocht achter de longen, afleiding, goed slapen, aanvaarding, niet knorrig, weinig spanningen in het gezin.

Deze formuleringen kunnen gezien worden als uitkomsten waaraan de betrokkenen proberen bij te dragen. Praktische en medische zaken kunnen geregeld worden, gesprekken gevoerd, koffie gezet. Maar de tragiek blijft, als existentiële ondertoon. Die ondertoon laat zich in de interacties moeilijk recht doen. Misschien is dat wel een moeite die alle betrokkenen ervaren in Dirks laatste weken. Dirk zelf zag dit helder:

Vrijdag 22 februari 2013: *'Mijn dagverpleegster kwam nog even binnen om afscheid te nemen en we spraken over het onvermijdelijke van mijn aan-doening en dat je niet kon zeggen hoe lang zo iets nu ging duren. Dat hoefde ook niet. Ze had er ook geen woorden voor terwijl zij elke dag met mensen zoals ik wordt geconfronteerd. Ook dat hoefde niet. Soms is het onnoemelijke niet in woorden te vatten. Soms in een gedicht, maar daar waren wij nu niet aan toe.'*

Nu er verzorg-technisch niets meer te bespreken valt, constateert Dirk dat er enkel nog poëtische taal rest om het onnoemelijke aan te roeren. Hij is niet de enige die dit zo ziet. De Zuid Afrikaanse dichteres Elisabeth Eybers zegt het in 1963 zo:

*'Ek vermoed dat een van die redes waarom iemand verse skryf is omdat daar vir hom dinge is, te intiem, of te aangrypend, of te onvatbaar-op-eerste-sig, of te ongerymd om in die openbaar mee te deel. Hulle moet gesing, gesuggereer of oorgesein word. Vir hierdie doel het ons verre voorouers poësie uitgevind, daardie eeue-oue, altydnuwe, vreemde, vertroude ompad en kortpad tussen mens en mens. Poësie is 'n uiting van afsondering én van gemeenskapheid.'*²

De spanning tussen zorgtaal en poëtische taal aan het levenseinde is een rode draad van deze oratie. Hoe verhouden die talen zich tot reflecties over het goede in zorgpraktijken?³ Wat goede zorg is, kan op verschillende manieren verstaan worden. Relevant is het gebruikelijke onderscheid tussen fysieke, psychische, sociale en spirituele symptomen (Leget, 2014). Maar ook aspecten van zorg als veiligheid, logistiek, effectiviteit, efficiëntie, patiëntgerichtheid en communicatie doen er toe, evenals zorgethische thema's als relationaliteit, lichamelijkheid, kwetsbaarheid.

We hebben die specificaties nodig om af te wegen of de geboden zorg goed was. Daarbij kunnen we de actoren die de zorg leveren niet onbesproken laten. Veel is onderzocht over het medisch en verpleegkundig handelen in

² E. Jansen. (1998) *Afstand en verbintenis*. Gevonden via de digitale Bibliotheek voor Nederlandse letteren, bezocht op 30 april 2016 via: www.dbl.org

³ Daar waar het woord zorg gebruikt wordt, bedoel ik ook ondersteuning (door vrijwilligers).

de palliatieve fase. Minder kennis is beschikbaar over informele bijdragen in het algemeen en over vrijwilligers in het bijzonder. Hoe kunnen we de waarde van hun bijdrage aan de palliatieve zorg vaststellen?

Waarom is deze vraag relevant? In de eerste plaats blijkt uit onderzoek dat 68% van de Nederlandse mensen er de voorkeur aan geeft om in het eigen huis te overlijden (Koekoek, 2014). Maar dat lukt maar bij 30%. De inzet van vrijwilligers vormt een cruciale factor bij het faciliteren van het sterven in het eigen huis. Zij ontlasten de naasten in praktische zin en bieden lucht en verstillingsruimte. Er ligt nog een winst in het verschiet (ruim 30% van de Nederlanders) van mensen die thuis hadden willen sterven.⁴ Als thuis sterven niet lukt, is het van belang dat de omgeving zo eigen mogelijk is. Vrijwilligers dragen daar aan bij in hospices, ouderenzorginstellingen en ziekenhuizen. Voor het beantwoorden van de vraag of hun bijdrage geslaagd is, bestaan nu nog geen duidelijke criteria. Hier ligt een kennislacune.

VPTZ Nederland ziet het 'Er zijn' als kernwaarde van vrijwilligers. Ze bieden een relatie aan: tijd, aandacht, nabijheid en een persoonlijke ontmoeting waarin ze achterhalen wat nodig is. Dit gebeurt vanuit een attitude waarin vrijwilligers zichzelf terughouden zodat er praktische, emotionele of existentiële steun kan ontstaan voor wat voor de terminaal zieke en diens naasten van waarde is. Vrijwilligers zijn geen deskundige professionals en geen emotioneel betrokken familie of vrienden. Maar wat is de aard van de ondersteuning die zij bieden? Geldt 'Er zijn' niet ook voor professionals en naasten? Wat is dan het bijzondere van wat vrijwilligers doen? Er komen drie kwesties in beeld.

- 1) Wie zijn noodzakelijke actoren in de zorg voor mensen in een terminale fase? Wie kan daar niet ontbreken en wie is luxe of een sta-in-de-weg? Meer specifiek: wat is de rol van vrijwilligers? Wat is hun (toegevoegde) waarde?

⁴ *Cijfers opgevraagd bij het Centraal Bureau voor de Statistiek van mensen met een chronische ziekte die in 2012 zijn overleden (niet acute sterfte). Deze cijfers zijn afkomstig uit de Gemeentelijke Basisadministratie Persoonsgegevens (GBA).*

- 2) Welke talen zijn van betekenis om de patiënt⁵ en zijn situatie te verstaan? Waar doen ze recht aan en wat drukken ze buiten beeld? Hoe kan het tragische, betekenisvolle of zingevende niet verloren gaan?
- 3) Hoe zijn opbrengsten van vrijwilligers in de terminale fase uit te drukken? Welke wetenschappelijke kijkvormen maken dit op welke manier evalueerbaar?

Ik bespreek deze kwesties in een weefbeweging tussen narratieve teksten, opbrengsten van internationaal empirisch onderzoek en filosofische auteurs. Dit leidt tot een drieluik of triptiek. Een triptiek is een schilderij dat bestaat uit drie (houten) panelen die met scharnieren verbonden zijn. Het rechter- en linker paneel zijn samen even breed als het middenpaneel. Ze kunnen gesloten worden, waardoor het middenpaneel een verrassing blijft.

De drie luiken staan hier voor: i) zoeken naar de waarde van vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg volgens internationale empirische publicaties; ii) filosofische verdieping om talen van begrip te verhelderen; iii) een voorstel voor een nieuwe weg om de inzet van vrijwilligers te evalueren.

⁵ *Daar waar ik het woord patiënt staat, wordt ook de aanduiding cliënt of gast bedoeld.*

Aard van vrijwilligerswerk

In de late jaren zeventig ontstond in de Achterhoek de inzet van vrijwilligers in de terminale fase. Dit kwam op gang toen de jonge bakker Leendert Vriel (pseudoniem) hoorde dat hij ongeneeslijk ziek was, enkele dagen na de geboorte van zijn eerste kind. Leendert had een levensverwachting van enkele maanden. Zijn vrouw en hij probeerden zo goed mogelijk met deze werkelijkheid om te gaan en door te leven. In die tijd hoorde een terminaal zieke in het ziekenhuis. Dankzij een uitgebreide vriendenkring uit de HBOV-opleiding van zijn echtgenote kreeg Leendert toch de kans om thuis te blijven. Doordat een journalist veertig artikelen over hen schreef in een landelijke krant, werd de zaak bekend (Sinner, 1976). Na Leenderts dood zette mevrouw Vriel een initiatief op waardoor palliatieve patiënten met de hulp van vrijwilligers langer thuis konden blijven. Dit initiatief groeide door en werd, in 1984, een landelijke Stichting VTZ (Slager, 2012).

In dezelfde tijd richtte Pieter Sluis een stichting op ter ondersteuning van het werk van de in rouw gespecialiseerde psychiater Elisabeth Kübler-Ross. In 1988 initieerde hij een 'bijna thuis-huis'. Hier konden mensen in de palliatieve fase terecht die niet thuis konden sterven. Ook in die tijd, in 1987, richtte de priester Rob van Hellenberg Hubar de Elckerlijck-stichting op, om bewustzijn rond leven en sterven te bevorderen. Ook hier kwam een hospice uit voort, in 1994. Al snel kwamen er meer en meer hospices, ook vanuit andere achtergronden. In 1996 ontstond een netwerk voor hospices, dat in 2005 samenging met de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg en zo VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) Nederland vormde. Het aantal VPTZ-leden (hospices en organisaties die vrijwilligers thuis inzetten), is in 2016 toegenomen tot 205 leden. Jaarlijks zijn meer dan 10.000 vrijwilligers actief.⁶ Zij worden begeleid door ongeveer 400 betaalde en onbetaalde coördinatoren en ongeveer 1.235 vrijwillige bestuursleden.

⁶ Hier komen voor de Nederlandse situatie nog vrijwilligers bij die via niet-VPTZ organisaties ingezet worden.

Positionering en definiëring

In de literatuur neemt de aandacht voor vrijwilligers in de terminale fase toe. Vrijwilligers worden wel een derde cultuur in de palliatieve zorg genoemd (naast mantelzorg en professionele zorg), met elementen van beide en toch een eigen signatuur (McKee e.a., 2010). Wat is het eigene van die derde cultuur? Beschrijvingen laten vooral zien dat vrijwilligers aan het bed in een grenspositie verkeren. Enerzijds missen ze de professionele, geëxpliciteerde kennis van professionals, de voorbehouden handelingen, het symptoom-gerelateerde denken. En anderzijds zijn ze geen familie, hebben ze geen geschiedenis met de persoon in de terminale fase. Diverse publicaties en de werkconferenties over vrijwilligers van de European Association for Palliative Care (EAPC) concluderen dat de grootste uitdaging voor de komende jaren is om taken en rollen te verhelderen (Pelttari e.a., 2014).

Op Europees niveau zijn de afgelopen jaren verschillende definities verschenen, bijvoorbeeld in een digitaal rapport van Ragonnaud waarin de volgende centrale elementen van vrijwilligerswerk genoemd worden:⁷

'a) ondernomen uit iemands eigen vrije wil; b) zonder financieel belang; c) dat de individuele vrijwilliger, gemeenschappen en de maatschappij als geheel goed doet; d) vaak gedaan ter ondersteuning van een non-profit-organisatie of van een maatschappelijk initiatief; e) met betrekking tot alle soorten van vrijwilligerswerk, formeel dan wel informeel; d) en dat niet professioneel, betaald werk vervangt.'

