

Bitterzoete tijd voor jezelf

De meerwaarde van een vrijwilliger thuis in de laatste levensfase van een patiënt met diens naasten

Maart 2024

Auteurs:

Carolien van Leussen

Thessa Thölking

Els van Wijngaarden

Samenvatting

*Je weet niet hoelang het gaat duren.
(Deelnemer)*

Inleiding

Niet weten hoelang het duurt voor een geliefde komt te overlijden gaat over hoop en kostbare tijd. Maar ook over volhouden en dat eigenlijk niet meer kunnen. Over soms hopen dat het voorbij is, maar ook zo bang zijn voor dat moment. In de interviews met naasten die in het afgelopen jaar een dierbare zijn verloren waren dit belangrijke thema's. Overwegingen en keuzes in de laatste levensfase van een dierbare, in een periode waarin het afscheid dichterbij komt, blijken vaak complex en gelaagd.

Een groot deel van de mensen heeft de wens om thuis te sterven. De ondersteuning van naasten is vaak noodzakelijk om dit te realiseren. In de laatste levensfase is het mogelijk om ook ondersteuning te krijgen van vrijwilligers actief bij lidorganisaties van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland. VPTZ-lidorganisaties weten dat deze ondersteuning gewaardeerd wordt, maar onduidelijk is welke overwegingen gemaakt worden in het besluitvormingsproces van naasten en patiënten om een vrijwilliger toe te laten. Om deze reden is er onderzoek gedaan naar de behoeften en ondersteuningsvragen van naasten en patiënten ten aanzien van, en de meerwaarde van vrijwilligers in de laatste levensfase thuis. Doel van het onderzoek is dat VPTZ-lidorganisaties met inzicht in deze behoeften en ondersteuningsvragen beter kunnen anticiperen op de toekomstige doelgroep en hun aanbod beter kunnen afstemmen op de vraag van deze doelgroep.

Methode

Er is kwalitatief onderzoek gedaan, waarbij drieëntwintig deelnemers zijn geïnterviewd middels een semigestructureerde vragenlijst. De deelnemers waren partners en kinderen van patiënten die minder dan een jaar voor de start van het onderzoek zijn overleden. Alle interviews zijn getranscribeerd en geanalyseerd. Belangrijke uitkomsten zijn in een membercheck voorgelegd aan vijf coördinatoren van VPTZ-lidorganisaties.

Resultaten

De resultaten zijn weergegeven in twee delen. Het eerste deel beschrijft het tijdspad vanaf het moment dat een vrijwilliger in beeld komt tot het moment waarop de inzet stopt. Het tweede deel beschrijft de complexe en gelaagde werkelijkheid waarin de overwegingen om een vrijwilliger toe te laten worden gemaakt.

In het tijdspad wordt duidelijk dat de meeste deelnemers aan het onderzoek de mogelijkheid om een vrijwilliger in te zetten niet kenden. Zij werden hierover vaak geïnformeerd door een bij de zorg betrokken professional, meestal de thuiszorgmedewerker, huisarts of professional vanuit het ziekenhuis. Ook als deelnemers de mogelijkheid om een vrijwilliger in te zetten wel kenden, betrokken zij dit niet altijd op zichzelf. De geleidelijkheid van het ziekteproces, de druk die daardoor ontstond en de wens om de zorg thuis vol te houden, maakten het moeilijk om op de eigen situatie te reflecteren. De meeste mensen waren positief over de mogelijkheid om een vrijwilliger in te zetten. Patiënt en naasten kozen vaak voor de inzet van een vrijwilliger omdat het maakte dat de patiënt thuis kon blijven. De VPTZ-coördinator waarmee contact werd gelegd, speelde een belangrijke rol als er twijfels waren. Twijfels waren er in sommige situaties bij de patiënt omdat het voelde als een inbreuk in de veilige ruimte om een vreemde toe te laten. In enkele situaties werd het ervaren als een confrontatie met het achteruit gaan en niet meer alleen kunnen zijn. Ook enkele naasten twijfelden omdat de wens en soms impliciete verwachting om voor de patiënt te zorgen de keus om een vrijwilliger toe te laten bemoeilijkte.

Doordat de coördinator duidelijke informatie gaf, goed aansloot bij de patiënt en de mogelijkheid bood om 'het uit te proberen', werden patiënt en naaste over de drempel geholpen.

Deelnemers waren positief verrast over de VPTZ-lidorganisaties, de coördinatoren en de vrijwilligers. De snelheid van reageren en organiseren viel op, maar ook de deskundigheid van de vrijwilligers. Vrijwilligers brachten door hun inzet rust, vertrouwen en ruimte voor de naasten om tijd voor zichzelf te hebben. De inzet van vrijwilligers stopte een enkele keer in de laatste fase als familie zelf wilde waken of als de zorg te complex werd voor de vrijwilligers. Wat een vrijwilliger deed aan verzorgende handelingen wisselde per patiënt. Als de situatie van de patiënt stabiliseerde stopte de inzet van vrijwilligers meestal. In alle gevallen stopte de inzet als de patiënt naar een hospice of zorginstelling ging of overleed.

De context waarin het besluit voor het toelaten van een vrijwilliger werd genomen bleek vaak complex en gelaagd. Beelden over sterven en beelden over vrijwilligers waren van invloed. Zo leefde bij zowel patiënten als naasten vaak de impliciete of expliciete verwachting dat je zorgt voor elkaar. Deze verwachting van de patiënt naar de naaste of de naaste van zichzelf maakte het voor een aantal deelnemers moeilijk de zorg voor de patiënt uit handen te geven. Door enkelen werd het deels ervaren als morele plicht, maar bovenal als iets waar mensen waarde aan hechtten. Partners groeiden hier geleidelijk in, terwijl kinderen van een patiënt vaker een bewuste keus maakten om de zorg voor een ouder op zich te nemen. De meeste deelnemers vonden het belangrijk om bij het moment van sterven aanwezig te zijn. Door de inzet van een vrijwilliger werd de kans kleiner of ervaren naasten een dilemma om aan te geven dat ze zelf graag aanwezig wilden zijn in plaats van, of met de vrijwilliger samen. Ook hadden mensen vooraf soms beelden van vrijwilligers welke een rol speelden in de besluitvorming. Over het algemeen waren deze beelden positief, maar bij enkele deelnemers was er bezorgdheid dat de vrijwilliger goedbedoeld dingen zou willen waar de patiënt geen zin in had of had de patiënt het gevoel voor de vrijwilliger te moeten 'zorgen' als zijnde bezoek.

Tijd is een ander aspect waar deelnemers mee worstelden in hun besluitvorming. In veel gevallen werd er door professionals en in enkele gevallen ook door de VPTZ-coördinatoren gesproken over de inzet van vrijwilligers in de terminale fase. Hiermee werd gerefereerd aan een verwachting dat de patiënt binnen drie maanden zou overlijden. Het benoemen van de terminale fase kon confronterend zijn terwijl het in andere gevallen een bevestiging was van de ervaren situatie. In de besluitvorming om een vrijwilliger toe te laten was er soms de angst dat de patiënt langer zou leven dan de aangegeven drie maanden of juist het gevoel dat het ieder moment voorbij kon zijn en naasten de zorg liever zelf op zich namen.

Tijd in de laatste levensfase werd door deelnemers bijna altijd als kostbaar ervaren en juist daarom was het een dilemma om een vreemde toe te laten. De onzekerheid over hoelang de patiënt nog zou leven, het graag zelf vol willen houden en ervaren dat dit de laatste tijd samen was, maakte dat sommige deelnemers twijfelden over het toelaten van een vrijwilliger. Een vrijwilliger bood de naasten tijd voor zichzelf. Een bitterzoete keus, omdat het enerzijds nodig was om het vol te houden, maar het ook ten koste ging van de kostbare tijd met de patiënt.

Duidelijk werd tijdens het onderzoek dat de ruimte waarin het leven zich afspeelde kleiner werd en patiënt en naaste steeds meer op elkaar aangewezen waren. Zij ontwikkelden vaak een vertrouwde routine die geleidelijk aan zwaarder werd voor de naaste. Het doorbreken van die routine door het inzetten van een vrijwilliger was niet altijd gemakkelijk. Door de toenemende vermoeidheid ervaren naasten soms geen ruimte om na te denken over nieuwe oplossingen of andere vormen van ondersteuning. Voor patiënten bood het samenspel met de naaste vaak veiligheid, welke gevoelsmatig doorbroken zou worden door het inzetten van een vrijwilliger. Deze aspecten vormden voor sommigen in eerste instantie een drempel om een vrijwilliger toe te laten.

Tenslotte kwam naar voren dat binnen gezinnen niet iedereen de situatie hetzelfde ervaarde. Dit maakte het soms complex om ondersteuning van een vrijwilliger te accepteren. Daar waar de één het als een zegen zag, kon een ander gezinslid het als een belasting ervaren. Dit kon tot onderlinge spanning leiden als een vrijwilliger werd ingezet.

Veel deelnemers gaven aan het belangrijk te vinden om partner of kind te blijven. Door het zorgen voor de ander en de toenemende zwaarte hiervan werd dit vaak moeilijk. De inzet van een vrijwilliger gaf voor de naaste wel ruimte en rust, maar niet het gevoel weer partner of kind te kunnen zijn.

Conclusie

Een buitenstaander was vaak nodig om de mogelijkheid voor een vrijwilliger te introduceren. Regelmatig werd die mogelijkheid gekoppeld aan de terminale fase. Een tijdsaanduiding die voor naasten zowel confronterend als een bevestiging van de ervaren situatie kon zijn. De keus voor het toelaten van een vrijwilliger werd gemaakt in een periode en situatie die gelaagd en complex is. Beelden over de laatste levensfase, sterven en over vrijwilligers spelen een rol. Alsook de tijd die naasten als kostbaar ervaarde, maar ook als een onzekere factor. Naasten hechtten er waarde aan om het zelf vol te kunnen houden en het niet weten hoelang het nog zou duren maakte de keus voor het toelaten van een vrijwilliger moeilijk. Hierbij speelde ook de dynamiek in een gezin, waarbij niet iedereen de situatie op dezelfde manier ervaarde een rol. Retrospectief brachten vrijwilligers rust, ruimte en vertrouwen voor zowel naasten als patiënten. Naasten waren positief verrast over de snelle inzet en deskundigheid van de vrijwilligers.

Inleiding

Dit rapport gaat over het onderzoek dat gedaan is naar de overwegingen die naasten maken in het toelaten van een vrijwilliger in de laatste levensfase van een dierbare. Uit onderzoek naar feedback van naasten en nabestaanden door lidorganisaties van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland komt naar voren dat vrijwilligers van waarde zijn in de laatste levensfase voor zowel patiënten als naasten. Dat blijkt onder andere uit de waardering die naasten geven voor de inzet van de vrijwilliger in de laatste levensfase. Naasten geven vrijwilligers die ondersteuning in de laatste levensfase bieden gemiddeld een 9.4 (VPTZ, registratierapport 2022, z.d.). De inzet van een vrijwilliger thuis past bij de wens van een groot deel van de mensen om thuis te kunnen sterven (Koekoek, 2014; WHO, 2018). Naasten zijn vaak intensief betrokken bij de zorg en ondersteuning, het huishouden en coördinatie van de zorg voor de patiënt. Zonder de ondersteuning van naasten is thuis sterven voor velen niet mogelijk (Bercqué et al, 2020). Voor naasten is de palliatieve (terminale) fase een vaak mooie, betekenisvolle tijd, maar ook een zware periode door zowel de emotionele als de fysieke belasting (de Korte-Verhoef, 2014). Vrijwilligers kunnen ondersteuning bieden in deze periode. Vanuit VPTZ-lidorganisaties worden vrijwilligers in de thuissituatie ingezet voor ondersteuning, zowel overdag als 's nachts.

VPTZ Nederland is bekend met de grote tevredenheid van naasten over haar vrijwilligers, maar heeft geen inzicht in de overwegingen van mensen voordat ze tot het besluit komen om een vrijwilliger toe te laten. Daarnaast bemerkt zij dat hulp van een vrijwilliger vaak pas vlak voor het sterven wordt ingezet. Dit was aanleiding om onderzoek te doen naar de meerwaarde van een VPTZ-vrijwilliger: een onderzoek naar de vraag en behoefte van patiënten en naasten in de palliatieve terminale fase. Met behulp van dit onderzoek willen VPTZ Nederland en haar lidorganisaties de toekomstige doelgroep scherper in beeld krijgen zodat ze beter bereikt kunnen worden en het aanbod afgestemd kan worden op de vraag.

Leeswijzer

In dit rapport worden de resultaten van het door ons uitgevoerde onderzoek in twee delen gepresenteerd. In het eerste deel wordt het proces om een vrijwilliger toe te staan in de laatste levensfase en de meerwaarde hiervan beschreven. In het tweede deel wordt inzicht gegeven in de complexe context waarin overwegingen worden gemaakt en besluiten worden genomen.

