

# Eindrapportage Project Kwaliteitsborging Rouwzorg door vrijwilligers

## Het doel zoals beschreven bij aanvang

*Mensen in rouw verkeren in een kwetsbare positie. Zij verdienen kwalitatief verantwoorde zorg. Als koepelorganisatie voelt de LSR zich verantwoordelijk voor de kwaliteit van deze zorg. Daarom wil zij een kwaliteitssysteem ontwikkelen en implementeren in nauwe samenwerking met de betrokken vrijwilligers en de organisaties waarin zij werkzaam zijn.*

De kern van dit samenwerkingsproject was zicht krijgen op de kwaliteit van rouwzorg door vrijwilligers, maar vooral ook om organisaties en hun vrijwilligers te motiveren op hun eigen kwaliteit te reflecteren. Om het begrip kwaliteit te kunnen vertalen in meetbare elementen, zodat op termijn een kwaliteitssysteem ingericht zou kunnen worden, zijn verschillende onderdelen nader uitgewerkt in deelwerkgroepen.

## Realisatie

Het Project Rouwzorg is mogelijk geworden dankzij financiële bijdragen van de volgende fondsen:

Stichting Centraal Fonds RVVZ;

Fonds Psychische Gezondheid (voorheen NFGV);

Joyce Tol Fonds;

Oranjefonds;

en VSB-fonds.

Ook zijn meerdere malen donaties ontvangen van de Vereniging Ouders van een Overleden Kind. Daarnaast is door de LSR zelf substantieel bijgedragen aan de realisering van dit project.

## Uitvoering

De verschillende activiteiten van het project werden allen georganiseerd en gecoördineerd door de projectleider, mevrouw drs. F.S. Wijnands, veelal in overleg en samenwerking met de Stuurgroep Rouwzorg. Daarnaast is het gehele team van de LSR op vele wijzen ingezet ten behoeve van realisatie van ambtelijke en praktische ondersteuning en inhoudelijk advies. De samenstelling van de Stuurgroep Rouwzorg was als volgt: namens de Vereniging Ouders van een Overleden Kind (VOOK): mevrouw J. de Vries, vanuit de Stichting Dr. Elisabeth Kübler-Ross (EKR): mevrouw T. Willems, als vertegenwoordiger van Humanitas: de heer J. Bosscha, namens het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers in de Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ): mevrouw P. Matla en vanuit Stichting Achter de Regenboog de heer J. Joosse. Vanuit de LSR namen A. van der Sterren, J. Tondu en E. Groen-de Lange deel aan dit overleg.

De Deelwerkgroepen (DWG's) bestonden uit deskundigen op het desbetreffende terrein.

Tot slot zijn op onderdelen externe adviseurs en deskundigen ingeschakeld;

Mw. drs. N. Heerema (Consultant Healthcare Improvement), mw. J. Reinders Folmer (Advies en zo), dr. P. Boelen (Universiteit Utrecht) en mw. drs. P. Lam (CIVIQ).

## Samenvattend

Bij de afronding kunnen wij spreken van een geslaagd project. Een project waarin samenwerking voorop heeft gestaan en de betrokkenen het tempo van ontwikkeling bepaalden door hun inzet, kritische commentaar, soms afwachtende houding en vaak opbouwend meedenken.

Met betrokkenen worden in principe bedoeld alle rouwzorg verlenende vrijwilligers in Nederland en alle organisatorische verbanden waarin zij hun werk uitvoeren.

Na drie projectjaren is geen definitief aantal vrijwilligers te noemen en is er ook geen uitputtend overzicht van alle organisaties die rouwzorg door vrijwilligers aanbieden. Wel is er veel *meer* inzicht, samenhang en onderling contact en liggen er producten met een landelijke uitstraling en landelijke toepasbaarheid op het gebied van kwaliteitsborging.

Er is veel werk verzet en veel bereikt om de doelstelling te behalen.

# INHOUDELIJKE RAPPORTAGE

De Stuurgroep bestaande uit:

Dr. P.A.M. van den Akker,  
Dhr. J. Bosscha namens Humanitas,  
Mw. mr. E.L. Groen-de Lange directeur LSR, tevens voorzitter Stuurgroep,  
Dhr. J. Joosse namens ADR,  
Mw. P. Matla namens Landelijk Steunpunt VPTZ,  
Mw. A. van der Sterren, coördinator Rouwzorg van de LSR,  
Mw. J. Tondou als supervisor voor vrijwillige rouwzorgverleners,  
Mw. J. de Vries namens de VOOK,  
Mw. T. Willems namens de EKR,  
Mw. drs. F.S. Wijnands, projectleider,  
is gedurende de projectperiode 21 keer bijeen geweest.