Overigens blijken vrijwilligerspraktijken in de terminale zorg sterk te verschillen per Europees land. Er zijn landen waar nu pas de eerste stappen worden gezet en voorzichtig vrijwilligersinitiatieven ontstaan, zoals Roemenië. En er zijn landen waar wel al lange tijd veel vrijwilligers actief zijn, maar ze nauwelijks taken aan het bed hebben, zoals in Groot-Brittannië (Grundtvig report 2006-07). Nederland heeft in vergelijking met andere landen een relatief lange geschiedenis van vrijwilligerswerk en een goed ontwikkelde opleidingsstructuur.

⁷ Ragonnaud, G. (2009). *European year of volunteering. Library Briefing. Library of the European Parliament No. 046/2009.*

Het valt op dat in dit veld heel veel ‘grijze’ documenten bestaan die desondanks waardevolle informatie bevatten. Opcare 9 was een Europees project waarin letterlijk dozen vol documenten uit negen landen verzameld werden (Ellershaw, 2012). Eén van de uitkomsten was een presentatie van drie typen vrijwilligers (Smeding, 2013). Naast de gewone ‘community’-vrijwilligers zijn er ook zorgprofessionals die hun diensten zonder betaling leveren. In Europa zien we dat de landen waar vrijwilligerswerk in de terminale fase pas net begint relatief veel van deze (professioneel opgeleide) vrijwilligers kennen. Daarnaast zijn er onbetaalde bestuursleden van hospices en organisaties die vrijwilligers thuis inzetten. Dit is een weer heel andere groep, met verantwoordelijkheid voor de strategische richting en het effectieve management binnen de hospicevoorzieningen (Turner & Payne, 2008). In Nederland bestaat de grootste groep vrijwilligers uit leden van een lokale gemeenschap die hun tijd geven. Hier gaat het om vrijwilligers zonder specifieke vooropleiding die zich na een selectie aan een vrijwilligersorganisatie of hospice verbinden. Zij worden geschoold en gaan dan regelmatig diensten draaien. In Nederland worden zulke vrijwilligers vaker ingezet aan het bed dan bijvoorbeeld in Engeland, Roemenië of Oostenrijk (Woitha e.a., 2014, Ellershaw, 2012). Andere, niet patiëntgebonden taken zijn bijvoorbeeld: middelen werven, tuinwerkzaamheden, of vervoer van patiënten.

Beschrijvingen: rol en taken

Veel publicaties trachten het werk van vrijwilligers te verhelderen door taak- en rolbeschrijvingen. Er zijn globale omschrijvingen van de vrijwilliger als iemand tussen een professional en een vriend, tussen formaliteit en informaliteit, gekarakteriseerd door ambiguïteit en flexibiliteit. Dit blijkt samen te gaan met onzekerheid over welke taken erbij horen en met stress over grenzen (Burbeck e.a., 2014). Andere publicaties tonen meer taakgebonden rolomschrijvingen als: een medische rol, verplegende rol, managementrol, de rol van een vriend, van familie, van chauffeur, therapeut, spiritueel verzorger of pr-deskundige. En ook zoeken auteurs soms naar precieze omschrijvingen van taken zoals eten bereiden, ontvangen van familie, de tuin bijhouden, fondsen werven, patiënten wassen, met patiënten zitten. Weer andere studies kiezen voor globalere taakomschrijvingen zoals ‘sociaal emotionele zorg’, ‘praktische taken’ of ‘managementtaken’. Daarbij mer-

ken Morris e.a. (2012) terecht op dat het type organisatie doorwerkt in de rollen die vrijwilligers vervullen. Organisaties variëren van ziekenhuizen, palliatieve zorg-units, hospices en thuiszorgteams tot dag- en woonzorgcentra voor ouderen (Woitha e.a., 2014).

Al deze beschrijvende studies overziend, blijkt dat er geen ultieme rol en taakbeschrijving naar voren komt. Er is vooral veel fragmentatie en variatie. Een ‘eigen’ identiteit van de bijdragen van vrijwilligers ontbreekt in internationale en vergelijkende publicaties over rollen en taken (Goossensen e.a., 2016). Ook in de publicaties van Stephen en Jane Claxton-Oldfield; dit Canadese echtpaar heeft met 25 referenties de meeste publicaties over vrijwilligers in de palliatieve zorg op hun naam. Ze schrijven over onderwerpen die vrij dicht bij de praktijk staan (Claxton-Oldfield e.a., 2011). Veel van de beschrijvende publicaties stellen vragen vanuit een sociaal-wetenschappelijk, vooral psychologisch perspectief. In de internationale palliatieve literatuur mist reflectie op theoretische lenzen die de identiteit van vrijwilligers in die sector helpt verhelderen.

Relationele aard van vrijwilligerswerk

Voorals kwalitatieve studies hanteren een andere toon en bieden deels een oplossing voor het gebrek aan eenduidige taak- en rolbeschrijvingen. Hier wordt naar ervaringen gekeken. Het woord relatie komt prominenter en vaker naar voren. Zo beschrijven Pesut e.a. (2014) dat het werk van vrijwilligers wordt gekarakteriseerd door het kennen en begrijpen van patiënten en hun familie, om op grond daarvan gepersonaliseerde zorg te bieden. Ze zien zeven functies van palliatief vrijwilligerswerk in de thuissetting, waaronder prominent het bouwen van vertrouwensvolle relaties. Deze focus op vrijwilligers die relaties aangaan, strookt ook met een studie van Anderson en Öhlén (2005) naar de ervaringen van hospicevrijwilligers in Zweden. Hier is een fris fenomenologisch-hermeneutisch perspectief gekozen. In tegenstelling tot het eerder besproken beschrijvende en classificerende sociaal-wetenschappelijk onderzoek, gaat het hier om de essentie van de vrijwilligerservaring. Ze vinden: patiënten ontmoeten, nagaan wat hun behoeften zijn en zich proberen te verplaatsen in waar patiënten aan denken en hoe ze hun tijd doorkomen.

De relationele identiteit van vrijwilligers past ook bij de woorden waarmee vrijwilligers van VPTZ Nederland hun praktijk beschrijven (Goossensen & Sakkers, 2014). Een analyse van 100 brieven over hun bijdrage toont die als relationeel. Vrijwilligers zijn beschikbaar, bieden vanuit afgestemde relaties dat waar behoefte aan bestaat. Hun brieven over de praktijk van alledag brengen in beeld hoe ze bezig zijn om te achterhalen wat die behoefte is en hoe ze van betekenis kunnen zijn. Dit is een antwoord op de in diverse studies geconstateerde rolonduidelijkheid. Die rol is alleen onduidelijk voor wie probeert om taken of activiteiten te turven. De opvatting van vrijwilligerswerk als vooral relationeel afstemmende activiteit wordt bevestigd in andere studies (Hawthorne, 2003; Panalp e.a., 2011). Ook een recent review-artikel met een thematische analyse legt de essentie van vrijwilligerswerk uit als sociaal van aard en support biedend door 'er te zijn' en te luisteren (Burbeck e.a., 2014). Daar komt een ondersteuning uit voort, die praktisch en signalerend van aard is. Vrijwilligers identificeren via de afstemming waar behoefte aan is, luisteren en bieden wat past. Zij onthouden zich van ongewenste eigen initiatieven en van professionele zorgtaken.

Opbrengsten, uitkomsten

Wat betekent dit voor het denken over opbrengsten? Alhoewel veel studies aangeven dat vrijwilligers een essentieel onderdeel uitmaken van de palliatieve zorg, is niet eenduidig vast te stellen wat ze bevorderen. Wanneer is hun bijdrage geslaagd? Hierna volgt een kort overzicht van in de literatuur gevonden typen opbrengsten. Ze zijn in drie categorieën te plaatsen: structuur, proces en uitkomst.

Structuur:

- Door vrijwilligers wordt het mogelijk dat méér mensen thuis kunnen sterven.
- Daarbij komt dat vrijwilligers het mogelijk maken dat er tussenvoorzieningen bestaan (Scott, 2015). Hospices creëren een mogelijkheid om te sterven in een huiselijke en geborgen omgeving, wanneer het thuis niet meer gaat. Ziekenhuisopname wordt voorkomen.

Proces:

- Vrijwilligers verbeteren de *zorgervaring* van patiënten en breiden de rol uit van betaalde zorgverleners, zo blijkt uit een rapport van het King's Fund uit de UK. Vooral in ziekenhuizen en andere zorginstellingen ligt er een kans om de aandacht voor de gehele persoon te versterken door de inzet van vrijwilligers (Naylor e.a., 2013).
- Vrijwilligers bieden een uniek menselijke bijdrage die in medische omgevingen helpt om het gat tussen professionals en patiënten te verkleinen (Guirguis-Younger e.a., 2005).

Uitkomst:

- Mensen in een palliatieve fase *leven langer* als ze ondersteuning krijgen van een vrijwilliger dan mensen zonder vrijwilliger (Herbst-Damm and Kulik, 2005). Aandacht, steun, medeleven blijken te kwantificeren in meer levensdagen.
- De European Association for Palliative Care ziet vooral *psychosociale zorg en kwaliteit van leven* als opbrengstgebieden van vrijwilligers voor patiënten en hun families (Pelltari e.a., 2014).
- *Isolatie wordt voorkomen of verminderd*, omdat patiënten door vrijwilligers verbonden blijven met hun interesses en hobby's (Claxton-Oldfield, 2014).
- *Tevredenheid* van families stijgt als er (eerder, intensiever) vrijwilligers bij betrokken zijn. Hoe meer uren een vrijwilliger betrokken is geweest, hoe vaker familieleden de kwaliteit van de zorg als excellent beschouwen, zo blijkt uit een kwantitatieve analyse van tevredenheidsdata van meer dan 55.000 vragenlijsten van Block e.a. (2010).
- Ook een *gezondheidseconomische* opbrengst is er. Morris e.a. (2012) vinden in een narratieve review dat de *kosten-effectiviteit* van vrijwilligers in hospices in het Verenigd Koninkrijk oploopt tot een opbrengst van tussen zeven en negen pond voor elke pond die geïnvesteerd wordt in de ondersteuning en begeleiding van vrijwilligers.