Hoewel het gevoelsmatig te kort doet aan de vaak liefdevolle relatie tussen naasten en de persoon die is overleden en de identiteit van de persoon die is overleden, is er gekozen om de overledene aan te duiden met het woord patiënt om de leesbaarheid van het rapport te vergroten. Daarnaast kan in de tekst waar 'zij' wordt geschreven ook 'hij' of 'hen' worden gelezen.

Methode

Het doel van dit onderzoek is om een beter beeld te krijgen van de overwegingen en omstandigheden waarin mensen kiezen om een vrijwilliger toe te laten in de palliatieve terminale fase thuis. Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag is een kwalitatief – op fenomenologie geïnspireerd – onderzoek gedaan. De geleefde ervaring van de deelnemers die allemaal gebruik hebben gemaakt van vrijwilligers in de palliatieve en of terminale fase van een naaste waren uitgangspunt voor het onderzoek. Het onderzoeksvoorstel is voorgelegd aan de ethische commissie METC- Oost Nederland, die het onderzoek niet WMO-plichtig (dossiernummer 2023-16512) heeft bevonden.

Deelnemers zijn geïncludeerd als zij minder dan een jaar geleden voor de start van het onderzoek ervaring hadden met de ondersteuning van een vrijwilliger in de laatste levensfase van hun naaste. Vanuit VPTZ Nederland is middels een brief een verzoek gedaan aan de lidorganisaties om naasten die aan deze criteria voldeden te benaderen met de vraag of ze mee wilden doen. Als naasten bereid waren om mee te werken, zijn ze benaderd door de onderzoeker. Er werd een afspraak gemaakt voor een interview en ze kregen informatie over het onderzoek. Een informatiebrief werd via de mail, met bevestiging van de afspraak verstuurd. Deze informatie werd voorafgaand aan het interview doorgenomen en het toestemmingsformulier getekend. Gemiddeld duurden de interviews anderhalf uur.

Voor het onderzoek zijn tweeëntwintig interviews gehouden met drieëntwintig deelnemers. Twaalf partners en elf kinderen van patiënten die minder dan een jaar voor het interview waren overleden. Een dubbelinterview vond plaats met twee kinderen van een patiënt.

Patiënten overleden aan uiteenlopende ziektebeelden, waarbij de belangrijkste ziektebeelden kanker, hartfalen en dementie waren. De leeftijd waarop de patiënten zijn overleden varieerde tussen de 65 en 96 jaar. Met uitzondering van Groningen, Friesland, Flevoland en Zeeland zijn deelnemers uit alle provincies geïnterviewd. Deelnemers woonden zowel in de stad, als in dorpen, of op het platteland. De duur van de inzet van vrijwilligers varieerde van drie dagen tot een jaar. De deelnemers kregen te maken met één tot tien verschillende vrijwilligers gedurende de inzet.

De deelnemers zijn geïnterviewd middels een semigestructureerd interview. Een topiclijst diende als richtlijn voor het interview (zie bijlage 1). Alle interviews zijn opgenomen met een voicerecorder en na afloop getranscribeerd. Citaten uit interviews zijn in dit rapport zoveel mogelijk letterlijk weergegeven. Alleen waar het voor de leesbaarheid of de bescherming van de privacy van deelnemers nodig was, zijn ze minimaal aangepast. Als er namen worden genoemd zijn deze fictief.

Na de datacollectie zijn alle interviews meermaals grondig gelezen. De analyse had een bottom-up (inductieve) thematische aanpak (Braun and Clarke, 2006). In atlas-ti is door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar hetzelfde interview gecodeerd en zijn deze coderingen vergeleken. Op basis van voortdurend overleg is een codeboom gemaakt welke door een onderzoeker is toegepast op alle interviews. Interpretatie van de codering en interviews vond plaats in meerdere reflectiemomenten in de onderzoeksgroep. Om de leefwereld van deelnemers nog scherper te krijgen zijn de data nogmaals bekeken door de lens van de leefwerelddimensies; ruimte, tijd, relaties en lichamelijkeheid (Van Manen, 1990).

Om recht te doen aan de geleefde ervaring en de complexiteit van de data zijn twee *composite stories* geschreven (Todres, 2007; Wertz et al, 2011). Een *composite story* is een uit meerdere interviews samengestelde casus alsof ze het verhaal van één persoon vertellen (Willis, 2019). Hiermee is de privacy van deelnemers gewaarborgd, maar kunnen de resultaten wel heel kernachtig en invoelbaar beschreven worden. Eén verhaal gaat over het perspectief een partner, de andere over de ervaring van een dochter.

Tenslotte is er een member-check gedaan door de belangrijkste uitkomsten met vijf coördinatoren uit de provincies Noord-Brabant, Zeeland, Flevoland, Friesland en Limburg te bespreken om zo op herkenbaarheid te toetsen. Hiermee is tevens, met uitzondering van Groningen, een toets gedaan op de data in regio's waar geen interviews zijn gehouden.

Resultaten

In dit hoofdstuk beschrijven we de onderzoeksresultaten in twee delen. Allereerst beschrijven we het zogenaamde “tijdspad”. Dit tijdspad geeft inzicht in de vraag wanneer deelnemers hoorden over de mogelijkheid van een vrijwilliger thuis in de laatste levensfase, wat hen deed besluiten om deze toe te laten en wanneer de inzet stopte. Tevens wordt beschreven welke meerwaarde deelnemers hebben ervaren. In het tweede deel beschrijven we de context waarin overwegingen en keuzes werden gemaakt. Aan het eind van ieder deel is een samengestelde casus toegevoegd.

1. De meerwaarde van de vrijwilliger: een reis door de tijd

In het eerste deel van de resultaten wordt beschreven hoe het proces verliep vanaf het moment dat de vrijwilliger in beeld kwam totdat de inzet stopte.

De vrijwilliger komt in beeld

Alle deelnemers van dit onderzoek hadden ervaring met een vrijwilliger in de laatste levensfase van hun naaste. Voor veel van hen was de mogelijkheid om vrijwilligers in te zetten vooraf onbekend. Nachtvrijwilligers waren bij sommigen bekend, maar vrijwilligers voor overdag bij vrijwel niemand. Meestal was het de wijkverpleegkundige, huisarts of zorgprofessional verbonden aan het ziekenhuis die de familie hierop attendeerde. Een deelnemer zei: *‘Je denkt dat je zelf alles nog kunt, maar ... je hebt eigenlijk een buitenstaander nodig die ... die zegt van “hee.”* Daar waar meerdere professionals betrokken waren, was er vaak maar één die de mogelijkheid van de inzet van vrijwilligers kende.

Ook als naasten weleens over de mogelijkheid van vrijwilligers in de laatste levensfase hadden gehoord, legden zij niet altijd de link met hun eigen situatie. Het werd gezien als iets wat pas in een later stadium aan de orde was: *‘...Nee, nee, eigenlijk niet, want je hebt zelf in het proces ook niet in de gaten dat je zo dichtbij bent.’* Voor hen was het attenderen op de mogelijkheid, dan een confrontatie met het naderende afscheid. Een deelnemer verwoordde dat als volgt: *‘Wat voor mij nog wel een barrière was, was dat het eigenlijk alleen maar mogelijk is als iemand echt binnen afzienbare periode doodgaat...’* Sommigen vonden het ‘hard’ om het einde van het leven zo aangekondigd te horen. Maar voor meer mensen was het benoemen van de mogelijkheid van het inzetten van een vrijwilliger ook een bevestiging van de ervaren situatie. Zo benoemde een deelnemer het gevoel van erkenning dat het zolang duurde:

Maar op een gegeven moment ... Ja, je zit toch te wachten. Dus toen zeiden ze ook van: “Het duurt wel lang.” En toen zeiden ze: “Je moet ook aan jezelf denken.” Ja, ik had mijn vrijwilligerswerk laten vallen en de bridgeclub. Ja, zei ik: “Ik zou dat wel weer graag gaan doen. In ieder geval de bridgeclub.”

Zorgen voor iemand die gaat sterven werd als intensief ervaren op verschillende vlakken. Het was voor naasten niet alleen emotioneel een zware tijd. Ook het gebrek aan slaap en de (fysieke) zorg die de patiënt nodig had maakten het zwaar. Maar zelf constateren dat het zo eigenlijk niet meer ging, gebeurde niet vaak. Hoewel de meeste naasten zich bewust waren van de vermoeidheid en soms zelfs van de uitputting, was er iemand anders, vaak een professional, nodig die dit gevoel expliciet moest benoemen om erbij stil te kunnen staan. De buitenstaander die aan de bel trok bleek een belangrijke factor om te kiezen voor de inzet van vrijwilligers. Een deelnemer stelde het als volgt:

‘Mijn huisarts zei tegen mij: “Wat wil je? Je kan ook een vrijwilliger krijgen.” Ik heb heel lang gedacht: “Het hoeft niet.” En toen zegt hij: –ik (deelnemer) was ook een kilo of 10 afgevallen-, “Je ziet er moe uit.”’ Dit gesprek met de huisarts maakte dat deze deelnemer een vrijwilliger accepteerde.

De drempel over

Meer dan de helft van de naasten vond het voornamelijk fijn om te horen dat de mogelijkheid voor het inzetten van vrijwilligers bestond. Veelal waren dit kinderen die voor een ouder zorgden. Zij ervoeren dat de inzet van een vrijwilliger de enige manier was om mogelijk te maken dat hun vader of moeder thuis kon sterven. *'Jazeker, zonder hen weet ik het niet. Ik denk dat we dan toch eerder richting een verpleeghuis gegaan waren. Dat denk ik wel. Dit red je gewoon niet.'* Andere deelnemers hadden al langer ervaring met zorg thuis. Zij waren gewend aan het toelaten van vreemden in hun huis of het regelen van zorg voor hun ouder. Een deelnemer van wie de partner al langer ziek was vertelde: *'Kijk, voor ons was het al een stuk makkelijker. Wij hadden al zo veel jaren mensen in huis, dag in dag uit. De zorg kwam thuis, twee keer per dag. Dus dat waren wij gewend.'* Een beperkt aantal deelnemers had al ervaring met vrijwilligers van de VPTZ. Zij namen vaak, zonder tussenkomst van een professional, het initiatief om een vrijwilliger in te schakelen. Door de ervaring die ze hadden met sterven en de inzet van vrijwilligers was de drempel voor hen minder hoog. Ze hadden reeds aan den lijve ervaren hoe zwaar en langdurig de zorg voor een dierbare kon zijn en kenden de meerwaarde van vrijwilligers. *'Nou ja, dat wist ik nog wel van bij mijn moeder... dat je niet van tevoren ... Je weet het eindpunt niet, dus je moet proberen te doseren.'*

Niet voor iedereen was de stap om een vrijwilliger te accepteren vanzelfsprekend, maar wat hielp om positief te besluiten, was het vervullen van de wens van de patiënt om thuis te sterven. Voor enkele naasten was het inzetten van vrijwilligers noodzakelijk om de zorg vol te kunnen houden. Zo stelde iemand huilend: *'Ze hebben me, ze hebben me gered, dat ik er niet totaal aan onderdoor ben gegaan. Ja, zo kan ik het het beste zeggen.'* Ook als naasten zelf nog niet het gevoel van noodzaak ervoeren, gaf de inzet van vrijwilligers hen ruimte en tijd om op te laden.

Niet altijd was de patiënt zelf in staat om mee te besluiten over de wenselijkheid van een vrijwilliger, maar in de situaties waar dit wel zo was, hadden ook zij diverse redenen om een vrijwilliger te accepteren. Zo vertelden naasten dat patiënten zagen hoe zwaar de situatie voor hen was. De inzet van vrijwilligers kon bijdragen aan een stukje verlichting voor de naaste, wat ook de patiënt zelf rust gaf:

Hij vond het wel fijn. Hij zei dan ook: "Heb je lekker geslapen?" Ik zei dan: "Ja ik heb lekker geslapen." Overdag zei hij soms ook wel: "Ik ben blij dat je vannacht lekker geslapen hebt." Voor hem betekende dat ook wat. Ik was blij dat hij het ook makkelijk opnam.

Daarnaast zagen patiënten ook dat het inzetten van vrijwilligers hun wens om thuis te sterven kon helpen realiseren. Met name voor patiënten die alleen woonden was dit het geval. Tenslotte hielp het als er contact gelegd werd met de VPTZ-coördinator. In de gesprekken die de coördinator had met patiënten en naasten werd vaak ruimte geboden om ervaring op te doen met vrijwilligers voordat een definitieve keus werd gemaakt. Het aanbod om het inzetten van een vrijwilliger uit te mogen proberen, maar ook weer te mogen stoppen als het niet zou werken, hielp vaak om de stap te nemen. Zo legde een coördinator aan een patiënt uit: *'...Laten we eens kijken, en is het niks, als je het toch niet wilt, dan wil je niet, klaar.'* Deze geruststelling, en soms ook het aandringen van de coördinator om het te proberen voor de naaste, hielp patiënten in sommige gevallen over de drempel.