De projectleider heeft gemiddeld 8-12 uur per week aan het project besteed. Zij werd daarbij intensief bijgestaan door de directeur van de LSR en ondersteund door de medewerkers van de LSR.

## Welke resultaten zijn behaald?

### Deelwerkgroep I (DWG I)

*Installatie:* april 2004

*Opdracht:* Een inventarisatie maken van de huidige stand van zaken in vrijwillig rouwzorgverlenende organisaties.

Deelwerkgroep I bestond uit mw. A. Withaar (directeur Kasteel de Essenburgh Training & Vorming), mw. T. Willems (Stuurgroep, EKR), mw. S. Onrust (medewerker Trimbosinstituut), mw. I. Versteeg (Vrijwilligers Hospicezorg Nederland/VHN).

Een kort resumé van het werk:

DWG I beantwoordde allereerst de vragen: wat willen we eigenlijk inventariseren, waarom en hoe bieden we dat op een haalbare manier aan onze respondenten aan?

De leden van de DWG I zorgden voor de vormgeving en uitwerking van de pilot, waaraan met name mevrouw Onrust veel uren heeft besteed. Er was een presentatie van de pilot op 27 oktober 2004 waarna een aanpassing van de vragenlijst volgde.

De Stuurgroep nam op advies van DWG I het belangrijke besluit dit onderzoek digitaal uit te voeren, waardoor ook de bouw van de website [www.rouwzorg.nl](http://www.rouwzorg.nl) nodig werd.

Er zijn 260 rouwzorgverlenende instanties aangeschreven. Na een herhalingsmailing, het invoeren van de papieren lijsten voor de niet-digitaal geoutilleerde respondenten en een selectie van welke resultaten bruikbaar waren voor het beantwoorden van de vragen, kon in maart 2005 het eindrapport van de inventarisatie opgemaakt worden. Tenslotte zijn de resultaten gepresenteerd op de conferentie op 15 april 2005. Het verslag van de conferentie alsook de resultaten van de inventarisatie zijn te vinden op [www.rouwzorg.nl/archief/](http://www.rouwzorg.nl/archief/).

Deelresultaten:

Uit de reacties tijdens de conferentie van 15 april 2005, maar ook nadien, valt te constateren dat deze nulmeting rouwzorgverlenend Nederland niet alleen bewust heeft gemaakt van de diversiteit van haar werk en organisatietalent, maar ook van knelpunten die oplosbaar zijn indien men concreter samenwerkt, goed afstemt en daadwerkelijk gemeenschappelijke criteria voor organisatie en uitvoering gaat hanteren. Daarmee is de taak van DWG I met een positief resultaat beëindigd.

Uit latere bijeenkomsten, m.n. de expertmeeting op 19 april 2006, is gebleken dat organisaties het gemeenschappelijk belang inzien van een transparante en deugdelijke

organisatiestructuur binnen elke rouwzorg verlenende vrijwilligersorganisatie. Aanwezigen benadrukten dat een kwaliteitssysteem ook op dit aspect van belang is. Alle in het Project Rouwzorg deelnemende organisaties hebben dit gemeenschappelijk belang benoemd in de notitie: Gemeenschappelijk doel, gedeelde waarden.

De inventarisatie gedaan in 2005 biedt een goede basis om in de toekomst een checklist te ontwikkelen voor organisaties op dit terrein. Daarnaast zijn producten van organisaties als NOV daarin ook bruikbaar.

### **Deelwerkgroep II (DWG II)**

*Installatie:* september 2004

*Opdracht:* het ontwikkelen van een toetsingsinstrument voor de bekwaamheid van de individuele vrijwilliger gebaseerd op het 'Schematisch Overzicht Rouwzorg'.

Voor deze deelwerkgroep zijn mensen benaderd die niet alleen verstand hadden van scholing en begeleiding van vrijwilligers, maar ook kennis van de cultuur/sfeer binnen de vrijwillige Rouwzorg. Uiteindelijk is DWG II in de bezetting: J. de Vries (VOOK), J. Tondu (supervisor LSR), P. Snijder (consulent Humanitas district Zuidwest), T. de Graaf (trainer bij trainingsinstituut SBI) van start gegaan.