Tabel 1: Mogelijke opbrengsten van vrijwilligers in de terminale zorg

Actoren	Structuur	Proces	Uitkomst
Voor patiënten	Thuis kunnen sterven In een hospice kunnen sterven in plaats van naar een ziekenhuis te moeten	Signaleren van noden (fysieke, psychische, sociale, spirituele) Betere zorgervaring Kloof met medische wereld dichten Zorgervaring verbeteren	Satisfactie Langer leven Vermindering van isolatie Kwaliteit van leven
Voor naasten	De zorg thuis kunnen blijven organiseren	Voorkomen van overbelasting	Satisfactie Betere rouwverwerking
Voor professionals	Extra ogen en oren voor signalering	Hulp bij praktische taken zoals koken, of assistentie bij crisis in de nacht	Meer tevredenheid over de gerealiseerde zorg Meer aandacht op een afdeling
Voor vrijwilligers	Behoren tot een gemeenschap	Dagbesteding hebben	Tevredenheid Persoonlijke groei Werkervaring opdoen
Voor organisaties	Kunnen voortbestaan, duurzaamheid	Extra handen beschikbaar	Zorg van hoog niveau (blijven) bieden
Voor lokale gemeenschap en maatschappij	Een goede zorgketen hebben in de regio	Bevorderen van verbondenheid in een gemeenschap en compassie met het breekbare en fragiele	Betere zorg tegen dezelfde kosten

Her en der en niet allemaal even hard aangetoond zijn er in de literatuur dus wel typen opbrengsten geformuleerd. Maar geen enkel begrip is gedegen geoperationaliseerd en op grote schaal gemeten. Hiernaast staan op meer brainstormende wijze mogelijke opbrengsten samengevat en opgesplitst naar het perspectief van patiënten, naasten, betrokken professionals, de gemeenschap en vrijwilligers zelf.

Kwaliteit van leven

Bij deze indeling springt ‘kwaliteit van leven’ als uitkomstformulering er uit. Momenteel is dit een populair begrip. Dat was niet altijd zo. Het kwaliteit van leven-denken is sinds ongeveer 1970 opgekomen. Het concept klinkt aantrekkelijk omdat er ruimte is voor individuele waarden en voorkeuren. ‘Kwaliteit van leven’ wordt door de WHO beschreven als:

‘de manier waarop een individu zijn of haar positie in het leven waarneemt, in de context van de cultuur en waardesystemen waar hij of zij in leeft en in relatie tot zijn of haar doelen, verwachtingen, normen en zorgen. Het is een breed concept waarvan de inhoud op een complexe manier wordt beïnvloed door fysieke en psychologische gezondheid, overtuigingen, sociale relaties en de context.’ (Van Gennip 2015; WHO, 1995).

Ingewikkeld bij de operationalisatie van dit begrip is dat er objectieve beoordelingen nodig zijn van iemands klachten en situatie, maar ook culturele afwegingen, en dat persoonlijke voorkeuren of waarden mee moeten kunnen tellen. Het woord kwaliteit bevat een normatieve en ook persoonlijke weging van de feitelijke omstandigheden. Heel vaak wordt gezondheid een prominent onderdeel gevonden van kwaliteit van leven-metingen. Dezelfde gebreken worden echter door verschillende personen anders beleefd, met deze subjectiviteit moet voor een juiste inschatting van ‘kwaliteit van leven’ wel rekening worden gehouden.

Er is ook kritiek: Randall & Downie (2010) beschrijven het begrip ‘kwaliteit van leven’ als een mislukte poging om wat er toe doet in de op comfort gerichte palliatieve zorg toch meetbaar en evalueerbaar te maken vanuit een medisch-technische manier van denken. Zij stellen dat alles onder ‘kwaliteit

van leven' kan vallen als het de patiënt maar een goed gevoel bezorgt. Het alternatief is een vertaling naar identificeerbare, feitelijke kwaliteiten, gekoppeld aan een beoordeling van die feitelijke kwaliteiten. Hieruit komen betekent dat er óf een ziektegerelateerde kwantificering van kwaliteit van leven plaatsvindt, waarbij de te vangen persoonlijke beleving van kwaliteit niet overeind blijft, óf dat er een enorm lange lijst ontstaat van kwaliteiten waarin mensen dan verschillende nadrukken moeten aanbrengen, in overeenstemming met wat ze van waarde vinden. Hierbij moet ook nog rekening gehouden worden met de mogelijke verschillen in waardering op verschillende momenten in levens van patiënten. En dan blijkt het logischerwijs bijna niet mogelijk om data te verzamelen die het mogelijk maakt om conclusies te trekken. Kwaliteit van leven-maten die sterk gerelateerd zijn aan gezondheid, maken wel dataverzameling mogelijk. Maar zij laten allerlei aspecten die van belang zijn voor een kwaliteitsgevoel in het leven buiten beschouwing en tonen een gereduceerd beeld.

Terugdenkend aan de dagboekfragmenten van Dirk Pool, is het de vraag wat zich laat zien vanuit een 'kwaliteit van leven'-perspectief en hoe dat zich verhoudt tot wat moeilijker bespreekbaar is, mogelijk tragisch, maar wel van groot belang. De verpleegkundige besprak het bakken van taarten met Dirk en het bekijken van kunstboeken als aspecten van kwaliteit van leven. Zijn dagboeken tonen ook dat zij zijn existentiële eenzaamheid niet opspoorde.

Luik 2

Naar de poëtica van de ander

Over welke talen beschikken we bij reflectie over de bijdragen van vrijwilligers in de palliatieve zorg? Hun inzet kan niet als interventie begrepen worden, zoals in de professionele zorg gebruikelijk is, omdat er geen richtinggevende methodiek aan ten grondslag ligt. Eerder in deze oratie benoemde ik hoe een relationeel begrip van de vrijwilligersbijdrage mogelijk helpt om de essentie ervan te begrijpen.⁸ De relatie wijst de vrijwilliger de weg om uit te vinden wat zinvol is om te doen en te laten.

De zorgethiek neemt een relationele visie op zorgpraktijken als uitgangspunt voor het denken over goede zorg en onderzoekt hoe die zorgrelaties in diverse praktijken tot stand komen en hoe thema's als kwetsbaarheid, macht, afhankelijkheid en lichamelijke daarin aanwezig zijn (Leget, 2013a). Cruciaal is dan de vraag wat een relatie goed maakt. Goede zorgrelaties ontstaan door het identificeren en erkennen van het andere van de ander, door reductie te herkennen en te vermijden, door moeites op te sporen en daar een passende respons op te geven (Goossensen, 2011). Het goede in ondersteuning door vrijwilligers begint vanuit relationeel oogpunt met de sensitiviteit voor het andere van de ander. Vervolgens kan daar prioriteit aan gegeven worden.

Ander-gericht denken

In de visie van Mark Freeman is een persoon altijd in dialoog met betekenisvolle anderen en daarmee als voor het eigen welzijn afhankelijk van relaties. Hij voert denkers aan als Simone Weil en Iris Murdoch die beschrijven dat ervaringen die de meeste betekenis en existentiële voeding verschaffen, weinig met ons zelf van doen hebben. Die ervaringen komen voort uit iets anders, iets buiten het zelf. Dat kan een ander mens zijn, of kunst, de natuur, iets religieus, dat bewerkstelligt dat we in zekere zin buiten het zelf raken.

⁸ *Hier echoot het werk van diverse zorgethische auteurs in door, zoals bijvoorbeeld Gillegan (1982). Zij maakte duidelijk dat vrouwen bij ethische dilemma's vaker redeneren via relaties dan via-top down toe te passen rechtvaardigheidsprincipes. Haar belangrijke punt was dat dit niet samenhangt met een lager moreel ontwikkelingsstadium, maar getuigt van een andere wijze om tot ethiek te komen, namelijk via relaties.*

Daarom pleit Freeman voor het radicaal prioriteren van het andere van de ander in zorgrelaties.⁹ Vervolgens is dan de vraag hoe die ander het best begrepen of ‘verstaan’ wordt. Het volgende citaat is te beschouwen als een aanzet om dit verder te verkennen (Freeman, 2000a, p.76):

‘The project of theory, which ‘entraps the real and secures it in its objectness’, is correlative with the primacy of the sovereign subject, the Cartesian cogito, seeking to represent the world qua object, thing, It. The displacement of emphasis from the cogito to the Other, in turn, requires the movement beyond theory, toward the poetic, where truth becomes less a matter of adequacy to the object than fidelity - phenomenological and ethical - to others, particularly those in need, who call forth our responsiveness and care.’¹⁰

Centraal in dit citaat staat het verschil tussen anderen begrijpen met behulp van theorie versus begrijpen op een poëtische manier. Wat betekent het voor de verbinding in de zorg wanneer we dat doen? Freeman omschrijft dat er meer leven, warmte, betrokkenheid kan zijn als het eigen denken doordringbaar wordt voor wat zich van buiten aandient, als daar prioriteit aan wordt gegeven. Het is niet voor niets dat Freeman zich daarbij op Heidegger verlaat.

De filosoof Martin Heidegger (1889-1976) schrijft in zijn *Gelassenheit* over twee manieren van denken: calculerend en meditatief denken. De tekst is uit 1955 en betreft een redevoering uit een periode waarin een Derde Wereldoorlog reëel is en techniek als een dreiging wordt ervaren. Veel Duitsers leven niet (meer) op hun geboortegrond. In het boek en zeker in het twee-

⁹ Deze gedachte verwijst mede naar het werk van Emmanuel Levinas (1971) die beschrijft hoe mensen vrij kunnen komen uit een neiging om de wereld te totaliseren door ervaringen begripmatig onder te brengen bij hun beeld ervan tot dan toe. Doordat ze het andere werkelijk tot zich door laten dringen, worden ze gegrepen door de noden die ze daar ervaren en komen ze in ethische zin tot verantwoordelijkheid en zorg.

¹⁰ Het project ‘theorie’, dat ‘de werkelijkheid vangt en die in haar object-zijn vastzet’, correleert met het primaat van het soevereine subject, het cartesiaanse cogito, dat de wereld als object, ding, it, wil voorstellen. De verschuiving van de nadruk van het cogito naar de Ander, vervolgens, vraagt om de beweging voorbij de theorie, naar het poëtische, waar waarheid minder een kwestie van treffendheid tegenover het object wordt dan trouw - fenomenologisch en ethisch - aan anderen, in het bijzonder aan wie in nood is, aan wie vraagt om onze responsiviteit en zorg.

de deel ervan, een theaterachtige tekst over drie heren die een wandeling maken en discussiëren, komen twee manieren van denken naar voren. Ten eerste calculerend (‘rechnendes’) denken, gericht op doelstellingen, uitgangspunten, resultaten.