De meerwaarde van de vrijwilligers

Wanneer het besluit was genomen om een vrijwilliger toe te laten, waren deelnemers vaak positief verrast. Enerzijds over de manier en snelheid waarop vrijwilligers werden geregeld. Maar ook over de vrijwilligers zelf. Na soms minder goede ervaringen in de reguliere zorg ervoeren deelnemers dat de VPTZ-lidorganisatie persoonsgericht en niet bureaucratisch was, snel dingen regelde en zich aanpaste aan de wensen die naasten of patiënten hadden. De coördinator speelde hierin een belangrijke rol. Zij reageerde direct, kwam langs en speelde adequaat in op de vraag die leefde bij de patiënt en naaste. Een deelnemer vertelt hierover:

Toen kwam er eerst een coördinator langs. Ja, ik verbaasde me dat dat zo snel ging. Je verwacht...volgende week.... Maar, nee hoor. Ik had heel snel een bezoekje en de volgende nacht kwam de eerste vrijwilliger al.

Doordat de coördinator in deze gevallen goed luisterde, aansloot bij de situatie en liet zien wat vrijwilligers konden betekenen, raakten deelnemers overtuigd dat de inzet van een vrijwilliger een goede optie voor hen zou kunnen zijn. Als deelnemers een gevoel van falen ervaarden door het inzetten van vrijwilliger kon de coördinator daarin geruststellen en bezwaren wegnemen:

Eigenlijk voelde ik me wel bezwaard, want we zijn ook nog met vier kinderen. Maar we hielden het niet meer vol. We zaten er toen al vijf weken dag en nacht. En ja, het werk gaat ook door... Dus toen kregen we vervolgens een hele zorgvuldige intake en daar werd ook in gerustgesteld. Echt met het idee van: "Ja, je hoeft je niet bezwaard te voelen Dit komt vaker voor." Dat voelde als een warm bad.

Als er daarna ook nog sprake was van een goed match veranderde weerstand vaak in een gevoel van ruimte en vertrouwen. Deelnemers vertelden over hoe de coördinator een inschatting maakte van wie de patiënt was. *'De coördinator kwam. En die kwam ook een beetje om mijn man uit te horen, hoe hij zelf was, en wat hij wilde. Dat was heel goed. Zij had hem wel heel goed ingeschat.'* In sommige gevallen ontstonden mooie relaties die bijna vriendschappelijk waren. *'Hij zei altijd: "Dinsdag is mijn fijnste dag, dan komt Johan [vrijwilliger] weer."*

In de interviews kwam regelmatig naar voren dat de vrijwilligers 'professioneel en deskundig' overkwamen:

Het gemak en de rust die van die vrijwilligsters uitging, dat was fantastisch. Mijn vrouw moest regelmatig naar de wc, en dat lukte dus... Dat was wel grappig, want een van die vrijwilligers, je hebt altijd indrukken van iemand, zo'n statuur, hoe ze binnenkomen enzovoort, dat was een vrij fragiele vrouw. Ik denk: "Als dat maar gaat." Maar deze vrijwilligster straalde een enorme rust uit van; zij gaat bij mij niet vallen, dat gaat mij niet gebeuren, want ik weet wanneer ik moet ingrijpen. Dus dat is die professionaliteit die die vrouw uitstraalde. Dan heb je vrijwilligers die dat vertrouwen geven. Later hoorde ik ook van de scholingen van die mensen. Dus ik dacht: "Dat komt goed."

Deelnemers vertelden dat de vrijwilligers vaak goed wisten waar ze het over hadden en aansloten bij de wens van de patiënt en naasten. Dit gaf vertrouwen; een vertrouwen dat eraan bijdroeg te kunnen loslaten en in veel gevallen beter te kunnen slapen. Ook voor patiënten gaf de vrijwilliger in sommige gevallen rust en vertrouwen waardoor ze beter konden slapen. Een deelnemer vertelde over zijn moeder waar drie keer in de week een vrijwilliger kwam voor de nacht: *'En iedere keer als de vrijwilliger er 's nachts was, dan sliep ze. Dat gaf haar blijkbaar zoveel rust.'*

Bij een goede match gaven vrijwilligers die overdag kwamen ook lucht en ruimte om als naaste wat tijd voor zichzelf te hebben, bijvoorbeeld om even buitenshuis te kunnen zijn voor werk, studie, de boodschappen of ontspanning. *'Die middagen van 2 tot 5 ging ik vaak fietsen of misschien ook nog wel een klusje doen als iemand een klusje had.'* Het creëerde een moment van afstand en tijd voor naasten, hoewel deelnemers ook aangaven dat ondanks dat iemand het even van hen overnam, ze het nooit helemaal los konden laten, en dat ze in hun hoofd altijd bezig waren met de patiënt. Een aantal deelnemers gaven aan dat ze vooral gerust waren als ze zelf bij de patiënt waren.

Doordat patiënten in de loop van de tijd vaak niet meer buitenshuis kwamen en vooral hun directe naasten om hen heen hadden, werd hun wereld kleiner. Naasten waren veel aanwezig, wat kon maken dat veel al gezegd was. Een deelnemer vertelde:

En ik vond echt dat de vrijwilliger voor mijn vader en moeder zo fijn was. Kijk, met de kinderen ben je uitgepraat. Je praat veel over hetzelfde, je neemt nog eens een keer weer afscheid. Je vertelt wel wat dingen van wat je beleeft en gehoord hebt, maar vrijwilligers brengen weer nieuwe energie.

Vrijwilligers brachten de buitenwereld naar binnen. Ze vertelden andere verhalen en initieerden nieuwe gesprekken. Door patiënten werd dit vaak gewaardeerd. Deelnemers vertelden dat de vrijwilliger de patiënt soms moest manen om te gaan slapen, omdat de gesprekken zo gezellig waren dat ze er niet toe kwamen om naar bed te gaan. In diverse gevallen bracht de inbreng van de vrijwilliger een soort luchtigheid in de situatie zoals bijvoorbeeld bij deze deelnemer:

Het moeilijkste was misschien, mijn vader houdt van praten. Mijn moeder ook. En mijn vader vond het heel fijn of heel gezellig om te kletsen met die mensen. En daarom ging hij nog weleens laat naar bed (lacht).

Zo waren vrijwilligers op verschillende vlakken van meerwaarde. Voor de patiënt met name in het contact, het er zijn en de buitenwereld naar binnen halen. Voor naasten in het bieden van rust en ruimte voor zichzelf, en het vertrouwen even te kunnen loslaten. Naasten gaven aan zelf meestal geen persoonlijke steun van de vrijwilligers te ervaren. De vrijwilliger was er in hun optiek echt voor de patiënt en bood hun vooral de mogelijkheid om andere dingen te doen en op adem te komen.

De inzet stopt

De inzet van vrijwilligers stopte niet altijd vanwege het overlijden van een patiënt. In sommige gevallen was er sprake van een 'mismatch.' Er bleek geen of onvoldoende aansluiting tussen het aanbod van de vrijwilliger en de behoefte of het karakter van de patiënt. De inzet van de vrijwilliger werd dan in alle gevallen gestopt en er werd een nieuwe match gemaakt, waardoor deelnemers wel gebruik konden blijven maken van de VPTZ. Deelnemers waardeerden dat er niet moeilijk werd gedaan door de coördinator, maar dat er zondermeer gezorgd werd voor een vrijwilliger die wel goed aansloot bij de behoefte van de patiënt.

Als het sterven dichterbij kwam, namen enkele families de zorg weer over. Veel naasten hechtten grote waarde om bij het sterven aanwezig te zijn. In de laatste dagen wilden sommige naasten daarom zelf zoveel mogelijk bij de patiënt zijn. In andere situaties stopte de inzet van vrijwilligers als de zorg te complex werd, bijvoorbeeld door medicatie of verzorgende handelingen. Dit was niet in alle situaties gelijk. In een aantal situaties deden vrijwilliger wel verzorgende handelingen bij de patiënt, of gaven in overleg medicatie. In andere gevallen deden vrijwilligers dit niet. Als de zorg te complex werd voor de vrijwilligers werd deze overgenomen door professionals in de thuisituatie of de patiënt ging naar het hospice. *'Ze zijn een aantal dagen geweest, en toen bleek inderdaad al heel snel dat mijn moeder ook 's nachts echt zorg nodig had, en dat mochten zij niet geven.'* In een aantal situaties werd de zorg, nadat de huisarts een terminaalverklaring had gegeven volledig overgenomen door professionals. Zij kwamen dan in de plaats van de vrijwilligers. Een deelnemer vertelde hoe moeilijk dit was voor haar ouders omdat juist in die laatste fase de vertrouwde mensen werden vervangen door nieuwe mensen.

In verschillende interviews kwam naar voren dat de patiënt niet overleed in de drie maanden na het afgeven van de terminaal. Zorg werd dan afgeschaald en familie pakte de draad weer op, wat voor sommigen een zware dobber was. In een aantal situaties deed het zich voor dat de huisarts

vervolgens huiverig was om weer een terminaalverklaring te geven omdat de patiënt in eerste instantie ook verraste.

En toen is er ook pas weer een terminaal verklaring gekomen. Want ik had al heel lang het gevoel, hij gaat, hij overlijdt binnenkort... Maar de huisarts zei: "Hij is er al een paar keer bovenop gekomen, dus ik geef nog geen terminaal verklaring." Zo bleef het zo dat er dus heel veel op mij neer kwam.

Dit leidde tot moeilijke situaties voor naasten die overbelast waren. *'Ik heb het zo zwaar gevonden (huilt). Die laatste maandag ben ik naar de dokter gegaan van het gaat gewoon niet meer.'*

Soms besloten vrijwilligers om in situaties waarin aangegeven was dat er geen terminale indicatie meer was wel hun bezoeken voort te zetten. Zij kwamen dan meerdere maanden bij de patiënt, wat vaak ook leidde tot een diepere relatie tussen patiënt en vrijwilliger. Zo vertelde een deelnemer over haar moeder die in de thuissituatie voor langere tijd twee middagen een vrijwilliger kreeg. De terminale inzet stopte nadat deze een keer verlengd was. Hierna werd de inzet van professionele zorg minder en kon moeder niet meer thuis blijven wonen, waarna ook de inzet van de vrijwilligers stopte. Toch kwam een van de vrijwilligers nog een enkele keer op bezoek in het verzorgingshuis. *'Ze was eigenlijk hartstikke trouw, zeg maar. Hartstikke leuk ook; want zij ging ook nog bij mijn moeder langs in het verzorgingshuis om te kijken hoe ze erbij zat.'*

Retrospectief had de dochter graag gewild dat de inzet van vrijwilligers ook door was gegaan in het verzorgingshuis. Zij was in die tijd niet op de hoogte dat die mogelijkheid er was. *'Maar ook in deze fase in een verzorgingshuis kun je blijkbaar dus gewoon ondersteuning krijgen. En eh ik had dat zeker de ... die laatste week had ik dat heel fijn gevonden.'*

Tenslotte stopte de inzet van de vrijwilliger als de patiënt naar een hospice, of andere zorginstelling ging en na het overlijden van de patiënt. In bijna alle situaties hadden naasten na het overlijden nog contact met de vrijwilligers, en in ieder geval was er contact met de coördinator. Vrijwilligers kwamen op de uitvaart of naar het condoleren. Regelmatig werd er na het overlijden contact gehouden via sociale media of af en toe een bezoek. Naasten waren dankbaar voor de inzet van de vrijwilligers. Ze hadden ervaren dat de vrijwilligers veel voor hun naaste hadden betekend en waren zich ook bewust van de belangeloze inzet van de vrijwilligers. Bewust afscheid nemen en het contact afronden leek daarom belangrijk. Deelnemers die het niet was gelukt om goed afscheid te nemen, bleven achter met een onaf gevoel. Voor hun idee had de vrijwilliger zich voor hen ingezet en zij hadden hiervoor nog niets terug kunnen doen.

We zouden nog een evaluatie hebben. Maar we zaten zo in een rollercoaster dat is er eigenlijk een beetje bij in geschoten. Dat vind ik wel vervelend. Ik heb alleen een telefonisch gesprek gehad en nooit meer al die mensen kunnen bedanken. We zaten ook een beetje in een overlevingsmodus... dat vind ik eigenlijk wel... daar moet ik nog iets mee. Dat vind ik wel een open eindje. Het is ook een beetje gek om het zo open te laten. Die mensen hebben zich echt ingezet voor ons. Ik vind dat we daar nog wel wat mee moeten.

Ter illustratie hieronder een samengestelde casus van een dochter die, samen met haar broer en zus, voor haar moeder zorgde in de laatste levensfase. Dit verhaal is samengesteld uit meerdere interviews en gaat dus niet over een specifieke situatie.

Kostbare tijd

Toen mijn moeder in het ziekenhuis de boodschap kreeg dat er geen behandeling meer mogelijk was, wisten we dat de laatste fase was aangebroken. Met mijn broer en zus hebben we de koppen bij elkaar gestoken en afgesproken dat we voor mama zouden zorgen zodat ze thuis kon sterven. Dat was haar grootste wens. Mama was een zelfstandige vrouw die goed voor ogen had wat ze wilde. Vorig jaar is ze een week op een revalidatieafdeling in het verpleeghuis geweest om te herstellen en ze vond het verschrikkelijk. Voor we het wisten had ze geregeld dat ze weer naar huis kon. "Dat nooit weer", zei ze!