Basiseisen voor het instrument waren: laagdrempelig, aantrekkelijk en stimulerend te zijn. Het toetsende element kreeg de vorm van een zelfevaluatie met collegiale bespreking, om enerzijds de indruk van een 'schoolrapport' te voorkomen en anderzijds het in gesprek gaan met collega's te stimuleren.

DWG II heeft het 'Passepartout van Bekwaamheid' ontwikkeld, een werkboek waarmee vrijwilligers, met ondersteuning van een supervisor of coördinator, hun eigen kwaliteiten, vaardigheden en functioneren kunnen beschrijven. Op basis van een cliëntevaluatie en eigen constatering kunnen scholingswensen en aandachtspunten worden geformuleerd.

Vervolgens is een *pilotplan* ontwikkeld waarmee de werking van het Passepartout van Bekwaamheid uitgetoetst kon worden. Besloten is deze pilot in eigen gelederen uit te voeren aangezien zowel de houding van de vrijwilliger als de houding van de ondersteuner essentieel is in hoe het gebruik wordt ervaren. Er zijn *procesevaluatieformulieren* ontwikkeld voor zowel ondersteuner als vrijwilliger.

De pilot is uitgevoerd in de zomer van 2005. Op basis daarvan is de uiteindelijke inhoud en vormgeving vastgesteld. De Passepartouts van Bekwaamheid zijn gepresenteerd op het Congres op 5 november 2005.

Vervolgens is ook een handreiking met 'Tips voor introductie en gebruik binnen de organisatie' vervaardigd.

Besloten is de Passepartouts digitaal beschikbaar te stellen. Hiertoe is de website aangepast en vernieuwd. ([www.rouwzorg.nl/passepartout/](http://www.rouwzorg.nl/passepartout/))

Daarnaast kunnen de Passepartouts ook bij de LSR besteld worden.

Tegelijkertijd is de digitale nieuwsbrief 'Passepartoutnieuws' ontwikkeld, waarmee Passepartoutgebruikers op eenvoudige wijze periodiek geïnformeerd kunnen worden. Ook kunnen zij op deze wijze in de toekomst geactualiseerde pagina's van het Passepartout van Bekwaamheid toegezonden krijgen. Op moment van schrijven dezer rapportage heeft 'Passepartoutnieuws' 115 abonnees.

### **Deelwerkgroep III (DWG III)**

*Installatie:* februari 2005

*Opdracht:* Verkenning mogelijkheden/wenselijkheden oprichting Vereniging voor Vrijwilligers Rouwzorg

DWG III werd geïnstalleerd met de volgende bemensing: E.L. Groen-de Lange (directeur LSR), J. Joosse (voorzitter ADR), K.D. Bruintjes (voorzitter LSR), P. Matla (beleidsmedewerker VPTZ)

Deelresultaten:

Voorafgaand aan de installatie is geïnventariseerd welke behoeften er leven en waar mogelijke weerstanden zijn. Daartoe is op 27 oktober 2004 een participantenbijeenkomst gehouden, bedoeld voor organisaties die vertegenwoordigers in de Stuurgroep hadden. Naast het Stuurgroep lid, werden een bestuurslid of beleidsmedewerker en een actieve vrijwilliger, bijvoorbeeld een coördinator of contactpersoon uitgenodigd. Dit om het gesprek binnen de vertegenwoordigde organisaties wat breder te trekken maar nog wel 'binnenshuis' te houden. Het doel van de bijeenkomst was na te gaan wat de kosten respectievelijk baten zijn van de verschillende manieren van een verbindend, ondersteunend orgaan voor vrijwilligers en daar dan vervolgens de beste vorm uit te kiezen. De bijeenkomst leverde veel betrokkenheid op, en tegelijkertijd de constatering dat men nog niet bereid was bindende uitspraken te doen over een mogelijke VVR. De verrassing was nog te groot, het concept te nieuw.

DWG III is sindsdien regelmatig bijeen geweest om tot een juiste strategie van ontwikkeling te komen. Ook de Stuurgroep is meermalen geraadpleegd. Op de conferentie van 15 april 2005 werd de thematiek van de bijeenkomst op 27 oktober 2004 in een breder gremium opnieuw opgepakt. Wederom bleek een mengeling van interesse, noodzaak en argwaan te bestaan over de juiste vorm van kwaliteitsborging.