‘De eigen aard van dit denken bestaat hierin, dat wij, als wij plannen maken, navorsen en een onderneming opzetten, steeds met gegeven omstandigheden rekening houden. Als we die in rekening brengen, hebben wij het berekenend op wélbepaalde doelen afgezien. Wij rekenen bij voorbaat op welbepaalde resultaten. Dit rekenen kenmerkt iedere vorm van planning en navorsend denken. [...] Het rekenende denken calculeert. Het calculeert voortdurend nieuwe, steeds meer belovende en tevens goedkopere mogelijkheden. Het rekenende denken raast van de ene kans naar de volgende. Het rekenende denken houdt nooit stil, komt niet tot bezinning.’ (Heidegger, 1979 [1955])

In onze tijd is deze manier van denken in diverse maatschappelijke domeinen te herkennen. Kenmerkend bij het calculerende denken is dat de dingen waartoe iemand zich verhoudt een ‘object’-kwalificatie krijgen. Calculerend denken valt te karakteriseren als ‘gebruikend’. Volgens Heidegger is het gevaarlijk als de mens zich beperkt tot het calculerende denken. Dan wordt hij aan dát denken uitgeleverd, wordt hij er de knecht van. Het denken gaat met hem op de loop, gaat een eigen leven leiden. En daarmee wordt de ‘worteling in eigen bodem’ (‘Bodenständigkeit’) bedreigd. Die worteling betreft een verbinding met het wezenlijke van zaken, van waaruit de betekenis ervan kan worden ervaren. Heidegger beschrijft dit ook wel als het geheim (‘Geheimnis’) ervan, wat een interessante term is, omdat het een speciale activiteit vraagt van de denker, namelijk ontdekken, gissen, zoeken.

Er ligt een uitnodiging om het calculerende denken te benutten, maar het niet de enige manier van denken te laten zijn. Puur redeneren vanuit het calculerende denken onthult niet het ‘geheim’ of de zin van het geobserveerde dat door *Gelatenheit* wel ontsloten kan worden.

Terecht komen in een cultuur die vooral bestaat uit calculerend denken draagt een risico in zich, en dat is dat de kans om zin te ervaren verloren gaat. Dit risico kan beperkt worden door de tweede manier van denken die Heidegger beschrijft: een kenwijze die persoonlijke representaties overstijgt.

Kenmerkend voor dit denken is dat het een openheid bevat waarin zich nieuwe inhoud kenbaar kan maken, het is een denken dat de representaties van het tot dan toe bekende denken overstijgt. Deze geopende, transcendente wijze van het denken wordt ook wel meditatief denken genoemd, poëtisch of bezinnend ('besinnliches') denken: denken dat in staat is het wezenlijke, de zin, aan te boren.

Hoe voltrekt zich dat in praktische zin? Ik begrijp poëtisch denken als wachten, als (een deel van) jezelf terughouden. Door innerlijk te wachten, het calculerende denken terug te houden en bewust aanwezig te zijn, ontstaat ruimte waarin zich iets kan tonen. Hier past een zekere overgave. Volgens Heidegger ontstaat de benodigde staat van verstilling niet door een activiteit van de wil, eerder resulteert de openheid juist uit een terughouden van de wil. Tegelijkertijd leiden passiviteit, onverschilligheid of veronachtzaming ook niet tot de gewenste openheid. Er is wel een wens voor nodig en een alerte aanwezigheid. De bedoelde soort van poëtisch denken ligt dan volgens Heidegger eerder achter de polariteit van activiteit en passiviteit, dat maakt het mogelijk om de poëtische structuur van de ander te verstaan.

Verdere interactie met de praktijk van vrijwilligers in de palliatieve zorg zal verduidelijken in hoeverre dit onderscheid van Heidegger relevant is om tot een verdiept begrip van het 'Er zijn'-concept te komen. Dit 'Er zijn' heeft een prominente plaats in de visie van VPTZ Nederland, maar blijkt in de huidige praktijk ook wel voor verschillende uitleg vatbaar. De kracht van de besproken tekst van Heidegger over *Gelatenheid* voor deze praktijk schuilt in de beschreven innerlijke beweging: door terughouding uitvinden wat het goede is, in de taal van de ander. In de palliatieve vrijwilligerspraktijken kan het 'goed willen doen', het handelen, een belemmerende factor zijn bij het goede doen. 'Doenerigheid' kan belastend worden aan het levenseinde. Vrijwilligers beschrijven dat ze zich leegmaken voordat ze aan hun dienst beginnen. Ook zijn er verslagleggingen van wat het innerlijk vergt om in dienstbaarheid te zoeken naar wat de ander goed kan doen. Het niet zonder meer kunnen handelen brengt ongemak, confrontaties met eigen angsten en gedachten met zich mee. Er lijkt behoefte aan meer uitleg over wat dit vergt en hoe het goede bereikt kan worden. De uitleg van Heidegger geeft aan dat *Gelatenheid* enerzijds een terugtrekkende beweging omvat uit een

zekere doenerigheid, en anderzijds een overgave aan het andere. Mogelijk helpt het door dit 'de poëtica van de ander' te noemen. 'Poëtica' staat voor de (ambachtelijke) voorschriften waaraan goed literair werk volgens een woordkunstenaar dient te voldoen. Hiermee toont die zijn visie op goede kunst. Een voorbeeld is de 'signature dish' van een chef in een sterrenrestaurant. In de palliatieve zorg gaat het niet alleen over gevoelens, maar over een existentiële structuur van patiënten van waaruit diens gevoelens oprijzen.

De poëtica van de ander waarnemen betekent ontvankelijk zijn voor het 'geheim' van de ander, dit verstaan, waarborgen en beschermen. Het staat voor het op kunnen vangen van een diepe zelfervaring en moeites op existentieel niveau waar niet direct reguliere woorden voor zijn. In het gedicht *Diepte* illustreert Elisabeth Eybers het heen en weer gaan tussen twee staten van bewustzijn met ieder hun eigen werkelijkheidswaarde en taal (zie pag. 27).

Om van calculerend naar poëtisch denken te komen is een beweging nodig. Heidegger beschrijft dat een loslating of vrijmaking van het ene naar het andere kan leiden. Maar het is niet de denker zelf die rechtstreeks deze beweging kan bewerkstelligen. De persoon kan zichzelf terughouden, bijna zoals in meditatie, en dan kan de vrijmaking 'gebeuren', of niet. Daarbij speelt aandacht een cruciale rol.

Ander-gerichtheid en aandacht

Freeman (2014) noemt dagelijkse vergeetachtigheid de grootste bedreiging voor de juiste aandacht. Calamiteiten schudden ons vermogen wakker voor het andere en laten ons doordrongen raken van wat nodig is. Een in slaap geraakte aandacht gaat vaak samen met een gebrek aan ontvankelijkheid. Ontvankelijk zijn hangt in sterke mate samen met de richting en kwaliteit van aandacht. In plaats van aandacht te richten op het eigen begrip van de wereld, keert die naar buiten. Daarbij is de kwaliteit van de gerealiseerde aandacht een belangrijke opmaat naar de kwaliteit van de relatie die zich kan ontwikkelen. De ene aandacht is de andere niet. Zo onderscheidt Klaver wel negen typen van aandacht, waaronder procesgeoriënteerde aandacht, vermijdende aandacht of tolererende aandacht (Klaver, 2016). Voor de balans tussen zelfgerichtheid of andergerichtheid vind ik met name de mate

van ontvankelijkheid van aandacht relevant. Dit is uit te leggen als 'responsively respectful consciousness that can allow the otherness of the other to come our way' (Freeman, 2014, p 3.).

Het gestoord worden door het andere, het onderbroken worden, het bewogen worden en uit onze in-zich-zelf-heid geraken, ziet Simone Weil als essentieel, zelfs voor ons voortbestaan als mensen (1997 [1952]). Juist door uit onszelf te raken door een prikkel van buiten en onszelf te vergeten, kunnen we op diepere plaatsen komen, waarin we ons zelf beter ervaren dan anders het geval zou zijn geweest. Van daar uit kunnen we tot betere relaties komen en beter zorgen. Elisabeth Eybers (1995) schrijft daarover in haar gedicht 'Ek moes deur baie pyn...':

*'Ek moes deur baie pyn om mens te word,
om in myself die wyer Self te herken;
my dure nardussalf¹¹ was uitgestort
eer ek die ryker erfenis kon wen.'*

Om allerlei redenen geraken we in een in-zich-zelf-heid die ten koste gaat van ontvankelijkheid voor de ander of het andere: gewoonten, vermoeidheid, systeembeporingen. Als vingerwijzing om uit deze in-zich-zelf-heid te geraken legt Weil uit dat er bij de juiste aandacht geen keuze meer is:

'Als we het vullen van de verbeelding opschorten en onze aandacht vestigen op de verbondenheid van dingen, dan toont zich een noodzaak waar we alleen maar aan kunnen gehoorzamen.' Weil (1997[1952], p.43)

Andere woorden die zich hier ook voor lenen zijn overgave aan het andere, de roep honoreren die daar ervaren wordt, of responsiviteit. Bijzonder is dat ook Weil het woord poëzie gebruikt in relatie tot mensen met noden, in haar geval armoede. Zij beschrijft hoe het kunnen ontsluiten van de poëzie van het lijden maakt dat er compassie opkomt en dat dan noden op een passende wijze vervuld kunnen worden.

¹¹ Weldoende kruidenzalf, bijbelse connotatie (Hooglied 4:13-14)

Diepte

Die snerpande gedrog duik agterna...
Laat ons in godsnaam dan maar saam verdrink.
Ek sink deur holtes van die slaap en hoor
hoe word sy dors weldadig omgetoor
in die apokaliptiese gesang
van walvisse, hul trillinge gedra
langs voë van 'n soepel oseaan.

Die bultrugreuse wat mekaar verstaan
en in geskeie toonhoogtes gesels
-sodat die heimwee van 'n yl fagot
basso profundo tjellospel omhelsing,
sing of huil 'n wonderlike lied
wat alle ans en troos te bowe gaan.

Die koorsang duur 'n ronde ewigheid
of, juister nog, sóveel minute tot
die wrewelige kortstondige muskiet
geprikkel deur my geur van bloed en sweet
die veilige vrugwatervlies oopsplyt
en my weer by die werklikheid ontbied.

Ek trek die laken soos 'n laatste kleed
oor my bewussynswerende gesig
en spits my aandag op die diepte terug.

Elisabeth Eybers (1995)

Ze schrijft in een latere fase van haar korte leven (ze werd slechts 34):

'Er is in armoede een poëzie zonder gelijke (...). De poëzie van armoede liefhebben is geen hindernis voor compassie met de arme - integendeel, compassie is immers de voorwaarde voor deze poëzie.' (Weil, 1957, p.164)

Deze vorm van aandacht wordt door sommigen verwondering genoemd: het terughouden van het zelf dat gewend is aan sommige patronen van benoemen en denken, waardoor iets echt nieuws kan opdoemen. Dat nieuwe betreft in de zorg de fenomenologische kleuring die een persoon geeft aan kwetsbaarheid in de terminale fase, waarin afscheid nemen zo centraal staat. De aansporing om te zoeken naar de poëtica van de ander wil ertoe aanzetten om het 'Er zijn' vanuit *Gelatenheid* vorm te geven. Het volgende gedicht, *Dido se afskeid*, van Eybers illustreert welke informatie er dan gevonden kan worden, wat de poëtische expressie is van kwetsbaarheid in deze context.