Het voelde daarom extra fijn om dit voor haar te kunnen doen. 'Dit doe je als kinderen', daar heb ik ook geen moment aan getwijfeld en ik vond de tijd die we zo samen hadden fijn. We hebben een schema gemaakt zodat er iedere dag iemand bij haar kwam en al snel hebben we besloten dat ze niet meer alleen kon zijn. Dat voelde echt niet goed. Mijn broer kon gelukkig vaak bij haar blijven slapen en een paar kleinkinderen draaiden ook af en toe mee in het schema.

Het was een mooie tijd. Zo kostbaar om dichtbij te zijn, gesprekken te voeren. Ik was me er zo van bewust dat dit het laatste was wat we samen zouden hebben. Het was gek, maar de momenten dat ik thuis was, was ik onrustig. Het liefst was ik bij haar, dan voelde ik me het meest ontspannen, hoe moe ik ook was. Gelukkig kreeg ik ruimte om dit te kunnen doen. Thuis gaan dingen natuurlijk ook door, maar omdat Pieter dat opving kon ik met mijn aandacht bij mama zijn. Het was gek, ik wist dat dit op hem ook een wissel trok, maar ik kon niet anders. Dat was iets voor later.

Maar het duurde lang en we waren zo moe. We spraken hier niet veel over met elkaar. We zouden het samen doen en dat zou ook zo gebeuren. Toen de thuiszorg vertelde over de mogelijkheid om een vrijwilliger voor overdag in te schakelen, was mijn eerste gedachte: 'Dat wil mama nooit!' Alle vreemden die hier kwamen vond ze al verschrikkelijk, dus dit leek een 'no go.' Ik vond het zelf ook lastig. Iemand hier laten komen zodat ik wat voor mezelf kon doen? Ik weet het niet...

Mama vond het inderdaad niets. Ze zei: 'Ik heb toch geen oppas nodig? Ik kan best nog alleen zijn.'" De thuiszorg heeft hier wel een belangrijke rol ingespeeld. Mieke was heel duidelijk tegen mijn moeder: 'Dit moet je doen voor je kinderen'. Zij houden dit niet vol. Laat in ieder geval de coördinator maar eens langskomen om te praten.

Met mijn broer en zus hebben we dit besproken. Mijn broer was heel duidelijk; dit moeten we doen, want we houden dit niet vol. Zelf voelde ik dat ook wel zo, maar ik twijfelde. Mijn zus stond er anders in. Die wilde geen vreemde hier in huis en voelde zich belemmerd om te komen als er een vrijwilliger was. Zij had makkelijk praten. Ze woont ver weg en kwam af en toe een paar dagen achter elkaar. Het meeste kwam op ons terecht.

We besloten om de coördinator te laten komen. Een hele fijn vrouw. Ze sprak met mijn moeder, stelde haar gerust. Ze zei: 'De vrijwilliger komt alleen doen wat u wilt'. Mijn moeder gaf aan dat ze geen zin had in iemand met wie ze zou moeten praten. Ze had het idee van iemand met goede bedoelingen die gesprekken zou komen voeren. De coördinator vertelde over hoe ze werken, dat de vrijwilliger er is om dat te doen wat gevraagd wordt, ze voor zichzelf kon zorgen en mijn moeder haar eigen gang kon gaan. Ze drong wat aan: 'Probeer het maar'. 'Als het niet wat is kunt u er altijd weer mee stoppen'. De coördinator had een scherpe blik, ze vormde zich in het gesprek een beeld van mijn moeder.

We besloten om te starten met een middag in de week. Toen Annelies de eerste keer kwam had ik goede hoop dat het goed zou komen, hoewel ik ook de optie openhield dat mama haar na 1x weer weg zou sturen. Annelies had dezelfde liefde voor kunst als mijn moeder. De coördinator had een goede match gemaakt. De eerste keren waren onwennig. Voor mij, maar ook voor mijn moeder. Een beetje aftasten, maar Annelies deed dit prachtig. Ze gaf mijn moeder ruimte en pakte op sommige punten door. Ze bracht weer een beetje van de buitenwereld naar binnen. Ze bouwden een mooie relatie op. Het kwam zelfs zover dat mijn moeder uitkeek naar het bezoek van Annelies.

De tijd die vrijkwam was fijn. Dat ik gewoon zeker wist dat ik een dagdeel in de week dingen kon plannen. Dit niet hoefde af te stemmen, maar het kon gaan doen. Ook in die tijd was ik met mijn hoofd nog veel bij mama of dingen aan het regelen, maar het gaf gewoon een beetje ruimte en lucht.

Annelies is tot het laatste gebleven en kwam ook op de uitvaart van mijn moeder. Later hebben we nog een keer koffiegedronken om haar te bedanken.

2. De ingewikkelde context waarin keuzes worden gemaakt

Hierboven, in deel 1, is het proces beschreven vanaf het moment waarop deelnemers hoorden over de mogelijkheid van een vrijwilliger, wat hen deed besluiten om deze toe te staan, en hoe zij dit vervolgens waardeerden. Hieronder, in deel 2, wordt de context geschetst waarbinnen de overwegingen en keuzes werden gemaakt om een vrijwilliger toe te laten. Die context blijkt complex. Een samenspel van factoren droeg bij aan deze overwegingen. In de volgende paragrafen worden deze factoren besproken en toegelicht.

Hoe beelden overwegingen en keuzes vormen

Uit interviews bleek dat naasten diverse beelden hadden over de laatste levensfase, sterven en over vrijwilligers. Deze beelden waren van invloed op de overwegingen die zij maakten voor het inzetten van vrijwilligers.

Naasten en patiënten hadden soms impliciete of expliciete verwachtingen dat het belangrijk is om voor elkaar zorgen:

Ja, in het begin denk ik dat we voor onszelf ook wel streng waren. Zo van: "Wij moeten dit doen, want wij zijn de kinderen." Dus, dat je daar heel erg in zit. Gaandeweg, gedurende het hele proces, merkte je gewoon dat we moe waren en op raakten....

Sommige deelnemers gaven aan dat de patiënt verwachtte dat hun naasten voor hen zouden zorgen: 'Ja, voor hem was dat eigenlijk vanzelfsprekend. Je kiest voor elkaar en je zorgt ook voor elkaar. Dat hoort erbij...' Dit maakte het voor naasten dan moeilijk om hulp van vrijwilligers toe te laten. De verwachting om voor elkaar te zorgen vormde soms een barrière om na te denken over alternatieve keuzes dan voornamelijk zelf de zorg op zich te nemen. In andere gevallen was de verwachting meer impliciet doordat de patiënt uitgesproken was in diens keus om thuis te willen blijven tot het einde:

Nou, no way! Met de hakken in het zand. Ik kreeg het niet voor mekaar. We zijn een keer voor een kamer wezen kijken [verzorgingshuis] en we hebben geprobeerd om haar met een medewerker van de dagbesteding.... Niet met mij, want ja, dat zet natuurlijk helemaal de hakken in het zand..., toch een beetje met een zachte hand te laten zien hoe leuk het is. Nou, echt niet, hoor. Nee, hoor! Ze zei: "Het is allemaal leuk, die mensen, maar ik hoef nog niet."

Thuis blijven wonen was in zulke gevallen vaak alleen mogelijk met intensieve zorg van de naasten. Ook zonder de expliciete voorkeur van de patiënt om thuis te willen blijven, gingen naasten ver om het thuis kunnen sterven te ondersteunen.

Als ik het niet voor mekaar had kunnen krijgen, dan had ze naar een hospice gemoeten of wat dan ook. En ik heb altijd gezegd: "Al moet ik door het huis kruipen, ik hou je thuis." Dus dat hebben we ook gedaan tot de dag dat ze wegging, dat ze gecremeerd werd. Al die tijd is ze thuisgebleven. Je realiseert je pas later, als je weer tijd voor jezelf hebt: "Dat had ik toch beter moeten doen."

Ook het gewend zijn om samen dingen op te pakken en op te lossen speelt een rol. Vanwege het belang dat deelnemers hechten aan een zelfstandig leven en eigen regie waren sommigen geneigd om ook nu alles zo veel mogelijk zelf te regelen.

En aan de andere kant houden we ook heel erg veel van een beetje eh ja, controle misschien, zou ik het noemen. Dat je wel denkt, ik laat iemand toe in mijn huis, die ik alleen maar toelaat omdat ik het zelf niet kan. Dat voelt wel, dat voelde een beetje ja, toch als een erkenning dat er iets niet goed gaat.

Dit zorgde ervoor dat deelnemers lang alle ondersteuning zelf deden. Voor partners bleek het zorgen voor hun zieke naaste vaak een geleidelijk proces; ze groeiden er als het ware langzaam in. Voor kinderen lag dat meestal anders; zorgdragen voor een alleenstaande ouder die ging sterven had in hun geval vaak een helderder beginpunt. Als duidelijk werd dat de ouder waarschijnlijk niet lang meer zou leven, kozen kinderen er vaak expliciet voor om in de laatste levensfase voor de ouder te zorgen. In de interviews bleek regelmatig dat kinderen het idee hadden: *"Dit is wat je als kind voor je ouders doet."* Of, nadat de ene ouder voor de andere heeft gezorgd toen die terminaal ziek was, is het nu de beurt aan de kinderen om dit nu ook te doen voor de alleen overgebleven ouder. De liefde voor de ander speelde hierin een grote rol, maar een enkele keer werd het ook gepresenteerd als een morele plicht om dit te doen. Zo vertelde een deelnemer over een gesprek met zijn moeder:

"Zoals je weet heb ik maximaal voor pa gezorgd en dat zal ik ook voor jou doen. Dat beloof ik en ik vind dat ik dat moet doen als zoon. Jij hebt mij met liefde grootgebracht en ik begeleid jou naar het eind toe met maximale zorg." En ik denk dat ik dat gedaan heb.

Vanwege de expliciete keuze om zelf zorg te dragen voor een ouder, was het soms moeilijker om een vrijwilliger toe te laten. Dan gaf het deelnemers het gevoel dat ze het opgaven. Het zelf volhouden was voor hen belangrijk. Het feit dat de naaste thuis kon blijven door de inzet van vrijwilligers kon de doorslag geven om deze hulp toch te accepteren.

Veel deelnemers hechtten er waarde aan om bij het stervensmoment aanwezig te zijn. Naasten voelden vaak een urgentie om dicht bij de patiënt te blijven als het sterven naderde. Voor sommigen was het een moment waarop een periode waarin ze dicht bij de patiënt stonden werd afgerond. Voor anderen betekende het dat ze hun naaste niet eenzaam lieten sterven. Een deelnemer die in de laatste dagen continu bij haar man was en net even sliep toen haar man overleed zei: *'Ik denk: "Nou is hij eenzaam gestorven. Had ik zijn hand niet vast."*

Kinderen maakten vaak met elkaar een schema voor aanwezigheid bij hun ouder. Hierdoor was de kans groter om zelf niet bij het sterven te zijn. De inzet van een vrijwilliger maakte die kans nog groter en in sommige gevallen werd een dilemma gevoeld om toch te blijven, ondanks dat er ook een vrijwilliger was op dat moment. Aangeven dat je zelf bij de patiënt wilde blijven, voelde voor sommigen alsof ze de vrijwilliger 'naar huis stuurden'. Ook speelde hier de angst een rol dat het nog lang kon duren en je de vrijwilliger nodig had.

Mijn schoonzus zei: "Joh, ik heb er geen goed gevoel over, ik wil er graag bij blijven vannacht." Maar wij zeiden: "We moeten één ding niet vergeten. Stel dat dit nog twee weken duurt, en wij de vrijwilliger nu wegsturen, dan zitten we! Dus we moeten wel even iets verder kijken dan onze neus lang is." En toen had zij daar zo'n naar gevoel bij. Ze had zo iets van: "Ja, ik ... ik eh ... ik blijf hier toch, ook al komt de vrijwilliger ook!". En dat was achteraf goed, want toen belde ze ons tegen halfeen dat we moesten komen.'

In veel gevallen werd geruststelling gevonden in het feit dat de vrijwilliger het zou laten weten als de situatie verslechterde.

Uit de interviews kwam naar voren dat mensen die ofwel ervaring hadden met sterven ofwel met vrijwilligers in de laatste levensfase een duidelijker beeld van het proces hadden. Zij hadden bijvoorbeeld ervaren hoe zwaar de zorg in de laatste levensfase kan zijn, en dat het gedurende de tijd almaar zwaarder wordt. Hierdoor waren ze sneller geneigd om vroegtijdig hulp in te schakelen. Enkele deelnemers hadden door hun werkervaring met sterven ook minder moeite met het idee om zelf niet bij het moment van sterven aanwezig te zijn.