Mede n.a.v. de uitkomsten van de conferentie van 15 april 2005, is besloten extern advies in te winnen. Met een medewerker van CIVIQ instituut vrijwillige inzet, is vervolgens een adviserende functie op procesmatig gebied overeengekomen. Om deze medewerker voldoende informatie te geven is op 10 juni 2005 een brainstormbijeenkomst belegd met weer andere betrokkenen uit het veld. Voordeel van deze opvolging van contactbijeenkomsten met belanghebbenden buiten de Stuurgroep is dat het vraagstuk steeds breder besproken en overdacht kon worden. Op 21 september 2005 werden een drietal concepten van kwaliteitsborging gepresenteerd, gebaseerd op de uitkomsten van de bijeenkomst van 10 juni. Door deze drie scenario's aan te bieden werd de focus op 'certificering als eindresultaat van kwaliteitsbeleid' verlegd naar 'op maat werken aan kwaliteit binnen de eigen organisaties'. Op deze wijze werd de positieve betrokkenheid van zowel grote als kleinere organisaties bestendigd.

Om de realisatie van de doelstelling van het project: *"het bereiken van borging van de kwaliteit van rouwzorg door vrijwilligers door een structuur waarin deze borging gestalte kan krijgen"* dichterbij te brengen, heeft de DWG in mei 2005 de in de stuurgroep vertegenwoordigde organisaties verzocht lid te worden van een "Vereniging voor Vrijwilligers in de Rouwzorg in oprichting".

Hieraan konden niet alle deelnemende organisaties gehoor geven.

Er bleken zwaarwegende bezwaren tegen 'weer een nieuwe organisatie' en ook tegen de verenigingsvorm. Daarmee bleek een Vereniging voor Vrijwilligers als borgingsstructuur voor kwaliteit een doodlopend pad. Ongevraagd noemden de betrokken organisaties unaniem de LSR als onafhankelijke organisatie als de aangewezen instelling om het ontwikkelingstraject van een kwaliteitsborgingssysteem te blijven sturen, bewaken en verder te ontwikkelen.

Eindresultaat:

Daarom heeft het LSR bestuur in het najaar van 2005 besloten zelf de taak op zich te nemen. Dit besluit is gecommuniceerd op het Congres in november 2005, in het zgn. acht-punten-plan

## **Congres Kwaliteitsborging rouwzorg door vrijwilligers op 5 november 2005**

Op 5 november 2005 vond in het Educatorium van de Universiteit Utrecht een landelijk congres plaats, waar ruim 270 geïnteresseerden aanwezig waren. Dit congres was bedoeld om de vrijwilligers in den lande te informeren over de vorderingen en resultaten van het Project Rouwzorg. Tijdens het ochtendprogramma werden ervaringen van vrijwilligers in de rouwzorg op het toneel teruggespeeld door Theatergroep Draad. Drs. Arthur Polspoel nodigde hen in een lezing uit het zo vaak gebruikte begrip “gewoon er zijn voor de ander” nader te bekijken en de voorzitter van de LSR sprak de intentie uit na afloop van het project het thema Kwaliteit van vrijwillige Rouwzorg als reguliere taak bij de LSR onder te brengen.

Een tiental deskundigen uit het veld, wetenschappers, rouwtherapeuten, ervaringsdeskundige vrijwilligers, beleidsmakers e.a. boden tenslotte workshops aan rondom kwaliteit. Vooral de workshop over het in het Project Rouwzorg ontwikkelde instrument om de eigen kwaliteit te meten: het Passepartout van Bekwaamheid, trok veel belangstelling.

Het was een volle dag die de meerderheid van de aanwezigen heeft geraakt en bewustgemaakt van hoe het abstracte begrip kwaliteit vorm krijgt in de praktijk van vrijwillig verlenen van rouwzorg. Voor uitgebreid verslag en transcript van de diverse lezingen: [www.rouwzorg.nl/archief/](http://www.rouwzorg.nl/archief/): congres