Het kunnen afstemmen op de poëtica van de ander, mede ontstaan door een bepaalde staat van aandacht, brengt compassie en verantwoordelijkheid met zich mee: vanuit een gelaten houding in beweging komen om de ander te helpen. Goed worden in 'Er zijn' betekent dan reflecteren over het kunnen verstaan van de poëtica van de ander. Wat maakt dat dit gemakkelijk lukt? Wat kan dit in de weg staan? Dit vraagt om zelfonderzoek van houding, aandacht, denken én om reflectie over eigen projecties.

Wat valt er te achterhalen op zoek naar de poëtica van de ander? Het achterhalen van objectieve achtergrondkenmerken zoals het weten van beroep, maatschappelijke positie, hobby's en aantal (klein)kinderen draagt onmiskenbaar bij aan een beter begrip van wie *déze* patiënt is. Maar is dit ook wat er toe doet voor de ander, het wezenlijke op dit moment? Het achterhalen van de poëtica van de ander gaat over achterhalen waar een patiënt mee worstelt op existentieel niveau. Hoe ervaart iemand de confrontatie met de intense kwetsbaarheid van het sterfelijk zijn? Wat geeft hem of haar houvast? Wat is nog van betekenis?

Het is prioriteit geven aan hoe de ander dit uitdrukt of doorseint. Dit betreft juist niet een cognitieve oefening, waarbij via (psychologische) kenmerken

Dido se afskeid

Die dor gloed van jou lippe aan mij bors,
die smekend-teer maar dwingende gebaar
va hunkering, het my eie wrede dors,
my snak na volle selfverraad, verklaar.

Toe het die eensaamheid van siel en lyf
die muur van my hooghartige verweer
verbreek en ons blind na mekaar gedryf...
Ek het gevind: ek kan nie weer ontbeer.

Gaan nou: jy moet oor wye seë swerf-
Die gode roep, Aeneas! Jou land is ver...
My tog is klaar: ek sterf waar liefde sterf.

Maar as jy weldra langs die maspaal staan
sal jy die sterre sien verbleek wanneer
my vlammebaken teen die nag opslaan.

Elisabeth Eybers (1995)

een vooruitblik gereconstrueerd kan worden. Ook gaat het dieper dan het zoeken naar geliefde activiteiten, zoals vissen, taarten bakken of kunst kijken. Terwijl het daar ook weer wel over kan gaan, indien dit wezenlijk is en iemand zich er helemaal zichzelf door voelt.

Dit willen achterhalen vraagt van vrijwilligers om de eigen, persoonlijke agenda te onderkennen en te ontcrachten om zo de patiënt beter te kunnen zien. Deze fenomenologische afstemming raakt ook de vrijwilliger in diens identiteit. Foster (2002), die voor haar onderzoek participeert als vrijwilliger in de palliatieve zorg, schrijft daarover:

'Voor mij betekende dit het afstand nemen van alle karakteristieken waar ik op vertrouwd heb om mijn identiteit te construeren en onderhouden – een communicatiewetenschapper, een universitair docent, en zelfs een Australiër zijn. (...). Het was moeilijk voor me om deze dingen terzijde te plaatsen, met als doel te ontdekken wat belangrijk was voor mijn patiënt en me te begeven in gesprekken en handelingen die van betekenis waren voor haar. Ik heb mezelf nooit beschouwd als bijzonder egocentrisch, dus ik was verbaasd over de energie die het me in het begin kostte om afstand te doen van mijn vooronderstellingen over wat vrijwilligerswerk zou zijn en wie ik zou zijn voor mijn patiënt..'

Dit is een perfecte illustratie van de moeilijkheid van het radicaal 'prioriteren van de ander' in de vrijwilligerspraktijk in de palliatieve terminale zorg. Hier toont zich de uitdaging van de kernwaarde van 'Er zijn' die VPTZ Nederland voor het vrijwilligerswerk heeft gekozen. Daarmee is dat niet iets wat vanzelfsprekend lukt. Vrijwilligers kunnen erin groeien door het uit te houden in stiltes, zich te bekwamen in het meditatieve aspect van zichzelf leeg maken, maar ook door reflectie op belemmeringen bij 'Er zijn', zoals bijvoorbeeld het omgaan met de opkomende angst bij ontmoetingen met nieuwe patiënten.

In welke bewoordingen kunnen we opbrengsten van vrijwilligerswerk in lijn met het voorgaande formuleren? Het gaat om het bevestigen van wat (op existentieel niveau) van waarde is, en dat schuilt ook in alledaagse zaken met een grote betekenis. Soms kan dat betekenen dat een vrijwilliger iets doet wat hem of haar volkomen vreemd is. Zo beschrijft een vrijwilligster

in Fosters onderzoek dat het haar patiënt goed deed om kennis over koken door te geven.

'Ik denk dat ze me als een vriend ziet, ook iemand om iets van haar wijsheid aan door te geven, omdat ze zo nu en dan pareltjes laat vallen. Ze leerde me laatst om flespompoen te maken. Ik dacht dat ik wist hoe ik pompoen moest maken, maar ze zei me dat ik dat niet wist. Dus ik ging wat van die kleine gele pompoenen met ganzenekjes kopen, je weet wel, met zo'n klein, krom nekje, en ze leerde het me. Ze zat – ze heeft heel veel pijn – dus ze zat op een stoel in haar kleine keuken, die erg vies was – maar ik maakte pompoen klaar! Ze leerde het me stap voor stap. En ik ben vegetariër (gelach), en ze liet me eetlepels varkensvet in de pompoen doen – dat was nogal een ervaring (gelach). En ik at het! En het smaakte heerlijk!'

Een succesvol 'Er zijn' huist daarmee niet in het onderwerp van gesprek, maar in de (existentiële) passendheid ervan en in de soort van aandacht waarmee de vrijwilliger hiermee om gaat. Kort gezegd kan dat een georiënteerdheid zijn op de kwetsbaarheid van de ander. De uitwerking van Annelies van Heijst van erkenning zoals die in de relationele zorgpraktijk kan ontstaan past hier goed bij. Het gaat dan bijvoorbeeld om haar onderscheid tussen hoe iemand wassen een technische handeling kan zijn versus een erkenningshandeling (Van Heijst, 2005). In het tweede geval heeft degene die wast aandacht voor de kwetsbare mens, voor wie hij of zij is, was, voor het recht doen aan wat de persoon doormaakt. Deze vorm van aandacht, voortkomend uit een bepaalde attitude, erkent de ander. De ander is niet verworden tot een ding dat effectief handelend afgewerkt moet worden, maar doet er toe, in alles. Deze vorm van erkennend afstemmen bevordert de waardigheid van de patiënt. Dat vindt in sommige zorgrelaties wel plaats en in andere niet. Het is in de palliatieve zorg niet alleen aan vrijwilligers voorbehouden om zich hierop te richten. Tegelijkertijd is het wel voor hen van extra groot belang, juist omdat ze geen medisch-technische of verpleegkundige handelingen verrichten.

Luik 3

Waardigheid bevorderende zorg

Op zoek gaan naar de poëtica van de ander bevordert ervaren waardigheid. Hoe is het begrip waardigheid te verhelderen en wat betekent dit voor succesvolle ondersteuning door vrijwilligers? Waardigheid wordt in *Webster's Dictionary* omschreven als 'de kwaliteit of staat waarin iemand zich eenzaam ervaart, gerespecteerd weet, of geacht'. Het begrip waardigheid kent een lange geschiedenis met bijvoorbeeld accenten op de menselijke ratio, op normen en op waarden (Leget 2013b). Er zijn globaal drie invullingen van het begrip waardigheid te benoemen: universele, persoonlijke en relationele waardigheid.

Bij *universele* waardigheid ligt enerzijds een sterk accent op mensenrechten, zoals het recht op zelfbepaling en het recht op niet geschaad worden, en anderzijds onderstreept het begrip ethische aanwijzingen voor het humaan behandelen van mensen. Het gaat om algemene principes die een ondergrens vormen van wat een levend wezen aangedaan mag worden. Deze vorm van waardigheid is verbonden met (on)rechtvaardigheid en de gekoppelde emotie is verontwaardiging (De Lange, 2010). Universele waardigheid kan beschouwd worden als een sleutelwaarde die moet voorkomen dat mensen worden verwaarloosd, misbruikt of onnodig met dwang of isolatie te maken krijgen. Binnen deze opvatting kan hun waardigheid beschadigd worden.

Daarnaast is een uitwerking van *persoonlijke waardigheid* relevant. Dit begrip verwijst naar de subjectieve betekenis van waardigheid, naar esthetiek en morele evaluaties en is daarmee persoonsafhankelijk (Pols, 2013). Ziekte en eindigheid van het leven leggen kwetsbaarheid en lijden bloot en ondermijnen een ervaren waardigheid die eerder binnen handbereik was. Dit erkennen en zien wat er verloren raakt, wat van waarde wordt gevonden, gaat over persoonlijke waardigheid. Of iemand daadwerkelijk waardigheid ervaart, en in welke mate, kan toe- of afnemen door bijvoorbeeld verande-

ringen in iemands gezondheidstoestand, gebeurtenissen in de zorg, of door handelingen of de attitude van anderen (Pullman, 1999, Nordenfelt, 2004; Jacobsen, 2007).

In de doorwerking van hoe een omgeving met een persoon omgaat, toont zich de derde uitwerking: *relationele waardigheid*. Deze vorm van waardigheid komt in sterke mate tot stand komt in een sociale praktijk (Leget 2013b). Het blijken met name de aard van sociale interacties te zijn waardoor mensen zich gerespecteerd weten, of geacht, erkend. Deze opvatting van waardigheid wordt door verschillende auteurs beschreven, onder andere met gebruik van termen als: other-regarding dignity (Gallagher, 2004), behavioural dignity (Jacelon e.a., 2004), relational dignity (Pleschberger, 2007) en dignity in relation (Jacobsen, 2009). Door de verschillende benamingen heen wordt duidelijk dat relaties met anderen onmisbaar zijn voor de totstandkoming, het ondersteunen, beschermen en herstellen van ervaren waardigheid. De Lange (2010) zegt het zo:

'Is menselijke waardigheid een objectief gegeven? Dat kan alleen als je verdisconteert dat waardigheid een relationeel concept is, een waarde, die alleen in sociale praktijken van erkenning zichtbaar wordt en iets van haar morele waarheid onthult. Waardigheid is altijd: te-erkennen-waardigheid.'

Ervaren waardigheid verkennen

Voor een nadere verkenning van hoe zieke mensen waardigheid ervaren in de palliatieve terminale fase helpt een focus op kwetsbaarheid. Lichamelijke of psychische kwetsbaarheid manifesteert zich wanneer mensen ziek worden, of weten dat ze gaan sterven. Maar kwetsbaarheid manifesteert zich nooit op dezelfde manier. Met het unieke in iedere persoon kan omgegaan worden op een manier die waardigheid conserveert of juist beschadigt. En dat is iets anders dan goede medische-technische hulp bieden. Voor Gastmans (2013) is het adresseren van de specifieke kwetsbaarheid voor iedereen in de zorg dé ingang om tot reflecties over waardigheid bevorderende zorg te komen. Hij pleit voor het evalueren van zorg vanuit de vraag: werd waardigheid bevorderd? Daarmee maakt hij bijdragen aan waardigheid een belangrijker criterium om zorg te evalueren dan bijvoorbeeld bijdragen aan kwaliteit van leven.