Ja, dus dat heeft ook te maken, denk ik, met vertrouwdheid met de dood. Dat klinkt een beetje raar dat ik dat zeg, maar ik heb zoveel mensen dood zien gaan. Ik ben er ook niet bang voor. En ik heb ook de ervaring dat heel veel mensen echt alleen gaan. En ook dat ze net zolang wachten tot hun vrouw dan maar even wat langer weg is. [En dan sterven ze precies op dat moment] Ik heb het zo vaak meegemaakt dat ik denk: "Dat kun je helemaal niet sturen."

Zo'n ervaring met sterven en eerdere goede ervaringen met vrijwilligers, maakten het makkelijker om te kiezen voor een vrijwilliger in de laatste levensfase.

Tenslotte hadden deelnemers vooraf bepaalde beelden van vrijwilligers. Vaak waren deze positief. Er werd aangegeven dat vrijwilligers die mensen in de laatste fase willen bijstaan, mensen moeten zijn met een warm hart: 'Anders doe je dit niet'. Maar dat warme hart en de goede bedoelingen werd soms ook wat minder positief gezien, meer in de trant van een vrijwilliger waar je – ondanks de goede bedoelingen – mee opgescheept zit:

Dat was mijn voornaamste uitgangspunt: wil hij [partner] dat, kan hij dat aan, en hoe ziet hij dat? Straks komt hier iemand waar hij niks mee kan. Dat was ook de afspraak; we mochten kijken hoe het ging, want het is even een stap. Komt daar een of andere tuttebel die de hele tijd wil praten? Of een goedbedoelend iemand die alleen maar zit? Dat weet je niet.

In een aantal gevallen hadden mensen vooral een oubollig beeld zoals; 'zo'n vrouw met de grijze knoet'. Voor hen voelde dat beeld als een belemmering om een vrijwilliger toe te staan. In een enkele situatie vonden deelnemers het vooral lastig dat het vrijwilligers waren, en geen professionals. In hun optiek maakte dat het bijvoorbeeld moeilijker om te zeggen dat het niet klikt, omdat vrijwilligers belangeloos werken vanuit goede bedoelingen. Soms werd de wederkerigheid gemist. Deelnemers vroegen zich dan af wat je terug kunt doen. Maar ook het feit dat het een vrijwilliger betrof gaf een gevoel van falen. Een professional komt voor iets wat je zelf niet kunt doen. Juist de vrijwilligheid maakte het voor een deelnemer moeilijk om de stap te nemen.

Kijk, als een professional het van mij overnam, dan kon ik nog wel denken 'Dat kan ik niet.' Maar als een vrijwilliger het van mij overnam, had ik het idee dat ik hem wegdeed. Uh, ja, misschien was het een beetje vergelijkbaar met wat ik vriendinnen weleens hoor zeggen als ze hun kinderen naar de oppas brengen. Dat je toch het gevoel hebt van: "Ja, ik zet hem bij een vreemde neer, terwijl hij helemaal niet zolang meer heeft." Dus, ik ben zelf zwak. Of, ik kan het zelf niet. Ik faal.

Tijd als vriend en vijand

In dit onderzoek kwam naar voren dat de beleving van de tijd in de laatste levensfase de patiënt van invloed was op het al dan niet kunnen en willen toelaten van een vrijwilliger. Door zorgverleners werd met regelmaat een tijdsaanduiding gegeven in de laatste levensfase van de patiënt. De meest gehoorde tijdsuitdrukking in dit verband is 'de terminale fase'. Het betreft een tijdsaanduiding die aangeeft dat de patiënt naar alle waarschijnlijkheid binnen drie maanden zal overlijden. Dit is een systeemuitdrukking omdat voorheen een dergelijke terminaliteitsverklaring binnen het zorgsysteem nodig was om terminale (intensieve) zorg in gang te zetten. Tegenwoordig is dit niet meer noodzakelijk, maar de terminaalverklaring, zoals het vrijwel altijd werd genoemd, kwam in meerdere interviews naar voren. Het benoemen dat iemand terminaal is, gekoppeld aan deze verklaring had impact op veel deelnemers.

In sommige gevallen was het benoemen van de terminale fase helpend voor naasten. Ze zagen dan zelf niet hoe ziek hun naaste was. Door de geleidelijke achteruitgang en het feit dat het leven ook gewoon doorging, waren ze zich hier niet altijd van bewust.

Weet je, ergens wel, en ergens hoop je het ook niet...Nee, er is niemand die even zegt: 'ga even zitten, neem eens even een bak koffie en laten we jou even duidelijk maken van: hou er rekening mee, dit treintje gaat binnenkort stoppen'. Niemand heeft dat gezegd.

Anderen gaf het houvast: 'Ze geven je ... die terminaalverklaring, daar hoort dan een stukje tekst bij, eh, ja, dat iemand het maximaal drie maanden nog volhoudt. Daar stel je je toch een beetje op in.' Zo werd de termijn van drie maanden als houvast gevoeld om het vol te kunnen houden. Maar voor naasten was het benoemen van de terminale fase soms ook onverwacht en daardoor confronterend.

Ja, iemand moet wel binnen drie maanden, geloof ik, hè [sterven]. Je mag binnen drie maanden doodgaan. Ja, dat... dat zijn criteria... Alleen in mijn hoofd zaten we daar nog niet. En ik wilde..., ik wilde daar niet zijn. [En als we het nu al inzetten] dan moet m'n vader wel binnen nu en drie maanden... dan moet 'ie ook echt al slecht zijn. Dan, ja, nee... Nee, en dat was hij niet. Nee, hij liep nog... Dus ja, voor mij zaten we daar nog niet. En het maakte me ook wel aan het twijfelen: "Wat als we het nu al inzetten, en hij overleeft die drie maanden, dan hebben we het daarna misschien wel heel hard nodig, uh, en dan is het er niet meer".

Het benoemen van de terminale fase bracht voor een aantal deelnemers spanning met zich mee vanuit de gedachte dat de patiënt ook langer zou kunnen leven dan drie maanden en zij dan wellicht juist in de laatste fase geen aanspraak op hulp meer konden maken.

Tijd speelde ook op een andere manier een rol. Het bewustzijn van het naderende afscheid maakte deze periode voor naasten ook vaak een tijd om te koesteren:

De eerste dagen dat hij thuis was, kwamen de kleinkinderen ook afscheid nemen. Toen zei hij: "we nemen nu afscheid" en hij gaf ze allemaal wat... En daarna zei hij: "Dan is het vanavond afscheid nemen. En als jullie morgenavond of overmorgen komen, dan is het weer een feestje." Ze waren gek op grillworst: "Dan zorg ik dat er grillworst is, want dan wordt elke avond een feestje als jullie komen." Zo hebben we het ook verder aangepakt: "Jongens, elke dag die we nog pakken, die pakken we."

Omdat het de laatste periode betrof die naasten en patiënt nog samen hadden, gaven naasten aan dat ze alles eruit wilden halen wat erin zat.

Omdat je bij jezelf voelt eh... ik... ik vraag heel veel van mezelf nu, hè. Mijn hele leven stond alleen nog maar in het teken van haar natuurlijk, ook omdat ik niet wist hoelang het nog ging duren. En, ik wilde... ik had mezelf echt voorgenomen van: "Ik ga alles eruit halen wat erin zit, want ik kan dit nooit meer overdoen. En ik voel mezelf goed, ik ben vitaal genoeg, dus geen gezeik, kom op! Schouders eronder!" Weet je, zo... Maar, op den duur merk je ...

De tijd werd ervaren als kostbaar en had tegelijk ook een onzekerheid in zich door het niet weten hoeveel tijd er nog samen was. Deze onzekerheid was voor veel deelnemers moeilijk. Naasten raakten vermoeid en overbelast. Toch was het soms een dilemma om vrijwilligers toe te laten. Terwijl naasten enerzijds ervoeren het zo niet vol te kunnen houden, was het ook tijd die ze zelf met de patiënt wilden doorbrengen. Vaak ervoeren deelnemers nog wel een restje aan energie, dus wellicht konden ze het toch zelf volhouden. Dit dilemma maakte de overweging om vrijwilligers toe te laten voor veel deelnemers complex:

Iedereen hield zich stoer, iedereen wilde het gewoon volhouden. Het kan elk moment afgelopen zijn, ja, en dan hebben we er misschien spijt van dat wij er niet bij waren. Dus dat is nog een tijdje een drempel geweest. En toen heb ik gebeld met de coördinator.

Het voelde soms als opgeven als men dan toch een vrijwilliger toeliet. Professionals fungeerden dan vaak als spiegel; zij spiegelden de vermoeidheid en benoemden alles wat de naaste gaf en deed. De professional maakte duidelijk dat het belangrijk was om goed voor jezelf te zorgen, 'want je moet het wel vol kunnen houden'.

Soms 'duurt het te lang'. De laatste levensfase van de patiënt bleek voor veel deelnemers een 'gevoelsrollercoaster': zo kostbaar, ondanks het verdriet ook mooi en bijzonder, en voor een enkele gewoonweg te zwaar. Vrijwilligers gaven wat lucht in deze periode en droegen eraan bij dat het vol te houden was.

(Geen) ruimte voelen, hebben en krijgen

Uit de interviews kwam naar voren dat de wereld van patiënten en naasten gedurende het ziekteproces kleiner werd. Vooral voor partners was dit een vaak een geleidelijk proces waarin het leven zich steeds meer thuis afspeelde. Van eerst nog samen uitstapjes kunnen maken, veranderde dat naar een leven dat zich afspeelde in en rond een bed dat vaak in de woonkamer stond. De uitstapjes werden minder en moeilijker te organiseren. De naaste paste het eigen leven aan. De noodzakelijke dingen waar naasten de deur voor uit moesten bleven. Tot ook daar hulp voor gevraagd moest worden. Bijna altijd kwam er een moment waarop de naaste besloot dat de patiënt niet meer alleen thuis kon blijven. Soms niet vanwege de hulp die de patiënt nodig had, maar ook vanuit het gevoel dat je de ander niet meer alleen kan/mag/wil laten.

Nou, het was wel gewoon een confrontatie, dat ik niet een hele dag weg zou kunnen gaan. En ook al zou het misschien wel kunnen, dat hij alleen zou kunnen zijn, dan is dat niet hoe het hoorde te zijn weet je? Hij was ja, hij was toch wel in een fase van het leven waar ik er voor hem wilde zijn, of wilde dat er iemand anders voor hem was.

De leefruimte werd steeds kleiner. Het leven speelde zich af tussen de patiënt, de naaste en de mensen die als bezoeker een stukje meebelevden, persoonlijk, of professioneel. Voor patiënten verliep het proces vaak vergelijkbaar. Van nog naar buiten kunnen voor bepaalde uitstapjes, naar binnen – in de veilige omgeving van het eigen huis – moeten (of willen) blijven, naar uiteindelijk vaak alleen nog het bed als leefruimte. In sommige verhalen kwam naar voren dat patiënten zo lang mogelijk uit dat bed willen blijven, want zo stelden ze: "In bed ga je dood."

De naaste bood de patiënt vaak een gevoel van veiligheid doordat ze op elkaar ingespeeld waren en de naaste wist wat de patiënt fijn vond. Voor patiënten kon dat een belemmering vormen in het toelaten van een vrijwilliger. Het voelde alsof er een vreemde in de veilige bubbel van de eigen leefruimte zou komen. Natuurlijk kwamen er ook professionals, maar die hadden een duidelijk doel: zij kwamen iets doen wat de naaste niet kon. Hoewel ook daarover de gevoelens soms ambivalent waren, maakte dat het makkelijker te accepteren. In sommige situaties ging het zover dat ook de inzet van professionals werd teruggedraaid.

De thuiszorg zei: "Mensen die naar de dagbesteding gaan, of medicijnen nodig hebben worden als eerste geholpen." Dan zat zij hier in haar ochtendjasje te wachten. Zegt ze: "Wanneer komen ze nou?" Ik zei: "Dat weet ik niet." "Kun jij het niet doen?" Ik zeg: "Maar er komt zo meteen iemand." "Kun jij me dan niet douchen?" Op een gegeven moment ging ze in tranen, toen dacht ik: "Dit gaat niet werken. Dit ga ik haar niet aandoen."

Daar waar patiënten in de meeste gevallen professionals toestonden, ondanks dit ook ingewikkeld te vinden, kon de drempel voor het toelaten van een vrijwilliger nog hoger zijn. Het dilemma voor patiënten om een vrijwilliger toe te laten zat niet alleen in het doorbreken van het vertrouwde en veilige ritme. Het was in een aantal gevallen ook de confrontatie met wat de patiënt niet meer kon; de achteruitgang. In letterlijke zin doordat patiënten moesten vertellen waar ze hulp bij nodig hadden, maar ook in het niet meer alleen kunnen zijn. Tenslotte voelde een vrijwilliger voor sommigen als bezoek en konden patiënten het gevoel hebben dat je voor bezoek moet zorgen. Patiënten hadden vooral bij dagvrijwilligers in eerste instantie de associatie dat ze voor hen moesten zorgen en zich sociaal op moesten stellen. Door de coördinator werd dit echter ontkracht en juist benadrukt dat het de bedoeling was dat de patiënt haar eigen gang kon gaan. Toch voelde het vreemd en voor naasten ongemakkelijk als er door de patiënt geen aandacht aan de vrijwilliger werd besteed.