## **Einddata onderdelen project**

De onderdelen van het project werden steeds gemarkeerd door een presentatie in bredere kring. Als eerste de presentatie van de ‘*Pilot Inventarisatie*’ aan participerende organisaties in oktober 2004. Ten tweede de ‘*Sleutelfigurenconferentie*’ in april 2005, waar de nulmeting van de inventarisatie gepresenteerd werd. Ten derde de *bijeenkomst* van *september 2005*. Tot slot het *Congres op 5 november 2005* waar de *Passepartouts* van *Bekwaamheid*, en daarnaast de intentie van de LSR (het acht-punten-plan) gepresenteerd werden. De *expertmeeting* van *19 april 2006* resulteerde in de notitie: ‘Gemeenschappelijk doel, gedeelde waarden’, die inmiddels ondertekend is door betrokkenen. Het project is afgerond met het verschijnen van een eenmalige projectbijlage bij de LSR Nieuwsbrief van juni 2006, de zgn. ‘special’.

## **Publiciteit**

Zowel de aankondiging als de verslaglegging van de ‘*sleutelfigurenconferentie*’ op 15 april 2005 zijn gepubliceerd in de bulletins van de verschillende participanten. Zoals hiervoor al vermeld, dateert de ten behoeve van het Inventarisatieonderzoek (DWG I) gebouwde website [www.rouwzorg.nl](http://www.rouwzorg.nl) van december 2004. De invulling van de site vond grotendeels plaats in 2005. De projectleider droeg zorg voor de inhoud. Voor de techniek werd een externe webmaster ingeschakeld.

De respondenten van het inventarisatieonderzoek zijn allen via e-mail geïnformeerd over de resultaten, en uitgenodigd voor de conferentie. De digitale resultaten van ‘het inventarisatieonderzoek’ als ook het verslag van de conferentie zijn op de website geplaatst. De site genereert sinds de openstelling regelmatig e-mails met vragen rondom kwaliteit van rouwzorg via het contactadres [info@rouwzorg.nl](mailto:info@rouwzorg.nl)

In 2006 is de website als communicatiemiddel geperfectioneerd door de digitale nieuwsbrief ‘Passepartoutnieuws’.

In alle verschenen *LSR Nieuwsbrieven* in 2005 en 2006 (jaargangen 18 en 19) hebben artikelen gestaan over het Project Rouwzorg. Tevens zijn in alle nieuwsbrieven en informatiebulletins van de in de Stuurgroep vertegenwoordigde organisaties door stuurgroepleden zelf geschreven berichten verschenen (resp. *de VOOK-rondzendbrief*, *het EKR-magazine*, *de Antenne* (VPTZ) en *de ADR-Nieuwsflits*). Dit om de betrokkenheid van de achterban te vergroten. Een dergelijke aanpak – berichten in de eigen organisatietaal en in gedoseerde porties- was essentieel om alle belanghebbenden op passende wijze ‘erbij’ te houden.

## **Toekomst**

Het project is met deze eindrapportage, de afloop van de arbeidsovereenkomst van de projectleider en het verschijnen van de projectspecial bij de LSR Nieuwsbrief van juni 2006 officieel ten einde.

De doelstelling van het project is echter nog niet geheel behaald en de LSR heeft het op zich genomen verder te gaan op de in afgelopen drie jaren geëxploreerde weg.

Mede gezien het gezamenlijk belang van de bij het Project Rouwzorg betrokken organisaties en de idee dat de LSR de meest aangewezen organisatie is om hierin een centrale rol te spelen, heeft de LSR gemeend als vervolg op het project de 'kwaliteit van de rouwzorg door vrijwilligers' op te nemen in haar takenpakket.

Binnen de huidige personele bezetting van de LSR is de voor een dergelijke activiteit benodigde deskundigheid echter niet aanwezig. Bovendien vereist uitbreiding van het takenpakket van de organisatie ook uitbreiding van personeel. Er zal een stafmedewerker strategie en ontwikkeling aangetrokken worden.

Om een bredere basis voor duurzame samenwerking te leggen zullen de werkzaamheden van deze nieuwe medewerker niet beperkt worden tot het item kwaliteit.

De in januari 2006 geïnstalleerde leden van de Klankbordgroep hebben zich voor het lopende jaar gecommitteerd kritisch mee te blijven denken.

De digitale nieuwsbrief Passepartoutnieuws en de website [www.rouwzorg.nl](http://www.rouwzorg.nl) blijven in de lucht om nieuwe initiatieven te communiceren naar de 'werkers in het veld'.

Met hartelijke dank aan al diegenen die dit eindresultaat mogelijk hebben gemaakt.

drs. Floor Sibylle Wijnands

31 mei 2006