Patiënten kunnen om verschillende redenen onwaardigheid ervaren, vaak op scherp gezet door hun toenemende kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Voor sommige mensen is het afhankelijk worden voor dagelijkse verzorging een sterke impuls voor onwaardigheidsgevoelens, anderen hebben daar minder last van of ervaren dat op een ander leefgebied. Die ervaren bijvoorbeeld onwaardigheid als ze dement worden, er niet verzorgd uit zien, of als ze door zorgverleners of vrijwilligers onprettig bejegend worden. Een recent interview met lector Hilde de Vocht - ze overleed half april 2016 - beschrijft haar ervaring van kwetsbaar worden in de palliatieve fase. Door haar onderzoek naar mensen die weten dat ze gaan sterven, had zij naar haar eigen zeggen voor 80% procent een goed beeld van hoe de ervaring van de laatste levensfase is. Maar in een laatste interview legt zij uit dat de resterende 20% de existentiële eenzaamheid betreft die intrinsiek is aan het weten dat je op korte termijn gaat sterven (Bergsma & Uitdehaag, 2016). Ze trekt langzamerhand de gordijnen om zich heen dicht.

Doelde Dirk Pool daarop toen hij verwees naar de toegevoegde waarde van een gedicht in de communicatie in het ziekenhuis? Wees hij op de noodzaak om te schakelen naar een andere taal om ervaren kwetsbaarheid te kunnen delen, zonder dat het plat of melodramatisch werd?

Deze opvatting van zorg die bijdraagt aan waardigheid leent zich bij uitstek voor een koppeling aan de bijdrage van vrijwilligers in de palliatieve zorg. Hun bijdrage, gebaseerd op 'Er zijn', laat hen in de zorgrelatie uitzoeken hoe kwetsbaarheid zich manifesteert en wat daar tegenwicht kan bieden. In de palliatieve fase draait het dan om het ondersteunen van hoe iemand omgaat met kwetsbaarheid door verlies, rouw en afscheid. Wat rest er nog aan zelfgevoel, aan waarde, aan esthetiek? Hoe kan iemand zich in een proces van alles moeten loslaten opnieuw uitvinden en daar vrede mee hebben?

Dit steeds herijken van zichzelf en ervaren waardigheid is niet iets dat zich alleen binnen de psychische dynamiek van een persoon afspeelt, of puur via interactie met naasten.

Of mensen nog waardigheid ervaren, hangt ook samen met dat wat in de maatschappij betekenis krijgt, met heersende beelden over lijden en over (goed) ouder worden (Van Gennip, 2015). Deze beelden beïnvloeden wat ouderen verwachten en acceptabel vinden. Deze verschillende invloeden op

ervaren waardigheid zijn voor de palliatieve zorg verder uitgewerkt door Harvey Chochinov in het licht van 'waardigheid bewarende zorg' (Chochinov e.a., 2002). Als psychiater begrijpt hij de door een individu ervaren persoonlijke waardigheid als het product van factoren die daarop inwerken. Zijn werk is betekenisvol voor de vrijwilligerspraktijk omdat hij expliciteert hoe patiënten in de palliatieve zorg onwaardigheid ervaren.

Ervaren waardigheid evalueren

Wil waardigheid als een succesvol concept ingezet kunnen worden om de bijdrage van vrijwilligers in de palliatieve zorg te kunnen vaststellen, is het nodig om te operationaliseren. Wat zijn meetbare aspecten van een ervaring van waardigheid? Voor het bepalen in hoeverre iemand (on)waardigheid ervaart, ziet Chochinov drie hoofdcategorieën: a) ziektegerelateerde issues en zorgen (zoals symptoomlast en mate van afhankelijkheid), b) waardigheidbevorderend repertoire (zoals coping) en c) sociale waardigheidssituatie (zoals kwaliteit van de interacties met anderen) (Chochinov e.a., 2004). Hier zijn vragenlijsten aan te koppelen. Een via deze weg beoordeelde ervaren waardigheid biedt aanknopingspunten voor de patiënt, voor de naasten en voor zorgverleners. Het biedt een gereduceerd zicht op de vraag waarom de ervaren waardigheid af kan nemen en toont mogelijke acties om waardigheid te bevorderen.

Het woord 'gereduceerd' past hier omdat een dergelijk model het risico kent verklarend opgevat te worden. Hier dreigt een eenzijdig calculerend denken. Op basis van het model van Chochinov kan een vrijwilliger in een hospice denken dat hoe langer mevrouw X zelf naar de WC kan gaan, hoe groter haar ervaren waardigheid is. Zonder dit te onderzoeken bij de dame in kwestie. Dat zou jammer zijn. Het draagt meer bij om Chochinovs hoofdcategorieën van waardigheid te beschouwen als 'sensitizing insights': aanwijzingen die een vrijwilliger kunnen helpen om binnen de relatie met een patiënt uit te zoeken of er mogelijk een gevoelig thema speelt rondom autonomie bij, in dit voorbeeld, de toiletgang. Daarmee verlaat ik het psychiatrische perspectief van Chochinov, die acties om waardigheid te bevorderen 'interventies' noemt en in latere publicaties zelfs doorredeneert naar 'waardigheidstherapie' (Chochinov e.a., 2004). Toch is zijn werk van betekenis, ook voor een zorgethische, dus relationele uitwerking van waardigheid

voor vrijwilligerszorg.

Het verschil van de aanpak van Chochinov en de hier voorgestelde is terug te voeren op een sociaal-wetenschappelijke benadering om waardigheid te bevorderen versus een fenomenologische opvatting bij de zorgethiek. Bij de sociaal-wetenschappelijke beandering gaat het erom belemmerende en bevorderende factoren die van invloed zijn op de waardigheidservaring te achterhalen en bij een patiënt vast te stellen. Bij een fenomenologische benadering gaat het er om de werkelijkheidservaring van de ander te openen en die ten volle te delen, te verkennen en te bevestigen. Hier is het van belang om te werken zonder vooraf geconstrueerde categorieën om de leefwereld van de patiënt optimaal binnen te kunnen gaan.

Die zorgethische uitwerking beschouwt waardigheid als iets dat binnen relaties vorm en betekenis krijgt. Het gaat erom een gepast antwoord te formuleren op de poëtica van de ander en daarmee identiteit, opgaven en kwetsbaarheid te erkennen. Met behulp van poëtisch denken, naast berekend denken, krijgt het 'Er zijn' van vrijwilligers een duidelijke focus. Dat kan door een fenomenologische blik aan te wenden.

Fenomenologie streeft ernaar de ander, de essentie van diens ervaring en diens betekenisgeving daaraan te achterhalen. Fenomenologisch kijken dwingt een onderzoeker om zich te 'ontzelve' door de eigen denkkaders te identificeren en te overstijgen. Dit blijkt een professionele beweging die werk vraagt van onderzoekers. Ze proberen zich leeg te maken van hun eigen manier om de wereld te bekijken, houden logboeken bij om daarop te reflecteren en proberen zich innerlijk steeds terug te houden als hun verstand meent te begrijpen hoe het zit of als ze gevoelsmatig menen te herkennen wat de ander meemaakt (Dahlberg, 2001). Pas als ze voldoende prioriteit geven aan het anders zijn van een ander, lukt het om een fenomeen vanuit diens perspectief te beschrijven. Via het begrip van de ervaring van de ander kunnen dan ook morele inzichten over wat het goede is om te doen gevonden worden. Denken over de opbrengsten van vrijwilligersbijdragen dient dan recht te doen aan: a) het in fenomenologische zin ontsluiten hoe patiënten zichzelf poëtisch ervaren; wat hun identiteit, kwetsbaarheid en richtinggevende waarden zijn en hoe ze hier betekenis aan toekennen, en b) dit erkennen en daaraan in morele zin trouw zijn als er gehandeld gaat worden.


Voor de evaluatie van zorg door vrijwilligers telt een onderscheid tussen relaties die waardigheid beschermen en bevorderen enerzijds en die dat niet doen anderzijds. De literatuur biedt vele uitwerkingen om verschil in zorgrelaties te conceptualiseren en te meten. Sommige daarvan hebben een meer psychologisch karakter met factoren die bepalen of de relatie goed is. Wij werkten eerder aan een zorgethische uitwerking van kwaliteit van relaties, waarbij de kwaliteit van afstemming op het andere van de ander en de mate van responsiviteit leidend zijn (Goossensen (red.), 2013).

Het woord 'poëtica' nodigt de vrijwilliger en ook de onderzoeker uit om algemene inzichten te verlaten en zich in fenomenologische zin voor het andere van de ander te openen en daar voorrang aan te geven. Een nadere uitwerking van zorgrelaties in de palliatieve zorg toont hiermee drie intenties met betrekking tot het bevorderen van ervaren waardigheid als opbrengst. De meest basale intentie is niet te willen schaden of misbruiken. Dit hangt samen met het beschermen van waardigheid opgevat als de integriteit van een persoon, en bijvoorbeeld misbruik en isolatie voorkomen.

Een tweede intentie van relatievorming in de palliatieve zorg is die om het voor de patiënt zo comfortabel mogelijk te maken. Het gaat over controle van symptomen en over het denken in termen van groepen patiënten en wat voor hen werkt. Het doel is het verminderen van klachten en lasten, bijvoorbeeld door het toedienen van continue pijnmedicatie.

De derde intentie gaat over het prioriteren van de ander in diens zelf begrepen poëtica. Hier horen ook het verstaan van zeer moeilijk te verbaliseren opgaven van de patiënt bij, zoals bijvoorbeeld een diepe vorm van eenzaamheid die door het naderende levenseinde teweeg wordt gebracht. Deze drie intenties zien er samengevat zo uit:

Tabel 2. Relatiesferen met verschillende soorten opbrengsten van zorg.¹²

	Relatiesferen	Opbrengsten
<p>Inwerking maatschappelijke beelden, professionele zorgtaal, zoals: 'voltooid leven', euthanasie, autonomie, keuzevrijheid, onafhankelijkheid, 'zwitserlevengevoel'.</p> 	Eerste intentielaag: waardigheid beschermen door niet beschadigen, misbruiken, verlaten.	Veiligheid, fysieke integriteit
	Tweede intentielaag: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel welzijn bevorderen door diagnostisch redeneren en handelen via (geprotocolliseerde) handelingen, lasten, pijn en klachten verlichten, comfort vergroten.	Symptoomreductie, pijnminimalisatie Optimaal fysiek, sociaal, psychisch, spiritueel comfort Behouden cognitieve helderheid
	Derde intentielaag: iemands unieke eigenheid vinden en erkennen (poëtica), achterhalen hoe kwetsbaarheid ervaren wordt en daar een verantwoordelijke respons op bieden, moeites adresseren en daar passend op reageren.	Bijdragen aan het beschermen van, bewaren van, bevorderen van ervaren waardigheid

Met dit onderscheid ligt hier een bijdrage aan reflectie over de waarde van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg. Daarbij is het niet de bedoeling om ene relatielaag in waarderende zin boven de andere te stellen. Wel gaat het er om de verschillende intenties in zorgrelaties te onderscheiden en van reflecties over uitkomsten te voorzien.