Dat was in het begin. Dan zei Martin helemaal niks. Hij ging zelf zijn chocolademelk maken. De vrijwilliger mocht helemaal niet helpen. Hij hield alles af en zei bijna niks. Dus na een tijdje belde de coördinator op. Die had gevraagd aan de vrijwilliger hoe het ging. De coördinator zei: "Martin zegt helemaal niks en is het wel nodig. Wil hij het wel?" Dan had ik zo'n plaatsvervangende schaamte... ik vond dat zo moeilijk...

In de meeste situaties werd de vrijwilliger na een periode van gewenning een vertrouweling in de kleine ruimte die er was.

Naast dat het leven zich letterlijk in een kleine ruimte afspeelde tussen patiënt en naaste, leidde de intensiteit ervan soms ook tot het gebrek aan denkruimte. Denkruimte die voor de naaste wel nodig was om zich aan te passen aan de veranderende situatie. Deelnemers vertelden hoezeer ze opgeslokt werden door de zorg voor de patiënt. 'Nou ja, goed, weet je wat het ook is? Je zit op een trein en elke keer komt er een stukje bij. Ongemerkt. Nou, zeg jij dan stop? Ja, ik dus niet. De enige remedie leek: doorgaan en vasthouden aan het ritme of schema dat er was. De ervaren druk maakte dan dat het moeilijk bleek om over een verandering – zoals het vragen om hulp of de inzet van een vrijwilliger – na te denken en het ritme aan te passen. Vaak leek de enige oplossing om het er zelf bij te doen:

Je staat eigenlijk altijd aan. Dus er is ook helemaal geen ruimte. Ook als ik niet bij mijn vader was, zat ik continue aan de telefoon vastgeplakt. Ik was ook degene die de familie op de hoogte hield. Als ik dan een keer thuis was, zag ik dat ik 43 gemiste appjes had met "Hey, hoe is het met hem? Kan ik koffie komen drinken?" Dan zat ik vervolgens met de planning van wanneer ze koffie konden komen drinken. Uh, dus de rust om het overzicht te hebben en dan te bedenken of dit makkelijker kan ... [die ontbrak]. Mensen riepen het wel, hè: "Je moet andere mensen inzetten." Maar, heel eerlijk, dat voelde als een extra taak.'

Veel deelnemers associeerden een verandering van ritme of schema met het feit dat je moet overleggen of je moet aanpassen aan een nieuwe situatie. Dit vereiste ruimte om te denken en handelen die niet iedereen altijd ervaaarde. Soms hielp het eigen gezin met het spiegelen van de situatie en stimuleerde de naaste om te reflecteren op haar inzet. Zo vertelde een partner tijdens een interview:

Ja, ik ben ook weleens boos op je geworden. Ik zeg van: "Oké, weet je, doe even normaal! Ik bedoel, moet je kijken wat je wel gedaan hebt, dan ga je nou toch niet kijken van wat je niet gedaan hebt?" Dat slaat nergens op!"

De reflectie van een ander op de situatie was vaak nodig om een volgende stap te kunnen nemen.

Interactie en relaties

In de laatste levensfase raakte de kleine kring van naasten meer met elkaar verweven door de steeds intensievere zorg voor de patiënt. Deelnemers vertelden hoe ieder een eigen rol had in het gezin – vaak al van jongs af aan –, en hoe dat zijn weerslag had op de dingen die gedaan moesten worden en hoe men omging met de situatie. Hiermee werden ook verschillen binnen gezinnen duidelijk. Niet iedereen beleefde de situatie op dezelfde manier of wilde er op dezelfde manier mee omgaan. In de keus voor het inzetten van een vrijwilliger speelde dat soms ook een rol. Met name waar kinderen voor een ouder zorgden, kon de beleving verschillen. Daar waar bijvoorbeeld een deelnemer blij was met de vrijwilliger, ervaaarde een zus het als onplezierig. *'Het was een hele aardige vrijwilliger en die heeft samen met mijn zusje die nacht doorgebracht en toen zei mijn zusje later: 'en toch vind ik het niks, zo'n vreemde in huis.'* Door de rollen die eenieder had en de belasting die werd ervaren in het zorgen voor de patiënt, werden niet alle besluiten in gezamenlijkheid genomen, of werden keuzes gemaakt die niet door iedereen als prettig werden ervaren. Op de vraag of er momenten zijn geweest waarop ongemak was ervaren met vrijwilligers antwoordde een deelnemer;

Wij niet, maar mijn zus wel. Zij zei: "Ik mis de eigen ruimte in het huis." Maar haar inzet was onvoorspelbaar. Dus we zeiden: "We houden ons nu vast aan het schema dat we hebben..." Dus soms dubbelde dat [als mijn zus kwam en de vrijwilliger] en dat vond mijn zus niet prettig.'

Ook werd verteld over hoe rollen veranderden. De rol van partner veranderde naarmate de patiënt afhankelijker werd en meer fysieke hulp nodig had. In verhalen van partners die voor hun naaste zorgden kwam vaak naar voren dat ze het belangrijk vonden dat hun kinderen kind konden blijven. Partners deden zoveel mogelijk zelf zodat kinderen op bezoek konden komen.

Kijk, ik kon altijd een beroep doen op de kinderen. Maar je kan niet van de kinderen verwachten dat ze hier van zes tot negen of zo gaan zitten omdat ik zo nodig een slaapje wil doen. Dat vond ik echt te veel gevraagd.

Kinderen die voor hun ouder zorgden gaven ook regelmatig aan het belangrijk te vinden om ook kind te kunnen blijven. Voor enkelen betekende dit dat ze, als het niet echt nodig was, geen fysieke verzorging gaven aan hun ouder.

Uh, nou, ik denk dat we heel veel gezorgd hebben. Het zat hem – denk ik – vooral meer in, uh ... Wat wij eigenlijk geprobeerd hebben bij allebei onze ouders, is om niet te wassen. Echt de lichamelijke verzorging toen ze nog in ieder geval in leven waren, om dat niet ... Omdat dat ook wel iets vertroebelt in je ouder-kind rol.

De inzet van vrijwilligers bracht voor deelnemers ruimte en tijd voor zichzelf, maar zij gaven ook aan dat het niet bijdroeg aan het kind of partner kunnen blijven. Een rol die voor velen wel waardevol was. Naasten van wie de patiënt ook naar een hospice ging ervoeren daar wel weer echt kind of partner te kunnen zijn omdat ze niet meer hoefden te zorgen en regelen, maar er enkel hoefden 'te zijn.'

Onderstaand een samengestelde casus uit verschillende interviews over een naaste die voor haar partner zorgt.

Dat doe je voor elkaar

Kees was al langer ziek. Iedere keer leverde hij een beetje in, maar hij was nog redelijk zelfstandig. Wel raakte hij steeds meer aan huis gekluisterd. Hij was een fanatiek tafeltennisser, maar dat ging niet meer. Later lukte het niet meer om te fietsen en de biljartclub werd ook te veel voor hem. Het waren steeds van die momenten waarop we geconfronteerd werden met wat er niet meer kon. Momenten van verdriet en een beetje rouw. Ik vond die momenten pijnlijk en confronterend. Het voelde iedere keer als een beetje afscheid nemen.

Wat hem vooral dwars zat waren de ongelukjes. Hij kon niet altijd op tijd bij het toilet komen en dat vond hij echt verschrikkelijk. Voor mij was dat ook niet fijn, maar ik hielp hem gewoon. Ik vind dat je dit soort dingen samen oppakt. Dat doe je voor elkaar. 's Nachts moest hij vaak naar het toilet en dan was ik alert. Hij rommelde dan lang en soms had hij hulp nodig om weer lekker te gaan liggen. Het lukte me meestal niet om gelijk weer in slaap te komen. De nacht dat hij viel was wel een keerpunt. Hij ging naar het toilet, was wankel op de benen en ik kon hem niet houden. We vielen samen en ik kreeg hem niet meer overeind. Ik voelde me zo machteloos. Heb zo gehuild. Ik denk dat alles er toen uitkwam. Ik was wanhopig, wist niet wie ik kon bellen. De kinderen hebben kleine kindjes thuis. De buurman heeft last van zijn rug. Uiteindelijk heb ik 112 gebeld en zij zijn gekomen om hem weer in bed te helpen.

We konden gelukkig wel goed praten over de dood en zijn wensen. Daar hebben we mooie gesprekken over gehad en veel gedeeld. Maar in de loop van de tijd werd dat minder. Hij was meer in zichzelf, kwam moeilijker uit zijn woorden en het meeste was ook wel gezegd. Ik liet hem niet meer alleen als het niet echt nodig was. Hij vond het ook niet fijn als ik er niet was, maar ik kon zelf eigenlijk ook niet echt meer genieten van dingen buitenshuis. Ik probeerde het nog wel, maar was met mijn gedachten bij hem. 'Zou het goed gaan?' De kinderen deden wat ze konden. Kwamen regelmatig langs. Maar ze hebben allemaal een eigen gezin en ik wilde ze niet te veel belasten. Voor mij was het belangrijk dat ze kind konden blijven. Dit was hun laatste tijd met hun vader en die wilde ik voor hen zo mooi mogelijk maken. Er waren meer mensen die hulp aanboden, maar ik ga echt niet steeds mensen vragen om te komen. Eén keer vinden ze prima, en in nood kan het ook, maar je kan niet continu een beroep op ze doen. Alleen al daarover nadenken kostte me soms al te veel energie. Dan vond ik het makkelijker om het zelf op te lossen.

Op het laatst was ik zo moe, echt helemaal op. Ik ben sterk en ging wel door, maar het eiste echt zijn tol. Ik had het eigenlijk ook niet zo in de gaten. Ongemerkt komt er steeds iets bij. Mijn leven werd bepaald door de thuiszorg die langskwam, de huisarts, medicijnen die bezorgd werden, bezoek. Het was een in- en uitlopen van mensen. Mijn huis voelde soms niet meer als mijn huis. Ik verlangde naar rust, tijd voor mezelf, een eigen leven en voelde me dan schuldig. Want rust krijgen zou betekenen dat hij was overleden; dat was wel het laatste wat ik wilde. Soms was ik kribbig, snauwde als hij wat aan me vroeg of voor de zoveelste keer naar het toilet moest. Ik deed zo mijn best, maar het lukte gewoon niet altijd. Ik ging in een 'doe-stand.'

Zorgen dat alles geregeld was, zorgen voor Kees, en zorgen voor het bezoek dat kwam. Ik deed het graag en met zoveel liefde voor hem. Stond er niet zo bij stil wat dit van mij vroeg.

De huisarts vroeg of het niet tijd was om hulp in te schakelen voor de nacht. Hij noemde het terminale zorg. Ik schrok hiervan. Waren we al zover? Ik zag dat niet. Zij vertelde dat er vrijwilligers zijn voor de nacht. Ik had hier weleens van gehoord, maar niet aan gedacht dat dit al voor ons was. De huisarts drong aan, zei dat het belangrijk was voor mij om vol te kunnen houden. En eerlijk gezegd voelde ik dat ook wel. Ik was zo op. Kees drong ook aan. Hij zag ook hoe zwaar het voor me was. Het duurde toch nog een paar dagen voor ik met de vrijwilligersorganisatie hier heb gebeld. Ik zat er een beetje mee, want hoelang zal Kees er nog zijn? Kan ik het niet zelf? Ik heb het nu al zolang volgehouden.

De coördinator was vol begrip. Ze begreep wat de situatie was waarin we zaten en voelde de urgentie. Ze is gelijk aan de slag gegaan en belde dezelfde dag al terug dat het geregeld was! Zo snel! We kregen drie keer in de week een vrijwilliger om te komen slapen. Ik was opgelucht, maar ook een beetje bang. Voelde me onzeker. Zelf wist ik precies hoe ik Kees moest helpen. Zag wanneer de pijn te veel werd en hoe het met hem ging. De eerste avond kwam Ernestien, ik zal het nooit vergeten. Een kleine tengerere vrouw, maar een power dat ze uitstraalde! Het was gelijk duidelijk dat ze wist waar ze het over had en ze verzekerde me dat het zou lukken 's nachts. We spraken af dat als er iets in zijn situatie zou veranderen ze me wakker zou maken. Door hoe ze zich opstelde voelde ik rust. Ik kon slapen. Wat een zegen. De vrijwilligers zijn drie weken geweest. Soms was Kees wakker in de nacht en spraken ze met elkaar. Ik vond het mooi dat de vrijwilligers ook gek op hem waren en mooie gesprekken hadden. Na drie weken ging hij hard achteruit. Ik wist dat hij snel zou sterven. Hij had veel pijn en die was niet meer te bestrijden. Daarom kreeg hij palliatieve sedatie. Ik wilde dit laatste stuk samen met de kinderen doen. Ik zou het verschrikkelijk vinden als hij alleen was gestorven. We hebben het tot zover gered, dit laatste stuk zouden we ook samendoen. Drie nachten later is hij ingeslapen. Ik lag te dommelen in de stoel toen ik me realiseerde dat ik hem niet meer hoorde. Ik ben naar hem toegegaan. Heb zijn hand vastgehouden en gezegd dat het goed was om te gaan.

De vrijwilligers kwamen condoleren. Ik heb ze allemaal persoonlijk bedankt, want ze hebben zoveel voor me betekend. Ik ben aan het nadenken wat ik terug kan doen, in welke vorm ik ze kan bedanken.

Discussie

Er is kwalitatief onderzoek gedaan naar de behoeften en ondersteuningsvragen van naasten en patiënten ten aanzien van, en de meerwaarde van vrijwilligers in de laatste levensfase thuis. Uit de interviews kwam naar voren dat het gesprek over de inzet van een vrijwilliger in de thuissituatie bijna altijd begon bij een wijkverpleegkundige, huisarts of professional uit het ziekenhuis die deze optie bespreekbaar maakt. Als een vrijwilliger werd toegelaten bood die rust, ruimte en vertrouwen aan de patiënt en naaste. De context waarin deelnemers de keus maakten voor het al dan niet toelaten van een vrijwilliger was vaak complex en gelaagd.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat zorgprofessionals voor naasten een belangrijke rol speelden in de toegang naar vrijwilligers in de laatste levensfase. Niet alleen vanwege het feit dat veel mensen de mogelijkheid om een vrijwilliger in te zetten niet kenden, maar ook omdat het moeilijk was voor naasten om hun eigen situatie te overzien. Regelmatig hadden naasten het gevoel nog niet zo dicht bij het afscheid te zijn zoals een professional dit inschatte. Of dat ze het, ondanks de toenemende vermoeidheid, zelf vol konden en wilden houden. Een buitenstaander was dan nodig om op een andere manier naar de situatie te kijken en ruimte te creëren voor reflectie op de eigen belasting en conditie van de patiënt. Daarnaast kwam naar voren dat naasten niet altijd denkruimte of energie ervaarden om na te denken over het regelen van extra hulp. Ze bouwden een ritme op in het zorgen voor de patiënt waarbij de zorg vaak geleidelijk toenam. Dit kostte vaak alle energie die er was bij naasten. Erkenning, praktisch meedenken en mogelijkheden bespreekbaar maken door een buitenstaander was dan noodzakelijk om de stap richting vrijwilligers te kunnen zetten. Deze buitenstaander was vaak een huisarts, thuiszorgmedewerker of een aan het ziekenhuis gerelateerde professional. Uit de interviews bleek dat vaak maar één betrokken professional op de hoogte was van de mogelijkheid voor het inzetten van een vrijwilliger. De andere professionals hadden hier vaak niet eerder van gehoord. Er lijkt weinig bekendheid te zijn onder professionals over de mogelijkheid voor het inzetten van vrijwilligers of over wanneer de inzet gestart kan worden. Aandacht voor de bekendheid en mogelijkheden van VPTZ bij zorgprofessionals lijkt belangrijk om ervoor te zorgen dat mensen in de palliatieve of terminale fase weten dat ze ondersteuning van een vrijwilliger kunnen krijgen.

De insteek voor het inzetten van een vrijwilliger was om de naasten te ontlasten en vaak werd de mogelijkheid ook aan hen voorgelegd. Maar juist voor de patiënt had de inzet veel impact omdat op het moment dat de vrijwilliger kwam de naaste meestal wegging om tijd voor zichzelf te hebben of te kunnen slapen. Voor patiënten voelde de inzet van een vrijwilliger soms als een inbreuk op de vaak veilige, intieme ruimte die met de naasten was ontstaan of als een confrontatie met hun achteruitgang en het niet meer alleen kunnen zijn. Daarnaast speelden al dan niet correcte beelden over de laatste levensfase en vrijwilligers voor de patiënt een rol in het toelaten van een vrijwilliger. Retrospectief vertelden naasten dat de vrijwilliger voor de patiënt van betekenis was omdat zij de buitenwereld naar binnen brachten, vertrouwen gaven en het contact, vooral met dagvrijwilligers, leidde tot waardevolle relaties. Aandacht voor de ervaring en beleving van de patiënt is een belangrijke factor bij het bespreken van de inzet van een vrijwilliger en het verlagen van de mogelijke drempel die patiënten ervaren.

Ook werd zichtbaar dat naasten beelden en ideeën hadden over de laatste levensfase en het sterven. Het werd ervaren als een tijd waarin je er moest en wilde zijn voor de ander en deed wat in je vermogen lag om deze tijd zo mooi mogelijk te maken. De zorg voor een geliefde die naasten op zich hadden genomen wilden ze graag volhouden en zij ervaarden de tijd die nog restte als kostbaar. Dit maakte de keuze voor het inzetten van een vrijwilliger soms moeilijk. Vermoeidheid en uitputting waren iets wat vaak genoemd werd, maar het niet weten hoelang het nog duurt maakte dat deelnemers het toch wilden volhouden. Het kon voelen als opgeven of falen als de zorg uit handen werd gegeven.

Het feit dat dit werd overgenomen door een vrijwilliger benadrukte dit in enkele gevallen nog extra. De inzet van een vrijwilliger bood aan de naaste tijd voor zichzelf, iets wat een ambivalent gevoel kan geven. Tijd voor de naaste zelf was vaak erg nodig en iets waar deelnemers naar verlangden, maar voelde soms bitterzoet omdat ze deze tijd ook zoveel mogelijk met de patiënt door wilden brengen.

Deelnemers vonden het vaak belangrijk om bij het moment van sterven te kunnen zijn. Door de inzet van een vrijwilliger waren veel deelnemers minder vaak bij de patiënt waardoor de kans toe nam dat ze niet aanwezig zouden zijn als de patiënt zou overlijden. Met name als het sterven dichterbij kwam ervaarden naasten regelmatig de behoefte om zelf bij de patiënt te blijven. Niet iedereen vond het makkelijk om hierin een eigen keuze te maken en bij de patiënt te blijven ondanks dat er een vrijwilliger was of de vrijwilliger te vragen om weg te gaan. Sensitiviteit voor de wensen en ideeën van naasten hierover kan helpen om hierin gezamenlijke keuzes te maken.

Naast de overwegingen van de patiënt en naasten speelt de interactie binnen een gezin een rol in het toelaten van een vrijwilliger, maar ook in de ervaring met een vrijwilliger. We zagen de complexiteit van de context waarin keuzes door naasten gemaakt werden. Deze werd versterkt als er binnen het gezin verschillende ideeën en behoeften een rol speelden. Omdat het gesprek met de coördinator vaak met één van de naasten werd gevoerd waren verschillen binnen een gezin niet altijd direct zichtbaar. Oog voor onderlinge relaties en individuele wensen en verwachtingen is daarom van belang.

Het onderzoek maakt duidelijk dat ondersteuning van vrijwilligers van meerwaarde was voor zowel patiënten als de naasten. Over de ervaring van patiënten werd vaak verteld over hoe vrijwilligers de buitenwereld naar binnen brachten, vertrouwen, gaven en voor een aantal patiënten een waardevolle relatie werden in de laatste levensfase. Voor de naasten gaven vrijwilligers rust, ruimte en vertrouwen. Het gaf naasten tijd om dingen voor zichzelf te doen, op te laden of te slapen. Dit maakte vaak dat zij de doorgaans intensiever wordende zorg voor de patiënt vol konden houden. Een meerwaarde van de vrijwilliger lijkt de mens-tot-mens relatie, die persoonlijk en laagdrempelig is. De keerzijde hiervan kan zijn dat naasten en patiënten ook het gevoel hebben dat je dus zo met elkaar om moet gaan. Het gevoel dat de vrijwilliger op bezoek komt en dat je voor de vrijwilliger moet zorgen zoals je dat voor bezoek doet. Iets wat met name door sommige patiënten als een belemmering ervaren werd in hun keuze om een vrijwilliger toe te laten. Opvallend was hoe de VPTZ-lidorganisaties en de coördinatoren ervaren werden als een 'verademing' in vergelijking met professionele organisaties. Mensen waren vaak verrast door de snelle en laagdrempelige toegang tot vrijwilligers en hoe er in nauw contact afstemming gezocht werd over de inzet. Daarbij werd de vrijwilliger vaak ervaren als professioneel en deskundig. Door hun ervaring en scholing die ze hadden gevolgd, boden zij vertrouwen en rust aan naasten en patiënt. Deze ervaring werden voor de inzet van vrijwilligers niet zo verwacht, wat duidelijk maakt dat het beeld dat patiënten en naasten hebben wellicht niet altijd overeenkomt met hoe de organisatie en vrijwilligers werken.

De inzet van vrijwilligers stopte niet alleen vanwege het overlijden, maar ook als de zorg complex werd, familie zelf ging waken of de situatie van de patiënt stabiliseerde. Regelmatig werd de inzet gekoppeld aan de terminaalverklaring voor de patiënt en daarmee de verwachting dat de patiënt binnen drie maanden zou overlijden. Deze systeembenadering was voor naasten op verschillende manieren ingewikkeld. Het kon confronterend zijn, helderheid geven, maar bracht ook onzekerheid. Want wat zou er gebeuren als de naaste niet overleed binnen de gestelde drie maanden? Niet altijd werden naasten gerustgesteld dat een vrijwilliger ook dan nog kon blijven en in sommige gevallen werd de inzet ook daadwerkelijk teruggedraaid. Hoewel sinds 2019 de terminaliteitsverklaring niet meer nodig is voor de inzet van terminale zorg (Rijksoverheid, 2019), kwam uit ons onderzoek naar voren dat de term terminaalverklaring en de criteria behorende bij de terminaliteitsverklaring nog wel veelvuldig werden gebruikt.

De vraag is of het gesprek over de laatste levensfase en de inzet van intensievere zorg ook op een andere manier benaderd kan worden waarbij het tijdsframe van drie maanden wordt losgelaten.

Naasten waren dankbaar voor wat vrijwilligers hadden betekend. Soms voelden naasten zich bezwaard omdat het gevoel van wederkerigheid ontbrak. Dit kwam naar voren in uitspraken over de belangeloze inzet van de vrijwilliger en de wens iets terug te willen doen. Dit werd een enkele keer versterkt omdat de vrijwilliger er vooral was om de naaste te ontlasten. Naasten voelden een legitimatie om een professional in te zetten, maar hadden meer moeite dit naar zichzelf toe te verantwoorden bij de inzet van een vrijwilliger. Het belang van wederkerigheid kwam ook tot uiting in het afscheid nemen en bedanken van de vrijwilliger na het overlijden van de patiënt. Naasten hechtten er waarde aan om dit afscheid zorgvuldig te doen om hun dankbaarheid te kunnen tonen. Een aantal naasten voelden de behoefte om iets terug te kunnen doen en als er door omstandigheden geen gelegenheid was geweest om de vrijwilligers te bedanken en het contact af te ronden voelden naasten zich hier bezwaard over.

Ruim een derde van de patiënten waarvan een naaste is geïnterviewd zijn overleden op een leeftijd tussen de 65 en 70 jaar. Het betrof hier grotendeels partners. Uit het onderzoek kwam naar voren dat het voor partners vaker moeilijk was om de eigen situatie in te schatten. Ze groeiden in de situatie en geleidelijk kwam er steeds een schepje bovenop. Vaak voelden ze zich vitaal om de zorg voor de naaste op zich te nemen, maar werd het zwaarder dan gedacht. De partners in dit onderzoek hadden vaak kinderen die net een eigen gezin en drukke baan hadden. Zij wilden hun kinderen zo min mogelijk belasten en ze vooral ruimte bieden om kind te blijven. Deze resultaten suggereren dat aandacht voor patiënten uit deze leeftijdscategorie in de laatste levensfase en hun naasten van belang is.

Naasten hechten waarde aan het partner of kind kunnen blijven tijdens de laatste levensfase van de patiënt. Maar opvallend in het onderzoek is dat deelnemers vertelden dat deze rol in de thuissituatie regelmatig verloren ging en de inzet van vrijwilligers niet bijdroeg aan het herstel hiervan. Als de vrijwilliger kwam gingen naasten vaak juist even weg. Het ging om tijd voor zichzelf en niet om tijd voor de relatie tussen patiënt en naaste. Naasten waarvan de patiënt in het hospice is overleden ervaren dat ze in het hospice wel weer volledig partner of kind konden zijn. De balans tussen thuis willen sterven of een naaste thuis willen laten sterven en de beleving van de naaste in het partner of kind kunnen blijven lijkt een belangrijk gespreksonderwerp. Wat is thuis? Wil iemand in de vertrouwde woonomgeving sterven of in een omgeving waar zij omringt is door naasten die liefdevolle zorg bieden (Koekkoek, 2014). Beide kan, maar heeft wel goede afstemming tussen patiënt, naasten, professional en mogelijk de vrijwilliger.