Dit voorziet in een antwoord op de vraag naar de positionering van vrijwilligers in de palliatieve zorg, de samenwerking met professionals en mogelijkheden om kwaliteit van vrijwilligerswerk te evalueren. Hoewel het bevorderen van waardigheid door erkenning te bieden van belang is voor de vrijwilligersbijdragen, geldt het niet uitsluitend voor hen. Het is ook voor andere actoren in de professionele zorg, zoals verzorgenden, aan de orde, zo blijkt mede uit een tekst van De Lange (2010, p.65). Hoewel hij andere woorden gebruikt, bevestigt hij wel het hiervoor beschreven onderscheid in sferen binnen zorgrelaties:

'Pogingen om de morele kwaliteit van het verkeer tussen verzorgenden en patiënt eenzijdig te codificeren in behandelingsprotocollen of haar te meten in termen van objectieve 'kwaliteit van leven' zijn onvoldoende als niet de dynamiek van de wederkerige erkenningspraktijk wordt verdisconteerd die in de relatie tussen hulp- en zorgverlener aan de orde is.'

Zo denken over waardigheid legt dan het criterium op tafel voor de omgang door vrijwilligers met patiënten in de terminale fase: relaties aangaan die de poëtica van de ander achterhalen en erkennen en daarmee waardigheid beschermen, bewaren en bevorderen.

¹² De lagen kunnen ook andersom geordend worden, er is geen boven en onder.

Wat kan deze leerstoel bijdragen?

Deze bijzondere leerstoel is in het leven geroepen om de kennisontwikkeling over vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg een impuls te geven. In het bijzonder wordt de samenwerking met professionals van belang geacht. Uit deze oratie vloeien een aantal activiteiten voort die daaraan bijdragen.

- Een nadere beschrijving en evaluatie van de vrijwilligerspraktijk als relationele praktijk. Hier is in de komende jaren een verdieping mogelijk. Dit betreft een verdere conceptuele doordinking van het begrip 'Er zijn' in wisselwerking met empirisch onderzoek. Het omvat het verduidelijken van deze opvatting over de geboden ondersteuning door vrijwilligers versus bijvoorbeeld een zorgconcept als product. En ook het operationaliseren van het 'Er zijn'-concept naar duidelijke aanwijzingen voor de werkvloer is van belang. Voorkomen moet worden dat dit een hol concept wordt dat door velen in de mond wordt genomen maar geen explicitering kent. Hier is al een begin mee gemaakt door het opzetten van een reeks van boekjes waarin bijvoorbeeld 'Er zijn' of 'Innerlijke ruimte' met behulp van empirisch onderzoek verhelderd worden. Dit laatste maakt duidelijk hoe het zich voordoet in de ervaring van vrijwilligers. Hierdoor ontstaat de spannende interactie tussen theoretische inzichten enerzijds en empirische data anderzijds die kenmerkend is voor het werk van zorgethische onderzoekers.
- Meer specifiek ligt er voor de komende jaren de uitdaging om verder te verhelderen welke rol aandacht of typen aandacht spelen in het vrijwilligerswerk; hoe responsiviteit in zorgrelaties tot stand komt; hoe gebalanceerd om te gaan met opgaven van patiënten én die van naasten; en hoe relationele mismatch zich manifesteert.
- In het verlengde daarvan loopt er een onderzoeksproject dat verkent en beschrijft hoe 'Er zijn' zich op de werkvloer voordoet. De kern betreft een opmaat naar een nadere uitwerking van een toolkit die het zicht op 'Er zijn' kan helpen vergroten. Wat maakt dat het goed lukt of minder goed lukt? Hoe is dit vast te stellen met meetinstrumenten?
- Hierbij passend, maar van een andere kennisintensiviteit, zijn ontwikkelprojecten naar thema's die zich in de relaties tussen vrijwilligers en palliatieve patiënten voordoen. Zo lopen er empirische verkenningen naar de ervaring van (omgaan met) existentiële eenzaamheid, met

kwetsbaarheid en met machteloosheid in vrijwilligerspraktijken. Deze studies resulteren in afzonderlijke onderzoeksverslagen voor de praktijk en daaraan gekoppeld reflectievormen (boekje, reflectievragen, methode, ritueel). Coördinatoren kunnen deze opbrengsten inzetten voor deskundigheidsbevordering en inspiratiebijeenkomsten voor de vrijwilligers van hun organisatie. Daarnaast geeft het andere zorgprofessionals, beleidsmakers en toekomstig vrijwilligers in de palliatieve zorg een goed beeld van wat de vrijwilligerspraktijk behelst.

- Bij de kennisontwikkeling over vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg wordt vanuit beleid, de praktijk en vanuit fondsen in het bijzonder de samenwerking met professionals van belang geacht. Uit deze oratie vloeien een aantal onderzoeksvragen voort die daaraan bijdragen. Het gaat om het verder doordenken en het meetbaar maken van waardigheid als uitkomstmaat voor bijdragen van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg. Daarbij hoort een verdere verkenning van het werk van Harvey Chochinov, maar ook een hertaling naar een zorgethische uitwerking van waardigheid. Het verder empirisch onderzoeken van hoe het bevorderen van waardigheid zich vertoont bij patiënten, naasten en vrijwilligers is een belangrijke focus van het onderzoekswerk, evenals het verkennen van dit thema in conceptuele, theoretische zin en het doorwerken naar concrete evaluatie-instrumenten om de praktijk te versterken.
- Ook internationaal staan er activiteiten op de agenda. Binnen de Task Force Volunteering van de European Association Palliative Care (EAPC) vindt samenwerking plaats in Nederland overstijgende onderzoeksprojecten naar de rol, vorm en uitdagingen van vrijwilligerspraktijken in Europese landen.

Dankwoord

Geachte mevrouw de Rector, leden van het curatorium, waarde toehoorders. Ik ben hiermee aan het einde van mijn betoog gekomen. Graag wil ik afsluiten met het uitspreken van mijn dank aan allen die dit mogelijk gemaakt hebben.

Allereerst degenen die mijn benoeming mogelijk hebben gemaakt. ‘Wie verliest wat hij heeft, beseft pas echt de waarde van wat hij had’, zegt men wel. Dat gold voor mij niet bij het aflopen van de vorige bijzondere leerstoel. Ik heb geleerd dat vallen minder eng is dan het lijkt en dat het opgevangen worden soms uit onverwachte hoek kan komen. Ik dank Gerty Lensvelt-Mulders en Chris Gerritsen van de Universiteit voor Humanistiek voor hun betekenis in mijn beroepmatige ontwikkeling van de afgelopen jaren. Zij leren mij dat leiding geven op basis van vertrouwen een organisatie vitaliseert en persoonlijke ontwikkelkansen maximaliseert. Mijn erkentelijkheid gaat uit naar het College van Toezicht van de Universiteit voor Humanistiek dat deze praktijk bekrachtigde en de vestiging van deze bijzondere leerstoel accordeerde.

Het bestuur en de directie van VPTZ Nederland als vestigende partij dank ik vanwege de ruimte die zij mij bieden om hun organisatie te betreden en vrijelijk met VPTZ-leden projecten op te zetten, kennisbijeenkomsten in te richten, inspiratieboekjes uit te brengen. Chantal Holtkamp dank ik in het bijzonder voor haar vertrouwen. Daarbij dank ik ook de VPTZ-beleidsmakers waarmee ik samenwerk: Jos Somsen, Manon Notenboom, Marianne Barree, Marieke de Jong, Riejanne Boeschoten. Ankana Spekkink vormt daarbij de veelbelovende levende brug tussen onze groep Zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek en VPTZ Nederland.

Op de Universiteit voor Humanistiek heb ik lijntjes met collega’s in diverse leerstoelgroepen. Carmen Schuhman, Joanna Woitkowiak, Robin Knibbe, Maya Swaans en Anja Machielse, dank voor het samenwerken in vakgroepoverstijgende projecten. Christa Anbeek dank ik in het bijzonder voor haar input voor deze oratie, zo ook mijn kamergenoot Carlo Leget. Hopelijk gaan

we nog meer mooie dingen samen doen. Mijn thuishaven is de groep Zorgethiek, waar ik de ontwikkelingen van de afgelopen jaren bijna niet bij kan benen. Carlo Leget, Alistair Niemeijer, Merel Visse, Inge van Nistelrooij, Frans Vosman, Vivianne Baur, Arko Oderwald, Leo Visser en Pieter Dronkers: fijn dat we een groep zijn! Daarbij wil ik van de UvH Leander van der Spek en Marja van der Bor niet ongenoemd laten, evenmin als Dorothé van Driel, Anja Reterink en Antoinette de Bruin: merci!

In de privé-sfeer is dit voor mijn ouders, vrienden, kinderen en geliefde niet de eerste rede die ze van mij bijwonen. Dit maakt het voor mij niet minder bijzonder. Ik wil jullie graag bedanken voor het samen genieten van goede maaltijden en gesprekken, voor diepzinnige filmbezoeken, voor de fijne vakanties, de gezamenlijke feestdagen en vooral voor wie ik voor jullie mag zijn buiten mijn werk. Dat geldt bovenal voor jou, Peter. Mille fois merci voor al het goede dat wij ervaren, in, met en door woorden, maar zeker ook zonder woorden.

Dan Jerom, Floris, Ruben, Aimée, Hélène, Esther, Muriël en Mark: jullie zijn de getalenteerde kinderen om mij heen in verschillende stadia van jullie opleiding. Deze oratie is een opdracht en een wens. Graag spoor ik jullie aan om voor je passie te gaan en door te zetten. Ik hoop dat jullie allemaal werk vinden waarin je je creativiteit kwijt kunt, je je (intellectueel) moet blijven vernieuwen en waarin je van waarde kunt zijn voor het welzijn van andere mensen.

Ik heb gezegd.