Kracht en beperkingen van dit onderzoek

Het onderzoek omvatte deelnemers van verschillende leeftijden, woonplaatsen en achtergronden. Hiermee is inzicht verkregen in de meerwaarde van de inzet van vrijwilligers, de overwegingen en behoeften van naasten in de laatste levensfase van een patiënt. Door het toetsen van de uitkomsten in een membercheck is vastgesteld dat de verkregen resultaten ook buiten de individuele contexten van de deelnemers herkenbaar zijn. Opgemerkt moet worden dat geen van de door de VPTZ-lidorganisaties geselecteerde deelnemers een Niet-Westerse achtergrond had. VPTZ-lidorganisaties geven aan over het algemeen maar beperkt mensen met een Niet-Westerse achtergrond te bereiken.

De interviews gaven een diepgaand inzicht in de complexe context waarin keuzes voor de inzet van een vrijwilliger worden gemaakt. Hoewel alleen deelnemers zijn geïnterviewd die een vrijwilliger hebben toegelaten in de laatste levensfase werd duidelijk welke dilemma's werden ervaren in het maken van deze overweging.

We kunnen geen uitspraken doen over de overwegingen die mensen hebben die het aanbod van een vrijwilliger hebben afgeslagen, maar dit onderzoek geeft voldoende aanwijzingen voor de complexiteit van de context waarin deze keus gemaakt wordt. Een onderzoek naar de overwegingen van mensen die ervoor gekozen hebben geen beroep te doen op een vrijwilliger zou een aanvulling kunnen geven op de inzichten uit dit onderzoek.

Conclusie

Concluderend kan gesteld worden dat de inzet van vrijwilligers bijna altijd als een meerwaarde werd ervaren door zowel de naaste als de patiënt. Het besluit om een vrijwilliger toe te laten in de laatste levensfase gaat echter gepaard met dilemma's in een complexe context. De waarde die naasten hechten aan het zelf zorgdragen voor de patiënt is een belangrijke factor. Deze wordt gecompliceerd door de onzekerheid over hoelang het nog duurt. Door de toenemende druk en belasting ervaren naasten vaak geen ruimte om te reflecteren op de eigen situatie en de conditie van de patiënt, waarbij men ook te maken had met de dynamiek en verschillende perspectieven binnen een gezin. Daarnaast speelt de ervaring van de patiënt een rol in de overweging. Het toelaten van een vrijwilliger betekende het loslaten van de vaak veilige intieme ruimte en ritme die was ontstaan met de naasten en een confrontatie met verlies van zelfstandigheid. Zorgprofessionals spelen een belangrijke rol in de inzet van vrijwilligers omdat zij deze mogelijkheid vaak als eerste bespreekbaar maakten.

Belangrijke boodschappen

Pasklare antwoorden en adviezen zijn niet te formuleren vanwege de complexe leefwereld van de patiënt en naaste. Dit werd ook erkend en herkend tijdens de membercheck. Wel kunnen naar aanleiding van dit onderzoek een aantal belangrijke boodschappen geformuleerd worden.

- Zorgprofessionals, met name wijkverpleegkundigen, huisartsen en professionals uit het ziekenhuis, spelen een cruciale rol in het bespreekbaar maken van de inzet van een vrijwilliger in de laatste levensfase. Extra aandacht voor de bekendheid en het aanbod van VPTZ-organisaties onder professionals lijkt belangrijk om te zorgen dat mensen in de palliatieve of terminale fase weten dat ze ondersteuning van een vrijwilliger kunnen krijgen.
- De coördinator speelt een belangrijke rol in het slechten van drempels voor patiënt en naasten bij mogelijke bezwaren die zij voelen in het toelaten van een vrijwilliger. Zij is hiermee een belangrijke schakel tussen de zorgprofessionals en mogelijke zorgvragers.
- In veel gevallen verstoort de inzet van een vrijwilliger gevoelsmatig het precaire evenwicht dat er was tussen patiënt en naasten. Bij het introduceren van een vrijwilliger is het daarom belangrijk om de ervaringen en gevoelens van patiënt te verkennen en erkennen.
- De terminaalverklaring, welke nog vaak gebruikt wordt, had op verschillende manieren impact op mensen. Als het tijdsframe van drie maanden wordt losgelaten biedt dit mogelijkheden om op een andere manier over de laatste levensfase te spreken.
- Deelnemers vonden het vaak belangrijk om bij het moment van sterven te zijn. Aandacht voor, en bespreekbaar maken van wensen en ideeën van naasten hieromtrent maakt het mogelijk om gezamenlijk te besluiten wanneer een vrijwilliger aanwezig is.
- Overwegingen die patiënten en naasten maken over het toelaten van een vrijwilliger worden gemaakt in een vaak emotioneel beladen periode. Sensitiviteit voor en communicatie over onderliggende normen, waarden en beelden over de laatste levensfase zijn belangrijk voor het toelaten van een vrijwilliger. Hierbij moet ook de interactie en verschillen binnen het gezin meegenomen worden. Dit is niet alleen van belang voor coördinatoren, maar zeker ook voor zorgprofessionals die meestal de eerste gesprekken hierover hebben met patiënt en naasten.
- Er was bij geïnterviewde naasten een enorme waardering voor de laagdrempelige en persoonlijke aanpak van de VPTZ-lidorganisaties en tevens voor de professionaliteit en deskundigheid van de vrijwilligers. Zij hadden dit vooraf niet altijd verwacht, en de uitdaging is dan ook om juist dit aspect van de VPTZ voor het voetlicht te brengen.
- In communicatie over de inzet van vrijwilligers is het goed om rekening te houden met de moeite die mensen mogelijk kunnen hebben met juist het feit dat de inzet vrijwillig is. Voor naasten betekent dit dat zij expliciet iets voor zichzelf vragen wat iemand belangeloos biedt. En in een enkel geval speelt ook beeldvorming over de vrijwilliger een rol.
- Het is zinvol om te onderzoeken hoe een vrijwilliger in de thuissituatie zo ingezet kan worden dat de partner- of kindrol behouden blijft of ondersteund wordt. Zowel partners als kinderen gaven aan hier behoefte aan te hebben. De inzet van vrijwilligers zoals deze nu wordt toegepast biedt vertrouwen, rust en ruimte, maar lijkt de behoefte om partner of kind te blijven niet te ondersteunen.

Bronnen

- Becqué, Y., Rietjens, J.A.C., Van der Heide, A., & Witkamp, E. (2020) The effectiveness of a nurs-led intervention to support family caregivers in end-of-life care: Study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Journal of advanced nursing*. 76(5):1266-1272
doi: [10.1111/jan.14326](https://doi.org/10.1111/jan.14326)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006) *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative research in psychology 3 (2): 77-101. DOI:[10.1191/1478088706qp063oa](https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa)
- De Korte-Verhoef, M. C. , Pasman, H. R. W. , Schweitzer, B. P. , Francke, A. L. , Onwuteaka-Philipsen, & B. D. , Deliens, L. (2014) *Burdens for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs*. BMC Palliative Care, 13(1):16
DOI: [10.1186/1472-684X-13-16](https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-16)
- Koekoek, B. (2014) *Regie over de plaats van sterven: Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning*. Master Thesis. Universiteit van Utrecht. Researchgate.
- Rijksoverheid (2019) *Palliatieve zorg: terminaliteitsverklaring in meeste situaties niet meer nodig*. Geraadpleegd op 28-12-2023
[Palliatieve zorg: terminaliteitsverklaring in meeste situaties niet meer nodig | Nieuwsbericht | Rijksoverheid.nl](https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg/publicaties/palliatieve-zorg-terminaliteitsverklaring-in-meeste-situaties-niet-meer-nodig)
- Todres L. (2007) *Embodied enquiry, Phenomenological touchstones for research, psychotherapy and spirituality*, Palgrave Macmillan
- Van Manen, M.(1990) *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York Press.
- Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (z.d.). *VPTZ registratierapport*. Geraadpleegd op 07-12-2023
[VPTZ-Registratierapportage-2022-compleet.pdf](#)
- World Health Organisation (2018) *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*. Geraadpleegd op 07-12-2023
[Integrating palliative care and symptom relief into primary health care \(who.int\)](https://www.who.int/publications/i/item/9789241565734)
- Wertz, M.S., Nosek, M., McNiesh, S. & Marlow, E. (2011) *The composite first person narrative: Texture, structure, and meaning in writing phenomenological descriptions*. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 6:2, 5882, DOI: 10.3402/qhw.v6i2.5882
- Willis, R (2019) *The use of composite narratives to present interview findings*. Qualitative Research, 19(4): 471-480 <https://doi.org/10.1177/1468794118787711>

Topiclijst

Onderstaande vragenlijst is een richtlijn. Het gesprek zal ongedwongen en ongestructureerd vorm worden gegeven om de respondent zoveel mogelijk op het gemak te stellen. Wel zal ik in de gaten houden of alle onderwerpen aan bod zijn gekomen tijdens het interview.

Onderzoeksvraag	Subvragen	Interviewvragen
Hoe was het ziekteverloop en sterven van de naaste?	Hoe was het ziekteverloop van de naaste?	Was uw partner/ouder al lang ziek?
		Kunt u hierover iets vertellen?
		Wat had uw vader/partner?
	Hoe verliep de laatste fase van het ziekteproces (terminale fase)?	Wanneer was u zich ervan bewust dat de laatste fase was aangebroken? Tijdens het gesprek wordt toegelicht wat verstaan wordt onder de terminale fase.
		Hoe is deze tijd verlopen? Hoe hebt u dit ervaren?
		Wie waren hierbij betrokken?
Hoe verliep het sterven?	Wanneer was u zich ervan bewust dat uw partner/vader ging sterven?	
	Hoe is deze fase verlopen? Kunt u daar concrete voorbeelden bij geven?	
	Wie waren erbij betrokken?	
Hoe is de respondent met VPTZ in contact gekomen?	Wat VPTZ bekend bij de respondent?	Had u al eerder gehoord van de mogelijkheid om vrijwilligers in te zetten in de palliatieve terminale fase?
		Wat wist u van VPTZ?
		Wat had u gehoord over ervaringen van anderen?
	Wie was de verwijzer?	Wie heeft u verteld over de mogelijkheid van een vrijwilliger?
		Wat herinnert u zich nog van die informatie?
		Herinnert u zich nog wanneer dat was?
Op welk moment is besloten tot de inzet van een vrijwilliger?	Hoe lang voor het overlijden is de vrijwilliger ingezet?	Wat was uw eerste gedachte daarbij?
		Hebt u deze informatie gedeeld met uw naaste (patiënt)?
		Weet u nog hoe het contact met de coördinator verliep? Wanneer was dit?
		Weet nu nog wanneer de vrijwilliger(s) voor het eerst kwam?

	Welke factoren speelden een rol bij de inzet van de vrijwilliger?	Wat maakte dat u dit besluit nam?
		Was uw partner/ouder betrokken bij uw overwegingen? Hoe verliepen gesprekken hierover? Kunt u me daarin meenemen?
		Heeft u er lang over na moeten denken?
		Wat waren hierbij uw overwegingen?
		Wat waren overwegingen om de inzet van de vrijwilliger nog uit te stellen?
		Wie waren betrokken bij het besluit?
Hoe was de ervaring met de vrijwilliger?	Hoe was de inzet van de vrijwilliger of vrijwilligers?	Met wie heeft u gesproken over de mogelijkheid voor het inzetten van een vrijwilliger?
		Wat herinnert u zich van hun reactie?
		Wat was de invloed van hen op uw besluit?
	Hoe verliep het contact met de vrijwilliger tijdens de terminale fase	Hoe vaak/lang hebt u een vrijwilliger in huis gehad?
		Op welke momenten was er een vrijwilliger?
		Welke afspraken waren er over wat de vrijwilliger zou doen?
Zijn die afspraken gedurende de tijd veranderd? Wat maakte dat ze veranderd zijn?		
Hoe was het contact in de stervensfase?	Wat herinnert u zich van de eerste kennismaking?	
	Wat was uw indruk van de vrijwilliger?	
	Wat waardeerde u aan de vrijwilliger? Kunt u voorbeelden geven van wat de vrijwilliger deed?	
	Wat vond u moeilijk in het contact of het zijn van de vrijwilliger? Op welke momenten was dit? Kunt u me 'meenemen' naar zo'n moment?	
	Was u bij het overlijden? Hoe hebt u dit ervaren?	
	Was de vrijwilliger bij het overlijden?	
	Zo ja, hoe hebt u dit ervaren?	

		<p>Hoe was de aanwezigheid van de vrijwilliger? (Wat deed de vrijwilliger of juist niet?) Kunt u daar voorbeelden van geven?</p>
	<p>Hoe was het contact na het overlijden?</p>	<p>Hebt u na het overlijden nog contact gehad met de vrijwilliger? Hoe hebt u dat ervaren?</p> <p>Hebt u na het overlijden nog contact gehad met de coördinator?</p>