Referenties

- Andersson, B., Ohlén, J. (2005). *Being a hospice volunteer*. Palliative Medicine, 19(8), 602-609.
- Bergsma, A., Uitdehaag, M. (2016). *Dossier Palliatieve Zorg. De draaglijke lichtheid van de dood*. Tijdschrift voor verpleegkundig experts, 2016 (1), 20-22.
- Block, E.M., Casarett, D.J., Spence, C., Gozalo, P., Connor, S.R., Teno, J.R. (2010). Got volunteers? Association of hospice use of volunteers with bereaved family members' overall rating of the quality of end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(3), 502-506.
- Burbeck, R., Candy, B., Low, J., Rees, R. (2014). Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliative Care*, 13(1):3.
- Candy, B., France, R., Low, J., Sampson, L. (2015). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 52(3), 756-768.
- Chochinov, H.M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433-443.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L.J., McClement, S., Harlos, M. (2004). Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 134-42.
- Claxton-Oldfield, S., Wasylkiw, L., Mark, M., Claxton-Oldfield, J. (2011). The inventory of motivations for hospice palliative care volunteerism: a tool for recruitment and retention. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 28(1), 35-43.
- Claxton-Oldfield, S. (2014). Hospice palliative care volunteers: The benefits for patients family caregivers, and the volunteers. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 809-813.
- Dahlberg, K., Drew, N., Nystrom, M. (2001). *Reflective Lifeworld Research*. Lund, Sweden: Studentlitteratur.
- Ellershaw, J.E. (2012). *Opcare9. A European collaboration to optimise research for the care of cancer patients in the last days of life*. March 2008 – 2011. Executive report. Liverpool: Marie Curie Palliative Care Institute.
- Eybers, E. (1990). *Versamelde gedigte*. Amsterdam: Em. Querido, Uitgeverij G.A. van Oorschot.
- Foster, E. (2002). Lessons we learned: Stories of volunteer-patient communication in hospice. *Journal of Aging and Identity*, 7(4), 245-256.
- Freeman, M. (2014). *The priority of the other. Thinking and living beyond the self*. Oxford: Oxford University Press.
- Gallagher, A. (2004). Dignity and respect for dignity – two key health professional values: implication for nursing practice. *Nursing Ethics*, 11(6), 587-599.
- Gastmans, C. (2013). Dignity-enhancing nursing care. A foundational ethical framework. *Nursing Ethics*, 20(2):142-9.
- Gennip, I. van, (2015). *Personal dignity in seriously ill patients*. Dissertation. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Goossensen, A. (2011). *'Zijn is gezien worden', presentie en reductie in de zorg*. Inaugurele rede, Universiteit van Tilburg.
- Goossensen, A. (red.) (2013). *Schetsen van mismatch. Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek*. Utrecht: Movisie.
- Goossensen, M.A., Sakkers, M. (2014). *'Daar doe ik het voor.' Ervaringen van vrijwilligers in de palliatieve zorg*. Uitgave VPTZ Nederland.
- Goossensen, M.A., Somsen, J., Scott, R., Pelltari, L. (2016). EAPC White paper on the role, position, identity, and value of volunteering in hospice and palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, accepted for publication.
- Guirguis-Younger, M., Kelley, M., & McKee, M. (2005). Professionalization of hospice volunteer practices: what are the implications? *Palliative and Supportive Care* 3(2), 143-144.
- Hack, T.F., Chochinov, H.M., Hassard, T., Kristjanson, L.J., McClement, S., Harlos, M. (2004). Defining dignity in terminally ill cancer patients: a factor-analytic approach. *Psycho-Oncology*, 13(10), 700-708.
- Hawthorne, D. (2003). Human relationship: The forgotten dynamic in palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 1(3), 261-265.
- Herbst-Damm, K.L., Kulik, J.A. (2005). Volunteer support, marital status, and the survival times of terminally ill patients. *Health Psychology*, 24, 225-229.
- Heidegger, M. (1977). *Gelatenheid*. Amsterdam: Lannoo, Tielt. [oorsponkelijk: *Gelassenheit* (1955)]
- Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg, een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Jacelon, C.S., Connely, T.W., Brown, R., Proulx, K., Vo, T. (2004). A concept analysis of dignity for older adults. *Journal of Advanced Nursing*, 48(1), 76-83.
- Jacobsen, N. (2009). A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC International Health and Human rights*, 9(3), 1-9.
- Klaver, K. (2016). *Dynamics of attentiveness in care practices at a Dutch oncology ward*. Proefschrift. Tilburg University.

- Koekoek, B. (2014). *Regie over de plaats van sterven*. Afstudeeronderzoek master Strategisch management in de non-profit 2012 – 2014, Departement Bestuurs- en Organisatiewetenschap (USBO), Universiteit Utrecht.
- Lange, F. de (2010). *Waardigheid. Voor wie oud wil worden*. Uitgeverij SWP: Amsterdam.
- Leget, C.J.W. (2013a). *Zorg om betekenis. Over zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in relatie tot palliatieve zorg*. Amsterdam: SWP.
- Leget, C.J.W. (2013b). Analysing dignity: a perspective from the ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 945-952.
- Levinas, E. (1971). *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*. Paris: Kluwer Academic.
- Manen, M. van (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. New York: State University of New York.
- McKee, M., Kelley, M.L., Guirguis-Younger, M., MacLean, M., Nadin, S. (2010). It takes a whole community: The contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26(2), 103-11.
- Morris, S., Wilmot, A., Hill, M., Ockenden, N., Payne, S. (2013). A narrative literature review of the contribution of volunteers in end of life care services. *Palliative Medicine*, 27(5), 428-36.
- Naylor, C., Mundle, C., Weeks, L., Buck, D. (2013). *Volunteering in health and care: Securing a sustainable future*. London: The Kings Fund.
- Nordenfelt, L. (2004). The varieties of dignity. *Healthcare Analysis*, 12(2), 69-81.
- Pelttari, L., Pissarek, A. H., Scott, R. (2014). A new EAPC Task Force will investigate hospice volunteering in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 21(3), 148-149.
- Pesut, B., Hooper, B., Lehbauer, S., Dalhuisen, M. (2014). Promoting volunteer capacity in hospice palliative care: a narrative review. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(1), 69-78.
- Planalp, S., Trost, M. (2009). Motivations of Hospice Volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26(3), 188-192.
- Pleschberger, S. (2007). Dignity and the challenge of dying in nursing homes: a residents' view. *Age and Aging*, 36(2), 197-202.
- Pols, J. (2013). Washing the patient: dignity and aesthetic values in nursing care. *Nursing Philosophy*, 14(3), 186-200.
- Pols, J. (2013). Through the looking glass: good looks and dignity in care. *Medicine, health care, and philosophy*. 2013 Nov;16(4):953-66.
- Pool, D., Goossensen, A. (2014). *Hoe word je een Bianca? 57 dagen in een verzorgingshuis*. Utrecht: Uitgeverij de Graaff.
- Project Partners 'Voluntary Palliative Assistance of Senior to Elderly People' (2007). *We are on this earth to be at home somewhere. Voluntary palliative assistance of senior to elderly people*. European Socrates Grundtvig II Project, 2006-2007.
- Pullman, D. (1999). The ethics of autonomy and dignity in long-term care. *Canadian Journal on Aging*, 18(1), 26-46.
- Randall, F. Downie, R.S. (2010). *The philosophy of Palliative Care. Critique and reconstruction*. Oxford: Oxford University Press.
- Scott, R. (2015). 'We cannot do it without you' - the impact of volunteers in UK hospices. *European Journal of Palliative Care*, 22(2) 80-83.
- Sinner, L. (1977). *Vijf jaar leven met kanker. Een gesprek tot op de grens van leven en dood*. Baarn: Bosch & Keuning.
- Slager, M.T. (2012). *De banaliteit van het goede*. Dissertatie, Universiteit voor Humanistiek. Utrecht.
- Smeding, R. (2013). A,B, en C volunteers. Presentation on the EAPC symposium on HPC volunteering, Prague.
- Turner S.A., Payne, J.M. (2008). Uncovering the hidden volunteers in palliative care: a survey of hospice trustees in the United Kingdom. *Palliative Medicine*, 22(8), 973-974.
- Weil, S. (1997). *Gravity and grace*. London: Routledge, [oorspronkelijk: *La pesanteur et la grâce* (1952)].
- Weil, S. (1957). *Écrits de Londres et dernières lettres*. Paris: Éditions Gallimard.
- WHO (1995). *The world health report 1995 - Bridging the gaps*. World Health Organisation, Geneva, 2015.
- Woitha, K., Hasselaar, J., van Beek, K., Radbruch, L., Jaspers, B., Engels, Y., Vissers, K. (2014). Volunteers in palliative care - A comparison of seven European countries: A descriptive study. *Pain Practice*, 15(6), 572-579.

Colofon

Rede in verkorte vorm uitgesproken ter gelegenheid van de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg aan de Universiteit voor Humanistiek, op donderdag 16 juni, 2016.



**Naar de poëtica van de ander.
De waarde van vrijwilligers in de palliatieve zorg.
Anne Goossensen**

Vormgeving Van Lint in vorm
Omslag foto Mooij Fotografie

Wat is de toegevoegde waarde van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg? In welke termen zijn de opbrengsten van hun bijdrage het beste te begrijpen? De palliatieve zorg ontwikkelt zich snel, en transparantie over resultaten is nodig om mee te tellen als partij in dit complexe veld. Tegelijkertijd is duidelijk dat vrijwilligers geen professionals zijn, en dit ook niet moeten worden. Er zijn dus nieuwe begrippen nodig om te verwoorden wat zij kunnen betekenen.

De uitdaging daarbij is om het relationele karakter van die bijdrage te erkennen én recht te doen aan de levensfase van cliënten. Zou een nieuwe invulling van het begrip waardigheid - cruciaal voor patiënten - misschien mogelijkheden bieden om de waarde van vrijwilligers rondom het levenseinde opnieuw te doordenken?

Deze oratie start met een narratieve casus om vervolgens in drie luiken verder te denken over opbrengsten van vrijwilligers. Luik 1 vat de 'state of the art' uit internationale publicaties samen, luik 2 biedt filosofische kennis over calculerend en poëtisch denken, luik 3 vertaalt dit naar het verder verkennen van waardigheid als centraal begrip waar vrijwilligers aan bijdragen met hun inzet.

Anne Goossens (1966) is 'kwaliteit van zorg' onderzoeker vanuit zorgethisch perspectief (www.zorgethiek.nu) en bekleedt naast de bijzondere leerstoel Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg een leerstoel Informatieve zorg en Zorgethiek, beide aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. Haar projecten, boeken en artikelen bevorderen humanisering van de zorg. Projecten bestaan uit het door ontwikkelen van concepten en meetmethoden die registreren in hoeverre mensen zich 'gezien' voelen, erkenning ervaren, of aandacht ervaren voor hun (existentiële) moeiten in zorgsituaties. Bijzondere aandacht bestaat daarbij voor mensen in de laatste levensfase en vrijwilligers die hen ondersteunen.